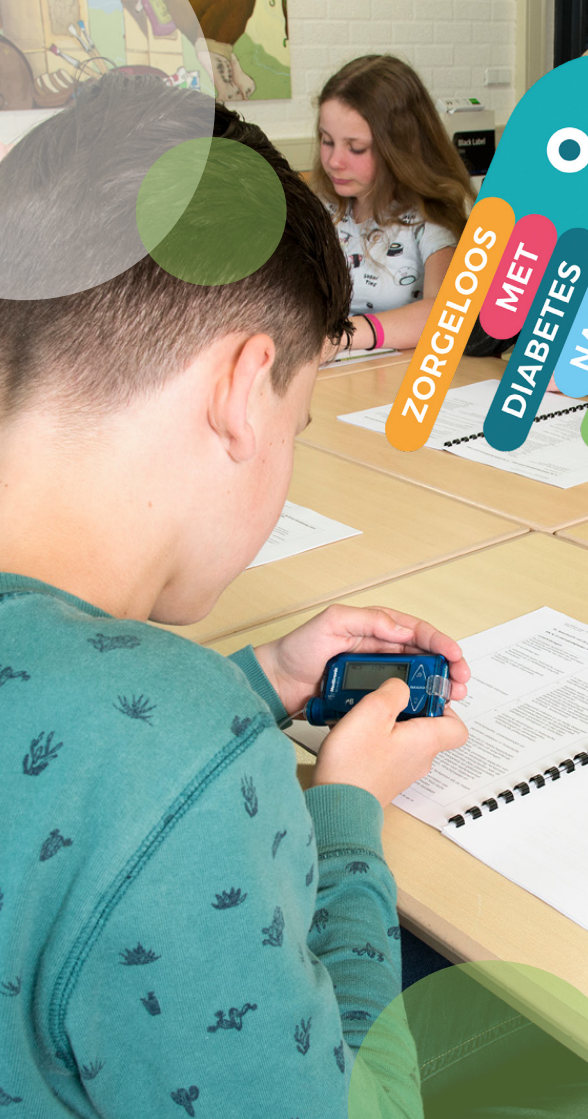




DIABETESZORG OP SCHOOL de vrijblijvendheid VOORBIJ

The background is a solid teal color. In the top left corner, there is a large, light blue circle. In the bottom right corner, there are two overlapping light blue circles of different sizes.

Stel je eens voor,

*Waar je ook in Nederland woont,
Waar je ook naar school gaat,
Wat voor dag het ook is,
Of je de kleuter- of puberleeftijd hebt,
Welke juf, meester, leraar of lerares je ook hebt,
Op welke school of in welke klas je ook zit,
Hoe vaak je insulinepomp of sensor ook piept
in de klas,*

*Hoe druk, slaperig, naar, chagrijnig of hangerig je
van rare bloedsuikers ook bent,
Of je nu een presentatie, sportdag, werkweek op
een eiland of buitenlandse excursieweek hebt,
Welke mentor je ook begeleidt,
Hoe vaak je ook naar de wc moet, meet, eet of
extra tijd nodig hebt,
Hoe onvoorspelbaar die bloedsuikers de hele
dag door ook zijn,*

*Wie de nieuwe schooldirecteur ook wordt,
Hoe je rooster met tussenuren ook is,
Welke les je ook hebt,
In welke zandbak je ook speelt,
Hoe vaak je ook moet 'appen' met je
moeder omdat je het ff niet meer weet,
Hoe vaak je een overhoring, toets of examen
ook over moet doen.*

*Dat er begrip is,
Dat er kennis is,
Dat mensen om je heen met je meedenken,
Dat ze je steunen,
Dat je kan leren en presteren op jouw niveau,
Dat je jezelf kan zijn,
Dat je een gewone klasgenoot kunt zijn.*

Als dat toch eens vanzelfsprekend zou zijn!

VOORWOORD

“

Goede diabeteszorg op school, zo blijkt uit de vele ervaringen van ouders en leerlingen, is te vaak afhankelijk van verschillende factoren. Zoals een enkele goedwillende leerkracht, toeval, inzet van ouders en simpelweg geluk. De inspanning vanuit school wordt gezien als een gunst en ouders voelen zich sterk afhankelijk van de goodwill van school. Ook na de invoering van passend onderwijs en de ondertekening van het VN Verdrag voor de rechten van mensen met een beperking, is goede diabeteszorg op school nog steeds een vrijwillige aangelegenheid. Dat dit voor ouders de nodige stress oplevert, is logisch. Uit onderzoek van Mark de Haas in 2017 waaraan 247 ouders van kinderen met diabetes meededen, blijkt school de groot-

ste stressfactor te zijn. Dit geldt zowel voor het basis- als voor het voortgezet onderwijs. Dit jaar wil Stichting Zorgeloos met diabetes naar school daar verandering in aanbrengen. Als stichting hebben we al onze voelhorens de afgelopen twee jaar op scherp gehad. Op onze social mediakanalen en via de talloze contactmomenten met ouders, scholen, leerlingen en partners in het veld zoals onze ambassadeurs en medewerkers, hebben we onze ogen en oren opgehouden. Ook zijn we zelf aan de slag gegaan met voorlichting en ondersteuning aan ouders, leerlingen en scholen. Ondanks deze inspanningen heeft er geen structurele verandering plaatsgevonden in het onderwijs. Het is tijd voor een nieuwe aanpak.

In deze brochure lees je over de drempels die er zijn voor het organiseren van goede diabeteszorg op school. Ook hoor je van andere organisaties waarom zij denken dat het tijd is dat goede diabeteszorg op school niet langer vrijblijvend is. De ervaringen van ouders van kinderen met diabetes over wat ze tegenkomen in de praktijk lees je in het boekje met verhalen. In de komende periode gaat Stichting Zorgeloos met diabetes naar school aan de slag met het wegwerken van drempels voor diabeteszorg op school. Dat betekent: meer duidelijkheid over wat ouders van school kunnen verwachten, informatie over arrangementen voor ondersteuning in de klas en praktische handvaten voor beter beleid voor kinderen met diabetes.



Stichting Zorgeloos met diabetes naar school

Ieder kind zorgeloos naar school. Voor kinderen met diabetes is dat in de praktijk niet altijd vanzelfsprekend. Stichting Zorgeloos met diabetes naar school biedt praktische handvatten voor goede diabeteszorg op school. Zorgeloos met diabetes naar school begon twee jaar geleden als een droom.

Door een krachtig en breed gedragen lobby zijn de mogelijkheden voor school en ouders om verantwoord invulling te geven aan diabeteszorg

op school inmiddels verruimd. De stichting werkt nu verder aan de volgende stap: informeren en implementeren van de mogelijkheden. Dit doen we door ouders, leerlingen en scholen te informeren en te adviseren over de verschillende opties en mogelijkheden in de klas. Dat doen we vanuit gedegen onderzoek, praktijkervaringen en binnen een passend wettelijk kader.

www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl









Drempels voor diabeteszorg op school

De afgelopen jaren is de stichting op alle fronten bezig geweest met het faciliteren van het zorgeloos met diabetes naar school gaan. We hebben drie drempels binnen het onderwijs geïdentificeerd. Die pakken wij het komende jaar strategisch aan.

Drempels binnen het onderwijs:

- We durven niet,
- We kunnen niet,
- We willen niet.

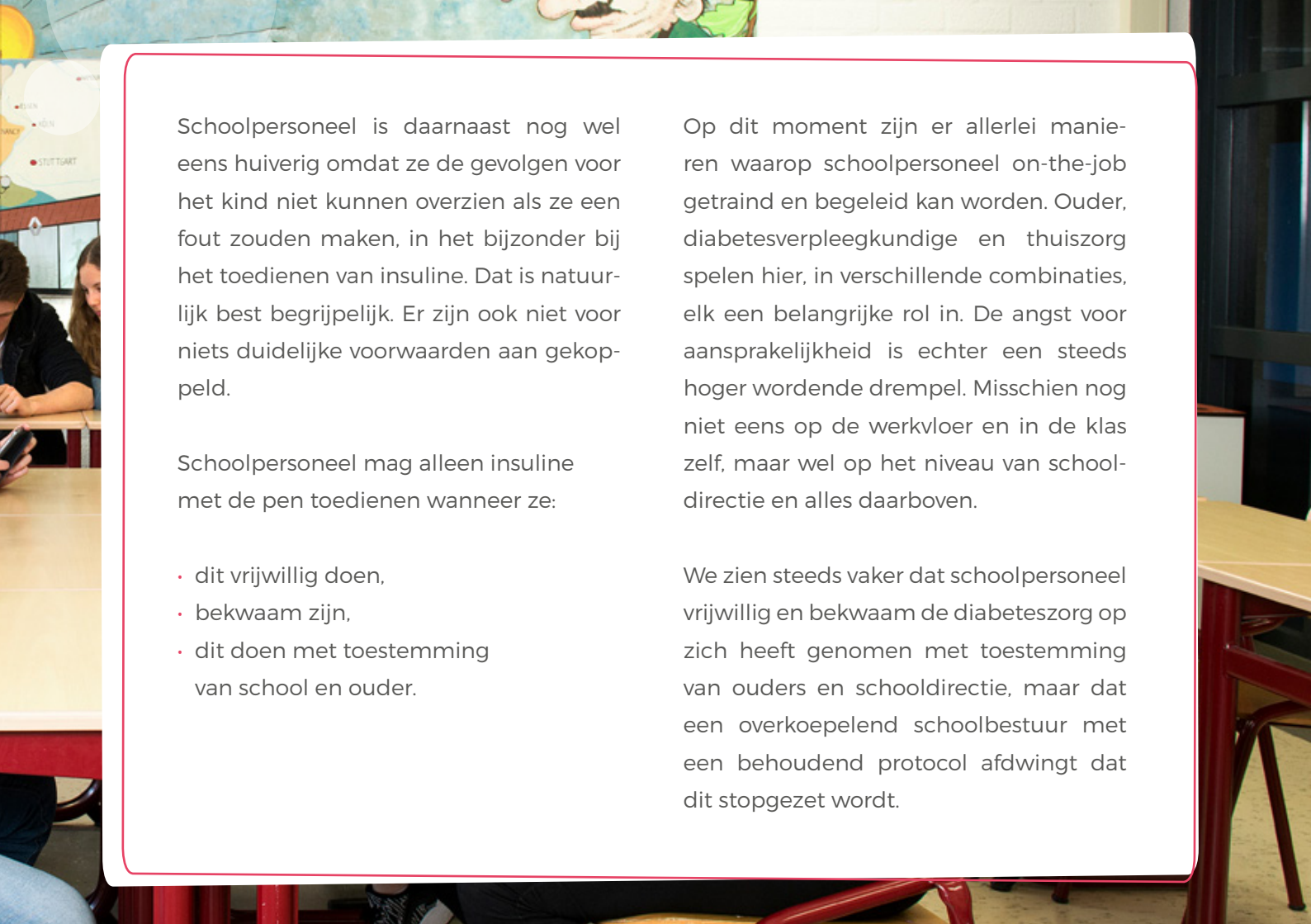
We durven niet

Vroeger werd angst rondom diabetes veroorzaakt door zaken als bloed, naalden en flauwvallen. Dit komt gelukkig steeds minder voor. Deels door betere voorlichting en deels doordat er bijna geen bloed en naalden meer aan te pas komen. Door de invoering van sensoren en insulinepompjes zijn naalden vervangen door scherpjes waar je bloed-

glucose vanaf leest en met wat drukken op knopjes dien je insuline toe. De enige BIG-geregistreerde dagelijkse handeling* in diabeteszorg op school is het toedienen van insuline met een insulinepen. Maar steeds meer kinderen (meer dan 70%) hebben tegenwoordig een insulinepomp en gebruiken dus geen insulinepen meer.

**In de Wet BIG is bepaald dat het beroepsmatig verrichten van voorbehouden handelingen alleen is toegestaan aan degenen die hiertoe ingevolge de wet bevoegd zijn.*





Schoolpersoneel is daarnaast nog wel eens huiverig omdat ze de gevolgen voor het kind niet kunnen overzien als ze een fout zouden maken, in het bijzonder bij het toedienen van insuline. Dat is natuurlijk best begrijpelijk. Er zijn ook niet voor niets duidelijke voorwaarden aan gekoppeld.

Schoolpersoneel mag alleen insuline met de pen toedienen wanneer ze:

- dit vrijwillig doen,
- bekwaam zijn,
- dit doen met toestemming van school en ouder.

Op dit moment zijn er allerlei manieren waarop schoolpersoneel on-the-job getraind en begeleid kan worden. Ouder, diabetesverpleegkundige en thuiszorg spelen hier, in verschillende combinaties, elk een belangrijke rol in. De angst voor aansprakelijkheid is echter een steeds hoger wordende drempel. Misschien nog niet eens op de werkvloer en in de klas zelf, maar wel op het niveau van schooldirectie en alles daarboven.

We zien steeds vaker dat schoolpersoneel vrijwillig en bekwaam de diabeteszorg op zich heeft genomen met toestemming van ouders en schooldirectie, maar dat een overkoepelend schoolbestuur met een behoudend protocol afdwingt dat dit stopgezet wordt.

We kunnen niet

Het argument 'We kunnen niet', heeft veelal een praktische grondslag. Dit wordt vaak in een adem genoemd met hoge werkdruk en grote klassen. De leerkracht heeft handen en/of tijd te kort.

Het is belangrijk om te realiseren dat de leerkracht die voor de klas staat niet de enige is die de diabeteszorg kan oppakken. Op onze website staan tal van filmpjes met praktijkvoorbeelden waarbij de conciërge, de klassenassistent of een heel team inclusief de directeur meedraaien.

Voor leerlingen die zelf handelingen verrichten, zoals meten, koolhydraten tellen en insuline toedienen, is een tekort aan handen en/of tijd geen steekhoudend argument.

Vanaf het moment dat de leerling zelf meet, koolhydraten telt en insuline toedient is het een kwestie van meedenken en supervisie bieden, totdat slechts tijd en ruimte geven aan de leerling voldoende is.



The background image shows a classroom setting. In the foreground, several children are seated at a light-colored wooden desk, looking down at papers. A girl with long brown hair is in the immediate foreground, leaning over her work. Behind her, a girl with long blonde hair is also working. To the left, a boy with dark hair is partially visible. The background wall is covered in a large, colorful mural. On the left, a cartoon character with a mustache and a hat is depicted. In the center, there's a map of Europe with various cities labeled. To the right, there's a cartoon character that looks like a rabbit or a dog, and a pink circular shape. The overall atmosphere is that of a busy, creative classroom environment.

Maar wat te doen als een kind van vier jaar oud in een klas met dertig andere kleuters terecht komt? In die situatie zijn meer handen en ogen in de klas geen overdreven luxe. Stichting Zorgeloos met diabetes naar school onderzoekt met samenwerkingsverbanden passend onderwijs hoe dan een zorgarrangement ingezet kan worden.



We willen niet

Dan is er tenslotte nog de drempel 'We willen niet'. Dit is vaak een principiële standpunt in de trant van 'zorg ligt niet op het bord van onderwijs en hoort daar ook niet'.

Het komt regelmatig voor dat alle zorg voor een leerling met diabetes gezien wordt als zorg die je kunt uitbesteden aan de thuiszorg. Maar zorg voor een leerling met diabetes valt uiteen in verschillende categorieën. Namelijk:

- niet-medische handelingen,
- risicovolle handelingen
- BIG-geregistreerde handelingen

Formeel gezien kan alleen de laatste categorie uitbesteed worden aan de thuiszorg. In de praktijk echter wordt de thuiszorg steeds meer als een tijdelijke oplossing ingezet waarbij de school leert zelf handelingen uit te voeren. Alle andere diabeteszorg, gemiddeld 90% van het totaal, valt onder de verantwoordelijkheid van de school. Vaak realiseren scholen zich dit onvoldoende wanneer ze thuiszorg inschakelen.

Blik vooruit: mogelijke oplossingen

Wat kun je de komende periode van Stichting Zorgeloos met diabetes naar school verwachten? We gaan aan de slag met de drie verschillende drempels om concrete oplossingen, afspraken en meer duidelijkheid te organiseren.

De drempels buigen we om in:

- We durven wel.
- We kunnen wel.
- We willen wel.

We durven wel

We kijken naar de huidige mogelijkheden op het terrein van aansprakelijkheid. We kijken daarbij naar opties zoals aansprakelijkheidsverzekeringen en goede afspraken tussen ouders en school, en tussen school en schoolpersoneel. We vragen om nieuwe afspraken op landelijk niveau over medisch handelen op school. Hierbij hoort het aanpassen van het protocol medisch handelen van de PO-raad zodat het voldoet aan huidige mogelijkheden en wetgeving.





We kunnen wel

We ontwikkelen een business case. Hierin vergelijken we de kosten van inzet van thuiszorg versus inzet van school met bijvoorbeeld een klassenassistent. Dit doen we in samenwerking met zorgverzekeraars en vakbonden. We maken een praktische beschrijving van de benodigde inzet voor leerlingen met diabetes. Wat is nodig voor een school om dit goed te organiseren? Wat is de bandbreedte waarbinnen dit aan de orde is?

Verder werken we verschillende varianten uit voor het organiseren van ondersteuning op school. Dat doen we in de vorm van onderwijszorgarrangementen en/of een scherpe beschrijving van de basisondersteuning. Hiervoor ontwikkelen we samen met samenwerkingsverbanden passend onderwijs een pilot.

We willen wel

Om helderheid te krijgen in de (er-varen) onduidelijkheid over de verantwoordelijkheid van scholen in het kader van de zorgplicht, vragen we een uitspraak over een concrete casus aan het College voor de Rechten van de Mens of de Geschillencommissie Passend Onderwijs. Hiermee creëren we duidelijkheid over de verantwoordelijkheid van scholen zodat men zich hier niet meer aan kan onttrekken.

Samen met het informatiepunt Ouders & Onderwijs werken we aan een bredere alliantie van ouders van kinderen met chronische aandoeningen. Kinderen met een chronische aandoening, zoals diabetes, zijn vaak onzichtbaar in de klas en in het beleid. Doel van de alliantie is om deze groep kinderen zichtbaar te maken. De werkwijze kristalliseert zich verder uit gedurende het project.



Uitnodiging

De genoemde activiteiten zijn alleen succesvol als ze worden uitgevoerd in samenwerking met de betreffende stakeholders in het onderwijs. We nodigen je daarom uit om met ons signalen te analyseren, op zoek te gaan naar oplossingen, concrete oplossingen uit te werken en deze vervolgens uit te testen.

“

Ook met diabetes heb je recht op goed onderwijs

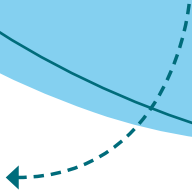
Bijna 1 op de 3 ouders van kinderen met diabetes op de basisschool moeten stoppen of minderen met werk, omdat hun kind op school geen goede begeleiding krijgt. Scholen durven de verantwoordelijkheid voor kinderen met diabetes niet aan. Dit was het schokkende resultaat uit ons onderzoek onder ruim 600 ouders van kinderen met diabetes. Ook op de middelbare school hebben leerlingen met diabetes het zwaar en stuiten ze vaak op onbegrip en onwetendheid. Met vervelende gevolgen, zoals het negeren van de diabetes, slechtere schoolprestaties en schommelende bloedsuikerwaarden.

Het Diabetes Fonds vindt het belangrijk om deze knelpunten aan te pakken en heeft zich daarom aangesloten bij de lobby Zorgeloos met diabetes naar school. De lobby sluit aan bij ons streven om te zorgen dat onderzoek tot concrete resultaten leidt, waar mensen met diabetes in de praktijk wat aan hebben. Samen willen we met de lobby bereiken dat scholen verantwoordelijk zijn voor goede diabeteszorg tijdens schooluren en daar ook toe worden uitgerust.

Want, ook met diabetes heb je recht op goed onderwijs! ”

Hanneke Delsing
Diabetes Fonds

Diabetes
Fonds







“

Ik ben best een beetje boos! In het gezaghebbende medisch tijdschrift Diabetologia las ik deze maand een artikel van Zweedse onderzoekers met de veelzeggende titel 'Why childhood-onset type 1 diabetes impacts labour market outcomes' oftewel 'Waarom diabetes gekregen op de kinderleeftijd impact heeft op je werkzame leven en inkomen' (<https://link.springer.com/article/10.1007/s00125-017-4472-3>).

Ik vond het artikel opvallend, omdat de titel al aangeeft dat het niet de vraag is of diabetes jouw latere leven en werk kan beïnvloeden, maar al een stap verder gaat. Namelijk: ja, er is een effect en dit artikel beschrijft waarom dat

gebeurt en wat de gevolgen kunnen zijn. Dat effect is best indrukwekkend: 1) als je als kind type 1 diabetes krijgt verdien je later minder in vergelijking met leeftijdsgenoten en kom je meer problemen op het werk tegen en 2) dat wordt door een groot deel veroorzaakt door het gebrek aan aandacht en hulp op school.

“Ik ben best een beetje boos!”

Zweden is het land dat al eerder aandacht vroeg aan haar inwoners om kinderen met type 1 diabetes zorgeloos naar school te laten gaan. Dat is best een lastige weg geworden, maar er is nu eindelijk verbetering meetbaar. Zweden is ook het land waar de eerste onderzoeken werden gedaan hoezeer glucoseschommelin-

gen, hoge en lage waardes effect hebben op de schoolprestaties en opleiding van kinderen met type 1 diabetes. Gemiddeld scoorden de kinderen met diabetes (5.159 die diabetes kregen tussen 1977 en 2000 en 1.330.968 kinderen zonder diabetes) in de algemene vakken wat slechter dan hun leeftijdsgenoten, maar met name bij complexere vakken als een vreemde taal en rekenen/wiskunde was het verschil veel groter. Ook leek het dat hoe jonger diabetes ontstaan was, hoe meer invloed dat had. Het was toen nog nauwelijks bekend dat te hoge, te lage en schommelende waardes een nadelig effect op concentratie, gedrag en schoolresultaat konden hebben.

Nu we dit allemaal weten is onderstaande vaststelling door Zorgeloos met diabetes naar school des te pijnlijker voor ons land dat claimt de beste zorg van de wereld te leveren:

'...Ook na de invoering van passend onderwijs en de ondertekening van het VN Verdrag voor de rechten van mensen met een beperking, is goede diabeteszorg op school nog steeds een vrijwillige aangelegenheid en daardoor vaak willekeurig en vrijblijvend. Dat dit voor ouders de nodige stress op levert is logisch. Uit het onderzoek van Mark de Haas blijkt school de grootste stressfactor voor ouders van een kind met diabetes te zijn. Dit geldt zowel voor het basis- als voor het voortgezet onderwijs....'

lees verder op
volgende pagina



Henk-Jan Aanstoot

senior Medical Director
Diabeter Nederland B.V.



Met alle internationale wetenschappelijke onderbouwingen en de ervaringen van Zorgeloos met diabetes naar school, kunnen we als Diabeter niet anders vaststellen dan dat we als zorgverleners dankbaar moeten zijn met jullie initiatief en enorme inzet. Maar ook dat we jullie volop zullen blijven steunen. Alleen zorg, alleen HbA1c, alleen nieuwe middelen is niet genoeg. Onvoldoende aandacht voor school en diabetes (en werk en diabetes) is een regelrechte bedrei-

ging voor de medische uitkomst, de toekomst en de kwaliteit van leven voor kinderen met type 1 diabetes en hun gezinnen.

We zullen jullie blijven noemen, jullie hulpmiddelen bestellen en gebruiken, waar mogelijk meedoen met de strijd en lobby en zo meehelpen aan onze gezamenlijke doelen, 'zorgeloos met diabetes naar school' en 'naar een toekomst zonder complicaties'.





“

Zorgeloos met diabetes naar school levert een prachtvoorbeeld op voor de manier waarop je in het onderwijs op een verfrissende manier tegen problemen kunt aankijken. Problemen los je vooral op door samen te werken en de verbinding te zoeken. Maar ook door stellig te zijn in de dingen die belangrijk zijn. Het lukt Zorgeloos om met het blik gevuld met informatie en hulpmiddelen de gesprekken van ouders van kinderen met diabetes op school te ondersteunen. Daarnaast kiezen ze ook steeds weer voor de volgende stap. Zo zoekt Zorgeloos nu de verbinding met andere ouders van kinderen met chronische aandoeningen. Daarmee brengen ze een inclusieve oplossing voor kinderen steeds dichterbij.

Dat onderschrijven en ondersteunen wij graag!

”

Mark Weghorst
ouders en onderwijs



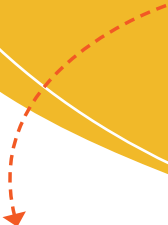
ouders&onderwijs

“

Kinderen met diabetes kunnen gewoon naar een school voor regulier onderwijs. Ze zijn immers niet ziek, maar hebben soms wel ondersteuning nodig bij medische handelingen. Leerkrachten en schooldirectie weten niet altijd wat er mogelijk is. Daarom is het belangrijk dat zij goed geïnformeerd zijn over diabetes en de mogelijkheden van ondersteuning op school, zodat kinderen met diabetes niet verwezen worden naar een school verder van huis. Ieder(in) vindt dat alle kinderen met een beperking of chronische ziekte naar de school van hun keuze moeten kunnen. Dat geldt natuurlijk ook voor leerlingen met diabetes! Een goede opleiding versterkt de uitgangspositie op de arbeidsmarkt.

”

Gepke Boezaard
Ieder(in)



ieder(in)

“

Tijdens onze evenementen horen we via de kinderen (en hun ouders) vaak hoe de situatie op hun school geregeld is... Doorgaans gaat het goed of ruim voldoende, maar soms horen we ook andere verhalen. Verhalen die aangeven dat er veel onbegrip is op school om kinderen te helpen met hun diabetes.

“Bij gebrek aan steun voelt een kind zich anders dan andere kinderen.”

De situatie op school is erg belangrijk voor kinderen met diabetes en hun ouders. Als er onvoldoende steun is vanuit de school om kinderen met diabetes te helpen, kan dat leiden tot weerstand. Bij gebrek aan steun voelt een kind zich anders dan andere kinderen en zal de weerstand tegen een leven met diabetes groter worden.

De Bas van de Goor foundation wil juist aantonen dat je met een paar aanpassingen ook goed met diabetes kunt leven. Hoe meer verschillende partijen deze kinderen helpen des te beter een kind met diabetes de toekomst inziet.

basvande goor
foundation
sportief met diabetes



School heeft als belangrijkste functie het kind voor te bereiden op zijn of haar toekomst. Sommige kinderen krijgen te maken met een tegenslag in hun leven, zoals de diagnose type 1. Het is van enorm belang om op dat moment in je omgeving steun te krijgen in het omgaan met die tegenslag.

Een leraar of onderwijzer heeft een belangrijke functie om kinderen te ondersteunen bij het leren omgaan met die tegenslag. Daarom vinden wij het belangrijk dat de stichting 'Zorgeloos met diabetes naar school' opkomt voor de kinderen met diabetes en schoolpersoneel wijst op de mogelijkheden om kinderen met diabetes te helpen.

Vaak heeft de weigering van school om te helpen te maken met de onbekendheid van de aandoening. Door daarin helderheid te scheppen kunnen kinderen, ouders en school beter samenwerken met als doel om het kind beter te begeleiden. ”

Bas van de Goor
Bas van de Goor Foundation

“ Defence for Children ondersteunt de lobby van Zorgeloos met diabetes naar school omdat ieder kind in Nederland recht heeft op onderwijs in een inclusief onderwijssysteem. Een systeem waarin kinderen met diabetes op school de nodige zorg en ondersteuning krijgen om volwaardig te kunnen deelnemen aan het onderwijs. Zorgeloos met diabetes naar school laat zien dat het in de praktijk kan en gebeurt, nu is het zaak om dit standaard te regelen. ”

Timo Veldman
Defence for Children





www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl

design by **studiovixx.nl**

Medemogelijk gemaakt door:

Diabetes
Fonds