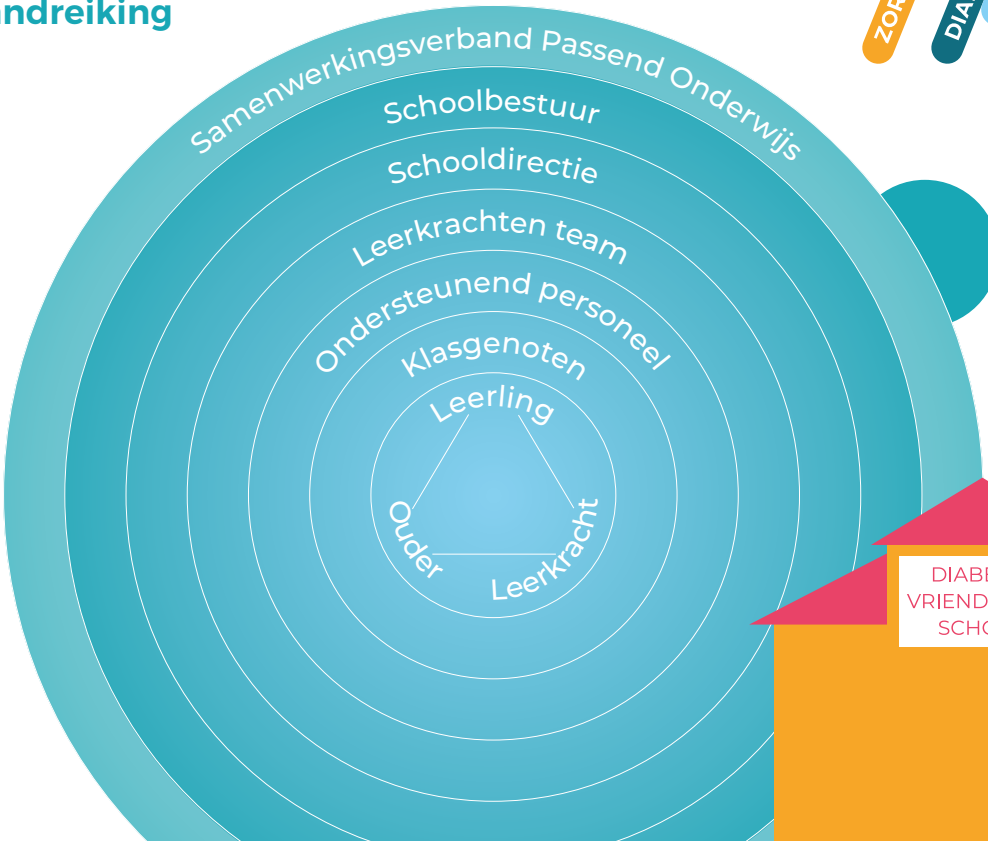
Diabetesvriendelijk Samenwerkingsverband

Een handreiking





Inhoudsopgave

5 Aanleiding

9 Wanneer is een samenwerkingsverband diabetesvriendelijk?

10 • Proactief

10 • Diabetes zichtbaar in beleid

10 • Faciliteren van maatwerk

11 • Kennis in huis

14 • Zorgarrangementen

15 • Communicatie naar ouders en scholen

16 Checklist

19 Meer informatie

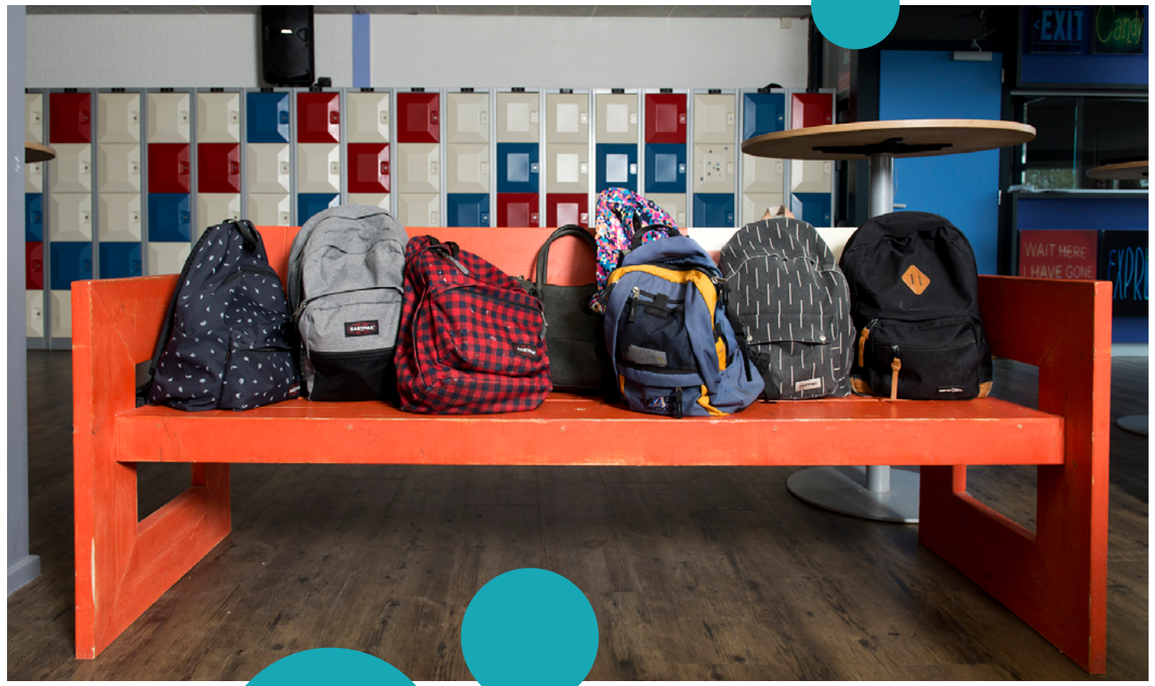
20 Bijlagen

In Nederland hebben 2200 leerlingen in het basisonderwijs en 4400 leerlingen in het voortgezet onderwijs Diabetes type 1. Voor deze leerlingen is ondersteuning in de klas nodig. Een schoolbestuur heeft de eerste verantwoordelijkheid om te kijken welke ondersteuning nodig is, en hoe deze het beste geboden kan worden. Wanneer extra ondersteuning, specifieke kennis of extra middelen nodig zijn, is het samenwerkingsverband passend onderwijs aan zet.

In deze handreiking zetten we op een rij wat er voor nodig is om een 'diabetes-vriendelijk samenwerkingsverband' te zijn. We kijken naar de mogelijkheden voor een samenwerkingsverband om diabeteszorg op scholen makkelijker te maken en zo te zorgen voor een zorgeloze schoolloopbaan voor kinderen met diabetes. Hoewel we uitgaan van diabetes, is veel van deze handreiking van toepassing op de brede groep leerlingen met een chronisch aandoening.

Deze handreiking is een uitgave van de Stichting Zorgeloos met Diabetes naar School[1]. Wij zetten ons in voor goede diabeteszorg op school. Dit doen wij door voorlichting te geven door middel van gidsen voor het basisonderwijs en voortgezet onderwijs, en door de inzet van ambassadeurs om vragen van ouders en scholen te beantwoorden, ook zetten we het thema diabeteszorg op diverse plekken op de agenda. We werken hiervoor samen met een breed scala aan organisaties, waarbij steeds het belang van de leerling voorop staat, met als doel: zorgeloos met diabetes naar school.

1. Meer info op www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl



1. Aanleiding

Waarom een diabetesvriendelijk samenwerkingsverband?

Het samenwerkingsverband is niet de eerste plek waar ouders aankloppen voor diabeteszorg op school. De school, of dat nu een basisschool of school voor voortgezet onderwijs is, is het eerste aanspreekpunt. Ouders en school maken samen afspraken over zaken als meten van bloedsuikergehalte, signalering als een leerling zich niet lekker voelt, toetsen, toedienen van insuline, hoe te handelen in verschillende situaties, etc. Meestal gaat dit goed en komen school en ouders daar prima samen uit.

In sommige situaties is er echter extra ondersteuning nodig. Voor jonge leerlingen kan de diabeteszorg best intensief zijn, en dat geldt ook voor oudere leerlingen waarbij bijvoorbeeld diabetes en puberteit een lastige combinatie is. Voor die leerlingen is het goed wanneer het samenwerkingsverband kijkt naar extra ondersteuningsmogelijkheden, zoals (tijdelijke) inzet van een begeleider, overdragen van kennis naar school of de gerichte inzet van middelen. Het is vooral voor kleine scholen of schoolbesturen lastig om voldoende kennis in huis te hebben om diabeteszorg op school goed te organiseren. Immers, ze hebben niet vaak te maken met een leerling met diabetes. Het samenwerkingsverband kan ervoor zorgen dat die kennis wel beschikbaar is. Het samenwerkingsverband is verantwoordelijk voor een dekkend aanbod van ondersteuning voor alle leerlingen, dus ook voor leerlingen met diabetes.

Advies van het College voor de Rechten van de Mens

Begin 2019 publiceerde het College voor de Rechten van de Mens het

advies Diabeteszorg in het Onderwijs[2]. In dit advies stelt het College dat schoolbesturen op grond van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz) de verplichting hebben om te onderzoeken welke aanpassingen getroffen kunnen worden, zodat wordt toegewerkt naar de algemene toegankelijkheid van het onderwijs voor leerlingen met diabetes. De Wgbh/cz en de Wet passend onderwijs vergen van schoolbesturen daarnaast dat zij in individuele gevallen moeten onderzoeken in hoeverre een doeltreffende aanpassing voor een leerling met diabetes kan worden verricht. Bij zowel de algemene toegankelijkheid als bij de individuele doeltreffende aanpassingen, dienen schoolbesturen de vraag te betrekken welke mogelijkheden er vanuit het samenwerkingsverband zijn om toegang van leerlingen tot het onderwijs mogelijk te maken. Per leerling kan de behoefte aan ondersteuning, zoals het geven van insuline en het meten van de bloedsuikerwaarde, verschillen. Ook de omstandigheden op een school kunnen bepalend zijn voor de vraag of een doeltreffende aanpassing mogelijk is. Het op voorhand uitsluiten van (zorg aan) leerlingen met diabetes, zonder onderzoek te doen naar individuele omstandigheden, zal leiden tot verboden onderscheid in de zin van de Wgbh/cz.

Onzichtbaar in beleid

Leerlingen met diabetes zijn vaak onzichtbaar in het beleid op scholen en binnen samenwerkingsverbanden. Dat geldt niet alleen voor leerlingen met diabetes, maar breder voor leerlingen met chronische aandoeningen. Hoewel er per klas gemiddeld drie leerlingen zijn met een chronische aandoening (astma, epilepsie, chronische hoofdpijn, diabetes, etc.) is er weinig voor deze groep terug te vinden in de ondersteuningsprofielen van scholen of de ondersteuningsplannen van samenwerkingsverbanden. Bij een steekproef van twaalf ondersteuningsplannen in 2017 werd duidelijk dat leerlingen met een chronische aandoening niet in beeld zijn bij samenwerkingsverbanden. Bij geen enkel samenwerkingsverband is duidelijke informatie te vinden over de ondersteuning die beschikbaar is voor leerlingen met diabetes. Slechts bij een enkel samenwerkingsverband is iets te vinden over ondersteuning voor de bredere groep leerlingen met een chronische aandoening, maar dit is erg beperkt.

Onzichtbaar in de praktijk

Samenwerkingsverbanden geven aan liever te werken aan beleid voor ondersteuningsbehoeften dan te kijken naar een specifieke aandoening. Op schoolniveau wordt voorzien in de ondersteuningsbehoefte door middel van de basisondersteuning. Pas als er zich een (groot) probleem in de praktijk voordoet, wordt er verdere actie ondernomen. Het nadeel hiervan is dat extra ondersteuning voor een specifieke groep als leerlingen met diabetes vaak te laat beschikbaar komt. Zeker wanneer een school niet op de hoogte is van het effect van diabetes op het leren, en niet weet welke ondersteuning mogelijk is, wordt er te lang gewacht met het inschakelen van hulp.
Dat wordt versterkt door het feit dat er binnen passend onderwijs relatief veel aandacht uitgaat naar leerlingen met een gedragsprobleem of ontwikkelingsstoornis in vergelijking met leerlingen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte. Deze leerlingen vallen minder op, zijn soms onzichtbaar, of schamen zich soms voor hun beperking. Doordat hun ondersteuningsbehoefte vaak onder de basisondersteuning valt, worden ze minder gezien of krijgen ze minder aandacht. Het komt dan voor dat deze kinderen minder presteren dan ze zouden kunnen.
Juist het samenwerkingsverband kan vanuit de overkoepelende functie aandacht geven aan deze doelgroep door kennis beschikbaar te stellen, begeleiding te bieden en gerichte arrangementen te ontwikkelen.

2. https://mensenrechten.nl/nl/nieuws/school-mag-zorg-aan-leerlingen-met-diabetes-niet-zomaar-weigeren





2. Wanneer is een samenwerkingsverband diabetesvriendelijk?

Er zijn een aantal zaken die een samenwerkingsverband diabetesvriendelijk maken. In deze handreiking werken we dit uit voor diabetes, maar veel van deze punten zijn ook van toepassing op de bredere groep leerlingen met een chronisch aandoening.

Een diabetesvriendelijk samenwerkingsverband:

- is proactief,
- maakt diabetes zichtbaar in het beleid,
- faciliteert maatwerk,
- heeft kennis in huis,
- biedt arrangementen voor leerlingen met diabetes,
- communiceert hierover met ouders en scholen.

Praktijkvoorbeelden uit Nijmegen PO en VO en Assen VO

In de bijlagen zijn twee praktijkvoorbeelden toegevoegd. Hoewel de uiteindelijke activiteiten van het samenwerkingsverband in detail verschilt, is er een opvallende overkomst in hun aanpak. Door een effectieve samenwerking hebben ze de leerlingen met diabetes al op de radar nog voordat ze op school zitten, proactief en preventief dus.
Ook hebben ze een deskundige persoon in huis die de brugfunctie vervuld tussen onderwijs en zorg, die beide 'talen' goed spreekt en zo ouders en scholen kan ontzorgen.

Meer informatie over hun afzonderlijke aanpak, tools en activiteiten staan in de bijlagen.

Proactief

Uit de praktijk blijkt hoe pro-actiever een samenwerkingsverband ondersteuningsbehoeften en mogelijkheden van leerlingen met diabetes in kaart brengt en uitdraagt, hoe minder problemen er (uiteindelijk) ontstaan. En bovendien als ze ontstaan, dat ze minder escaleren in de vorm van bijvoorbeeld structureel verzuim of terugzakken in onderwijsniveau.
Er blijken grote regionale verschillen te bestaan in de mate waarin samenwerkingsverbanden diabetes en andere chronische aandoeningen in zicht hebben en actief ondersteuning uitdragen. Er zijn mooie voorbeelden van samenwerkingsverbanden die wel degelijk een proactieve en zelfs preventieve rol op zich nemen. Als stichting willen we samenwerkingsverbanden met deze handreiking ideeën en handvatten geven om pro-actiever de leerlingen met diabetes en de scholen de ondersteuning te bieden waar ze behoefte aan hebben. Wacht niet af totdat er knelpunten zijn, maar voorkom ze.

Diabetes zichtbaar in beleid

Leerlingen met diabetes (en breder, leerlingen met een chronische aandoening) zijn nu onzichtbaar in het beleid. Dat geldt zowel voor het beleid van de meeste samenwerkingsverbanden als het beleid van individuele scholen. In een diabetesvriendelijk samenwerkingsverband is duidelijk opgenomen in het ondersteuningsplan welk aanbod er is voor leerlingen met diabetes. De werkwijze voor het in kaart brengen van de ondersteuningsbehoefte en het aanbod vanuit het samenwerkingsverband wordt hierin vastgelegd. Onderdeel hiervan zijn afspraken over medische handelingen. Hoe kunnen scholen ondersteund worden bij het uitvoeren van de medische handelingen wanneer dit niet makkelijk direct op school te organiseren valt?
Veel samenwerkingsverbanden werken met een format of checklist voor de schoolondersteuningsprofielen van de aangesloten scholen. In dit format kan expliciet opgenomen worden welke ondersteuning scholen bieden voor leerlingen met diabetes, en hoe hierover afspraken gemaakt worden. Het is hierbij wel belangrijk om aan te merken dat het altijd gaat om maatwerk, en dat er bijvoorbeeld niet gesteld kan worden dat de school bepaalde ondersteuning structureel niet biedt. De individuele ondersteuningsvraag staat centraal.
Door het expliciet opnemen van diabetes in het beleid, wordt goede diabeteszorg op scholen een logisch onderdeel van passend onderwijs. De individuele leerkracht, intern begeleider, zorgcoördinator, etc., hoeft niet zelf het wiel opnieuw uit te vinden.

Faciliteren van maatwerk

Net zoals voor alle leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben, is voor leerlingen met diabetes maatwerk cruciaal. De ondersteuningsbehoefte is sterk afhankelijk van de leeftijd van de leerling, de wijze waarop de bloedsuiker gemeten wordt, de wijze waarop de insuline wordt toegediend, de zelfstandigheid van de leerling, etc. Afspraken tussen ouders, leerling en school vormen de basis voor dit maatwerk. De gidsen van Stichting Zorgeloos met Diabetes naar School zijn hiervoor een belangrijk hulpmiddel.
Een proactief basispakket aan begeleiding vanaf de start is daarbij het meest effectief. Uit de praktijk blijkt namelijk dat de aansluiting van onderwijs op zorg en andersom vaak lastig is. Het diabeteszorgteam kan goed uitleggen wat diabetes is en welke zorg er nodig is, maar heeft geen expertise hoe je dit het best kan faciliteren op een bepaalde school en binnen een bepaald team. Andersom heeft een (basis)school daar zelf meestal ook nog geen ervaring mee. Uit de praktijkvoorbeelden van scholen uit Nijmegen en Assen blijkt dat door inzet van een professional, die beide kanten van het verhaal kent, de diabeteszorg in overleg met ouders en school efficiënt en effectief ingeregeld kan worden. Zie voor meer informatie het praktijkvoorbeeld van Nijmegen en Assen.

Kennis in huis

Bij ieder samenwerkingsverband zou voldoende kennis aanwezig moeten zijn over leerlingen met chronische aandoeningen in het algemeen, en diabetes in het bijzonder.
Dit betreft de volgende onderwerpen:

- de effecten van chronische aandoeningen,
- wettelijk kader, Wgbh/cz, zorgplicht, aansprakelijkheid,
- mogelijkheden rondom examens,
- mogelijkheden rondom de input en expertise van de thuiszorg,
- mogelijkheden rondom de input en expertise van Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) en thuisonderwijs,
- mogelijkheid tot bieden van voorlichting op school.

Hieronder worden deze onderwerpen toegelicht.

De effecten van chronische aandoeningen
Er zijn een aantal thema's die voor de zeer diverse groep van leerlingen met chronische somatische aandoeningen steeds terugkomen, namelijk:

- onvoldoende structurele aandacht,
- behoefte aan duurzame flexibele aanpassingen gerelateerd aan de ondersteuningsvraag,
- de doelgroep is onzichtbaar in zijn ondersteuningsvraag in het regulier onderwijs,
- de belastbaarheid is sterk wisselend bij leerlingen met een chronische aandoening,
- door de wisselende belastbaarheid heeft de aandoening een, vaak onderschatte, directe invloed op het leervermogen.

Kern is dat een ondersteuningsvraag meer dan voor andere groepen beantwoord moet worden met een

maatwerkoplossing en met een set individuele afspraken tussen ouders-leerling-school. De doelgroep zit grotendeels in het regulier onderwijs en er zal met name daar veel te winnen zijn aan de zichtbaarheid van de doelgroep in de klas.

Wettelijk kader, Wgbh/cz, zorgplicht en aansprakelijkheid
Met de invoering van de Wet passend onderwijs hebben schoolbesturen een zorgplicht. Dat betekent dat ze ervoor verantwoordelijk zijn om alle leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben een passende plek te bieden.
De Wet gelijke behandeling op grond van handicap/chronische ziekte (Wgbh/cz) legt ook een zorgplicht op scholen om te zorgen voor extra ondersteuning. Uitgangspunt is dat leerlingen niet ongelijk behandeld mogen worden vanwege hun beperking. Krijgen ze geen passende ondersteuning in het onderwijs, terwijl zij daar wel recht op hebben en de school dit behoort te bieden, dan maakt de school verboden onderscheid, oftewel zij discrimineert. Iedere school is dus verplicht te onderzoeken welke ondersteuning voor een leerling met diabetes nodig is, en die - binnen de mogelijkheden van de school - ook te bieden. De zorg aan leerlingen met diabetes mag door school dus niet zomaar geweigerd worden. Nu gebeurt het nog regelmatig dat scholen bij voorbaat alle zorg voor leerlingen met diabetes uitsluiten met verwijzing naar hun medisch protocol. Ook dat mag dus niet zomaar.

Aansprakelijkheid
Ondanks dat het in Nederland op het gebied van diabetes niet eerder is voorgevallen dat scholen aansprakelijk zijn gesteld voor verkeerd handelen, zijn er bij scholen veel vragen over aansprakelijkheid. Hierdoor weigeren scholen in sommige gevallen zelfs iedere vorm van ondersteuning voor het kind. Dit mag niet zomaar volgens het advies van het College voor de Rechten van de Mens. Ondersteuning mag alleen geweigerd worden als dit een onevenredige belasting vormt voor de school en dit onderbouwd is met onderzoek. Dit is dus echt een uitzondering en geen regel. In het geval van risico op aansprakelijkheid zal dit hoogstwaarschijnlijk geen onevenredige belasting vormen aangezien scholen dit gemakkelijk tegen een normale premie kunnen laten verzekeren. Deze conclusie werd getrokken door Van Benthem & Keulen, een onafhankelijk advocatenkantoor gespecialiseerd in medische aansprakelijkheid. Het rapport biedt een goed naslagwerk voor vragen van scholen en ouders hierover en is vrij te raadplegen.
Er zijn, ondanks de duizenden kinderen met diabetes die de afgelopen decennia naar school gaan, geen situaties bekend waarin school of onderwijspersoneel aansprakelijk werd gesteld voor verkeerd handelen bij diabeteszorg.

Mogelijkheden rondom examens
Als een leerling door een beperking of een aandoening, zoals diabetes, door de manier van toetsen niet goed kan laten zien wat hij kan, kunnen aanpassingen dat compenseren. Het gaat daarbij om aanpassingen in de manier waarop het examen wordt afgelegd, niet om aanpassingen in het examen zelf. Hoewel de meeste scholen de kennis over aangepaste examens zelf in huis hebben, kan het voor specifieke groepen zoals leerlingen met diabetes, handig zijn om als samenwerkingsverband scholen te informeren over de mogelijkheden.

Het schoolexamen
Bij het schoolexamen is de school, binnen de kaders van het eindexamenreglement, redelijk vrij in het invullen van doeltreffende aanpassingen. Wanneer de leerling kan aantonen dat hij voorgaande jaren gebruik heeft gemaakt van compenserende maatregelen, kan hij die ook tijdens het school- en centraal examen gebruiken.
Suggesties van doeltreffende aanpassingen tijdens het schoolexamen:
- Tijdsverlenging met 30 minuten.
- Het schoolexamen inhalen op een ander tijdstip.
- Een verlenging van de geldigheidsduur van het schoolexamen.
- Een gunstigere verdeling van het schoolexamen over twee jaren.
- Een rust/pauze tijdens het schoolexamen inlassen.

Om onduidelijkheid te voorkomen, is het aan te raden om afspraken schriftelijk vast te leggen.

Het centraal examen
Ook bij het centraal examen kunnen aanpassingen gedaan worden voor een leerling met diabetes en is het zinvol deze schriftelijk vast te leggen. Over reguliere aanpassingen neemt de directeur een besluit. Hij meldt dit bij de onderwijsinspectie. De directeur mag een verzoek om aanpassingen niet zomaar weigeren. De melding bij de inspectie hoort voor 1 november gedaan te worden. Lukt dat niet, dan kan het later ook nog.
Suggesties van doeltreffende reguliere aanpassingen tijdens het centraal examen:
- Tijdsverlenging met 30 minuten.
- Een rust/pauze inlassen.
- Een verdeling over drie tijdvakken (mei, juni en augustus).
- Afbreken wegens ziekte, inhalen in het tweede tijdvak en eventueel herkansen in het derde tijdvak.
- Spreiding over twee jaar wanneer door ziekte een groot aantal lessen gemist zijn, hierbij geldt de slaag-zakregeling van het tweede jaar, de leerling heeft twee herkansingen, in ieder jaar één.

Als er tijdens het centraal examen een pauze nodig blijkt vanwege hoge of lage bloedsuikerwaarden, kan dat. De surveillanten van de examens moeten op de hoogte zijn van de compenserende maatregelen die gelden voor de leerling met diabetes.

Mogelijkheden rondom de input en expertise van de thuiszorg
De school kan in overleg met ouders en het diabeteszorgteam thuiszorg inschakelen voor het toedienen van

insuline op vaste tijden indien dit problemen geeft op school. De kosten hiervan worden vergoed door de zorgverzekering. Er bestaan ook Specialistische Kinderverpleegkundige Thuiszorg en Kinderthuiszorgteams. Meer informatie is te vinden bij BINKZ, de Branchevereniging voor integrale KindZorg.

Mogelijkheden rondom de input en expertise van OZL en thuisonderwijs
Consulenten Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) kunnen ingezet worden om te voorkomen dat zieke leerlingen achterstand oplopen op school door ziekteverzuim. Zo kan een consulent OZL in overleg met school tot een aangepast lesprogramma komen voor de leerling of de lessen afstemmen op de situatie van de leerling. Zij werken vanuit onderwijsadviesbureaus en vanuit educatieve voorzieningen die verbonden zijn aan de universitair medische centra. School kan in overleg met de ouders om informatie en tijdelijke kosteloze ondersteuning vragen als de leerling door ziekte een te groot gedeelte van het lesprogramma gaat missen.

Mogelijkheid tot bieden van voorlichting op school
Verschillende partijen kunnen voorlichting bieden op of voor school. De meest voor de hand liggende is de diabetesverpleegkundige. Hoe deze voorlichting aangeboden wordt hangt van het ziekenhuis af. Grotere ziekenhuizen organiseren dit centraal en nodigen schoolpersoneel van al hun patiënten in het ziekenhuis uit. Bij kleinere medisch centra is het voor de diabetesverpleegkundige soms mogelijk om op school langs te komen om voorlichting te geven en tegelijkertijd ook het schoolpersoneel handelingsbekwaam te maken.

Zorgarrangementen

De ondersteuningsbehoefte voor een leerling met diabetes is sterk afhankelijk van leeftijd, daaraan gerelateerd de mate van zelfstandigheid en eventuele bijkomende zaken.
In het algemeen zal de ondersteuning van een leerling met diabetes in het basispakket vallen en zal deze geen extra ondersteuning nodig hebben. De basisondersteuning bestaat uit het begeleiden bij maatwerk en voorlichting.

We willen twee voorbeelden uitlichten, die we in de praktijk met enige regelmaat tegenkomen, waarin extra middelen vanuit een zorgarrangement nodig zijn.

Zorgarrangement voor jonge kinderen met diabetes vanaf 4 jaar
Leerlingen met diabetes in de onderbouw van de basisschool kunnen de benodigde handelingen voor diabeteszorg nog niet zelf uitvoeren. Deze handelingen zijn voornamelijk het regelmatig controleren en interpreteren van de bloedglucose waarden, het toedienen van insuline en het uitrekenen van koolhydraten bij eten/drinken. In een volle klas op een school waar weinig extra handen beschikbaar zijn kan dit een belasting zijn. Uit de praktijk blijkt dat in dit geval het inzetten en trainen van een onderwijsassistent op school voor een aantal uren in de week verlichting kan betekenen voor het onderwijsteam.

Zorgarrangement voor jongeren met diabetes die vast lopen in het voortgezet onderwijs
Hoewel jongeren met diabetes in het voortgezet onderwijs in theorie zelf voor hun aandoening kunnen zorgen, blijkt dat in de praktijk soms heel anders uit te pakken. Door een combinatie van factoren dreigen sommige leerlingen in de puberteit met diabetes vast te lopen of af te glijden op school. Dit kan komen door een combinatie van sterke schommelende bloedglucose waarden, daarmee gepaard gaande concentratie-, leer- en/of gedragsproblemen en veelvuldig ziekteverzuim. Of diabetes in combinatie met andere niet-gerelateerde aandoeningen of omstandigheden, zoals ADD of een moeilijke thuissituatie. Ook deze leerlingen hebben een maatwerkoplossing nodig die buiten het basispakket valt.

Communicatie naar ouders en scholen

Maak bekend bij scholen en ouders dat er bij het samenwerkingsverband expertise en aanbod is rondom chronische aandoeningen en dat het een permanente plek krijgt in de nieuwsvoorziening.
Dit kan op verschillende manieren.
Door informatie bijvoorbeeld een vaste plek te geven op de website en in de schoolgids. En bijvoorbeeld ook in de nieuwsbrief of tijdens intervisie of scholings- en netwerkbijeenkomsten. Hierbij kan dan ook verwezen worden naar de doe-het-samen gidsen voor basis- en voorgezet onderwijs van de stichting Zorgeloos met Diabetes naar School.



3. Checklist

Is mijn samenwerkingsverband diabetesvriendelijk?

- Hebben we kennis in huis over chronische aandoeningen en het effect daarvan op leren en presteren in het algemeen en over diabetes in het bijzonder?
- Hebben we de belangrijkste knelpunten van scholen in beeld rondom het begeleiden van leerlingen met diabetes?
- Hebben we ons aanbod en onze werkwijze vastgelegd in het **ondersteuningsplan**?
  - Is er beleid voor de ondersteuning van leerlingen met en chronische aandoening?
  - Zijn de leerlingen met diabetes en hun ondersteuningsvraag in beeld?
  - Is er een vastgelegde werkwijze voor het organiseren van ondersteuning aan deze leerlingen?
  - Zijn er afspraken rondom medisch handelen?
  - Is duidelijk wat onder de basisondersteuning valt en wat niet?
  - Is er afstemming met andere partijen die zich inzetten voor deze leerlingen, zoals het diabeteszorgteam, schoolartsen, leerplicht en dergelijke?

- Zijn onze scholen op de hoogte van de ondersteuningsmogelijkheden voor leerlingen met diabetes?
- Hebben we de intern begeleiders, zorgcoördinatoren en begeleiders passend onderwijs geschoold op het gebied van chronische aandoeningen in het algemeen en diabetes in het bijzonder?
- Is diabetes opgenomen in het format voor de **schoolondersteuningsprofielen**?
  - Staat de ondersteuning aan leerlingen met een chronische aandoening in de schoolondersteuningsprofielen?
  - Is voor ouders duidelijk wat de school aanbiedt voor leerlingen met diabetes in het bijzonder of meer algemeen voor leerlingen met een chronische aandoening?
- Hebben we **concrete arrangementen** voor leerlingen met diabetes?
  - Zijn er onderwijszorgarrangementen/ondersteuningsarrangementen beschreven voor leerlingen met diabetes?
  - Is er onderwijs aan huis beschikbaar?
  - Zijn scholen bekend met de arrangementen?
  - Kan de ondersteuning zo worden ingezet dat er continuïteit is van het onderwijs?
  - Is er een apart budget beschikbaar voor ondersteuning aan leerlingen met chronische aandoeningen?
- Weten ouders waar ze terecht kunnen met vragen hierover?
  - Is er een vast contactpersoon bij het samenwerkingsverband met kennis van leerlingen met diabetes en de ondersteuningsmogelijkheden?
  - Is deze contactpersoon aanspreekpunt voor de consulenten OZL, maar ook voor ouders, intern begeleiders, zorgcoördinatoren, mentoren en dergelijke?



4. Meer informatie

Website

Al deze informatie en meer, voor ouders, scholen en leerlingen, is te vinden op de website van Stichting Zorgeloos met Diabetes naar School.

https://www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl

Gidsen

Naast digitale hulpmiddelen op de website is de informatie ook beschikbaar in de vorm van een doe-het-samen gids dat als pakketje geleverd wordt in een mooi blik. Deze is gratis te bestellen voor leerlingen in het basisonderwijs en in het voortgezet onderwijs.

https://www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl/over-ons/diabetesgids-bestellen

Ambassadeurs

De ambassadeurs van de stichting brengen een schat aan levenservaring mee, opgedaan in het lobbyen voor hun kind, een leerling of zichzelf in het onderwijs. Door deze hands-on ervaring kunnen ze laagdrempelig scholen, ouders en leerlingen voorlichten, adviseren en begeleiden.

https://www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl/over-ons/ambassadeurs

5. Bijlagen

- Praktijkvoorbeeld diabetesvriendelijk SWV, PO en VO Nijmegen
- Praktijkvoorbeeld diabetesvriendelijk SWV, VO Assen
- De diabetesvriendelijke school, doelgroepen en handvatten
- De beslisboom, stappenplan zorg voor leerlingen met chronische aandoeningen
- Brochure ‘Diabeteszorg op school, de vrijblijvendheid voorbij’
- Brochure ‘Blik op de praktijk’

Praktijkvoorbeeld Diabetesvriendelijk Samenwerkingsverband van SWV Stromenland (PO), Punt Speciaal en SWV VO-VSO Nijmegen e.o.

Succesvol inzetten op preventie

Wanneer bij een kind of adolescent diabetes wordt geconstateerd, is het de taak van de ouders om alle benodigde informatie door te spelen aan de school. Dit blijkt vaak een te grote belasting voor ouders in een, ook voor hen, geheel nieuwe situatie. Het kan voor ouders ook moeilijk zijn om de juiste informatie op de juiste manier aan de school door te spelen. Het is voor beide partijen bijvoorbeeld lastig om te bepalen welke rol de leerkracht/intern begeleider of mentor/zorgcoördinator moet spelen bij de beheersing van de diabetes. De ervaring leert dat er veel mis kan lopen wanneer die eerste overdracht niet goed verloopt.

Marja van Boekel, werkt als onderwijsondersteuner en Hilde den Exter is begeleider Passend Onderwijs. Zij leggen in dit praktijkvoorbeeld uit hoe de samenwerkingsverbanden voor het basisonderwijs en het voortgezet onderwijs een unieke samenwerking hebben opgebouwd met het Kinder Diabetes Centrum Nijmegen (KDCN). Dit om een brug te slaan tussen ziekenhuis en school, en een sluitende aanpak te krijgen tussen zorg en onderwijs voor kinderen en adolescenten.

Resultaat en succesfactoren

Het KDCN geeft aan dat er sinds deze samenwerking nauwelijks klachten zijn van ouders over school. Door de samenwerking tussen ouders, zorg en school heeft het onderwijs leerlingen met diabetes gelijk op het netvlies.
Of ze nu net de diagnose hebben gekregen, of zich met diabetes op een nieuwe school aanmelden.
En die leerlingen die al langer de aandoening hebben en met wie het ‘opeens’ niet goed gaat door invloed van de puberteit bijvoorbeeld.
De samenwerkingsverbanden PO en VO hebben beide beschikking over (externe) expertise op het gebied van leerlingen met diabetes en hun specifieke ondersteuningsbehoeften op school. Deze experts spreken zowel de taal van ouders, zorg, als onderwijs. Hierdoor krijgt school inzicht in het ziektebeeld, de gevolgen voor het onderwijs en de ondersteuningsbehoeften die daaruit voortvloeien.

Bovendien krijgt de school handvatten aangereikt hoe ze het beste de ondersteuning kan bieden op hun school en hoe ze de gemaakte afspraken goed vastleggen. Dit alles met een totaal inzet door de expert van slechts 4,5 tot 6 uur per leerling.
Een leerling met diabetes krijgt begeleiding zolang dat nodig is, op organisatorisch, cognitief en sociaal-emotioneel gebied, zoals omgaan met de diabetes in de puberteit.

Organisatie

Het SWV Stromenland zet een onderwijsondersteuner van de Onderwijsgroep Punt Speciaal in om samen met het Kinder Diabetes Centrum Nijmegen zorg te dragen voor de leerlingen met diabetes in het basisonderwijs. Hoewel in de hieronder beschreven aanpak het SWV apart van de onderwijsondersteuner wordt opgevoerd, is de onderwijsondersteuner onderdeel van het SWV.

Het SWV VO-VSO Nijmegen e.o. heeft in 2014 de voormalig ambulant begeleiders cluster 3 voortgezet onderwijs overgenomen. Zij zijn als Begeleiders Passend Onderwijs (BPO) in dienst gekomen bij het SWV om op de scholen de Wet Passend Onderwijs mede te gaan uitvoeren. Daarmee hebben alle VO-scholen in de regio de beschikking over expertise voor leerlingen met een chronische ziekte als diabetes. De begeleiding van deze leerlingen komt tot stand door een verzoek van het KDCN of de zorgcoördinator van de school aan de BPO. Dit gebeurt natuurlijk altijd met toestemming van de ouders.

Aanpak stappen in het proces voor het basisonderwijs

Stappen	Activiteiten
Diagnose diabetes KDCN	Onderwijs/school en de ondersteuning van SWV komen ter sprake in het overleg met het kind en de ouders waarin de diagnose 'diabetes' wordt verteld.
Onderwijsondersteuner ingelicht	Leerling wordt via een mail van KDCN rechtstreeks aangemeld bij de onderwijsondersteuner, met toestemmingsformulieren van ouders, waarin contactgegevens ouders en school te vinden zijn. Verder geen gegevens of hulpvraag. Een enkele keer komt er een vraag van ouders/school/ SWV.
Coördinator SWV ingelicht en toestemming geregeld	Toestemming regelen in SWV (mail coördinator), na afloop aangeven dat traject is afgerond en uren doorgeven.
De onderwijsondersteuner belt het gezin	De onderwijsondersteuner neemt telefonisch contact op met ouders en vraagt naar de hulpvraag (bv net ziek, problemen op school, verandering van school?).
De onderwijsondersteuner maakt dubbelafspraak met gezin en school	Afspraak maken met de internbegeleider van school, leerkracht en andere betrokkenen sluiten aan, eventueel ook buitenschoolse opvang.
Voorbereidend gesprek met ouders	Voorbereidend gesprek met ouders op school, zij praten onderwijsondersteuner bij over de diabetes van hun kind.
Gesprek met ouders en school waarbij betrokkenen van school aansluiten. Een enkele keer is leerling aanwezig (bovenbouw)	- De voorlichting betreft korte algemene informatie over diabetes, de nodige zorg en de handelingen. Naast deze fysieke aspecten is er ook aandacht voor de gevolgen in de zin van cognitieve en sociaalemotionele aspecten. - Bepalen en regelen van ondersteuningsbehoefte op school. Regelen van zorg op school is per leerling heel verschillend. Benoemen van wederzijds vertrouwen dat moet groeien, de angst van ouders en school, dat er fouten gemaakt worden, regelen van de verantwoordelijkheid enz. De zorg moet voor school zo eenvoudig mogelijk zijn. Leerkrachten kunnen niet gedwongen worden om handelingen te verrichten, wel is het nodig signalen te herkennen. Streven naar regelen van de zorg binnen school, is er iemand die het wel wil/kan?
Verslaglegging bezoek	- De onderwijsondersteuner maakt een verslag van het bezoek, dit gaat naar ouders, school en KDCN.
Afspraken diabeteszorg vastleggen Follow-up	- Ouders zorgen voor Uitvoeringsverzoek leerkracht ingevuld door arts en ondertekend door ouders. - De onderwijsondersteuner stuurt een voorbeeldprotocol naar de ouders, zij maken dit op maat voor hun kind. In een enkel geval kunnen ouders dit niet en dan wordt een diabetesverpleegkundige om hulp gevraagd. - De onderwijsondersteuner verwijst naar het SWV voor eventuele vragen in de toekomst.

Stappen in het proces voor het voortgezet onderwijs

- Leerling wordt door het KDCN aangemeld via mail, rechtstreeks bij het SWV, met toestemmingsformulier van ouders, waarin alleen de contactgegevens van ouders en school te vinden zijn.
- Het SWV stuurt de aanvraag door naar de BPO cluster 3 op de betreffende school met het verzoek het op te pakken.
- De BPO cluster 3 bevestigt aan het SWV dat hij/zij het oppakt.
- De BPO stemt af met de zorgcoördinator. De manier waarop dat gebeurt, is op elke school anders.
- In de meeste gevallen start de BPO een onderzoek naar de ondersteuningsbehoefte van de leerling (contact mentor, ouders, leerling, telefonisch, per mail en/of in een overleg op school).
- De BPO geeft advies over de concrete ondersteuning die nodig is, legt dit vast (in een verslag of een plan), voert het meestal deels mee uit en bewaakt meestal de voortgang.
- BPO maakt vaak een leerlingenpas met informatie voor docenten en een medisch protocol.
- Ouders en leerling koppelen informatie terug aan het KDCN over de afspraken en voortgang.
- De tijdsinvestering is 4 tot 6 uur per leerling (exclusief langdurige begeleiding op school).

Iedere school is vrij in de keuze of ze een leerling met diabetes (ook zonder de tussenkomst van het KDCN) extra begeleiding biedt. Bij sommige scholen is de BPO bij alle leerlingen met diabetes betrokken en op andere scholen helemaal niet. Ouders kunnen altijd via de zorgcoördinator terecht bij een BPO.



Praktijkvoorbeeld van ondersteuning leerlingen met diabetes binnen het voortgezet onderwijs van SWV 22.01VO in de gemeenten Assen, Tynaarlo, Midden-Drenthe en Aa en Hunze.

‘Hoe overleef ik als puber met diabetes het voortgezet onderwijs’

Ervaringen van leerlingen met diabetes binnen het voortgezet onderwijs en hun ouders

Derktje Feringa werkt als intern begeleider passend onderwijs voor leerlingen met een lichamelijke beperking / chronische ziekte en als verpleegkundig adviseur, binnen het SWV 22.01 VO: “Ik spreek regelmatig leerlingen met diabetes. Opvallend is dat de meeste van deze leerlingen erg worstelen met hun diabetes op school. Voor pubers is diabetes een lastige ziekte, zeker in relatie tot school en onderwijs. Onderwerpen die bij hen spelen zijn onder meer bij de groep willen horen zonder dat er altijd rekening gehouden moet worden met hun diabetes, schaamte, gewoon willen zijn en dus geen uitzondering willen zijn, veel gedoe, onbegrip en de invloed op het leren bij wisselende bloedsuikerwaardes. Daarnaast zijn docenten vaak onvoldoende op de hoogte van de invloed die diabetes kan hebben op het functioneren en op de concentratie en leerresultaten.”

> “Ik wil graag adviseren dat diabetes door de puber niet wordt ervaren als iets waar je je voor moet schamen. In mijn geval deed ik dat wel. Ik heb gedurende mijn puberteit altijd gedaan alsof de suikerziekte er niet was. Stiekem prikken op de wc. Bij een hypo je zo verdekt mogelijk opstellen. Ik wilde continu bewijzen dat ik met alles gewoon mee kon doen. Door diabetes deed ik overal nog een schepje bovenop; ik moest presteren en laten zien dat ik alles kon. Een zware last was dat. Mijn puberjaren zou ik graag overdoen met alle kennis die ik inmiddels heb opgebouwd.”

Vanuit het SWV 22.01 VO is een ondersteunend programma ontwikkeld, dat mede ontstaan is op

basis van uitkomst van een brainstorm met betrokken zorgcoördinatoren en mentoren. We gingen daarbij uit van de volgende vragen:

- Hoe kunnen we binnen de scholen van het SWV22.01 VO leerlingen met diabetes de juiste begeleiding en handvatten bieden om zo goed mogelijk te kunnen functioneren binnen het voortgezet onderwijs?
- Wat hebben docenten nodig aan specifieke kennis en vaardigheden om deze leerlingen op de juiste wijze te kunnen begeleiden?

Doelstellingen die naar voren komen in het ondersteunend programma:

- Leerlingen zijn goed voorbereid op de overstap naar het voortgezet onderwijs en hebben voldoende handvatten, waardoor zij, ondanks hun diabetes, optimaal kunnen functioneren binnen het onderwijs.
- Docenten beschikken over de juiste kennis en vaardigheden om deze leerlingen te kunnen begeleiden.

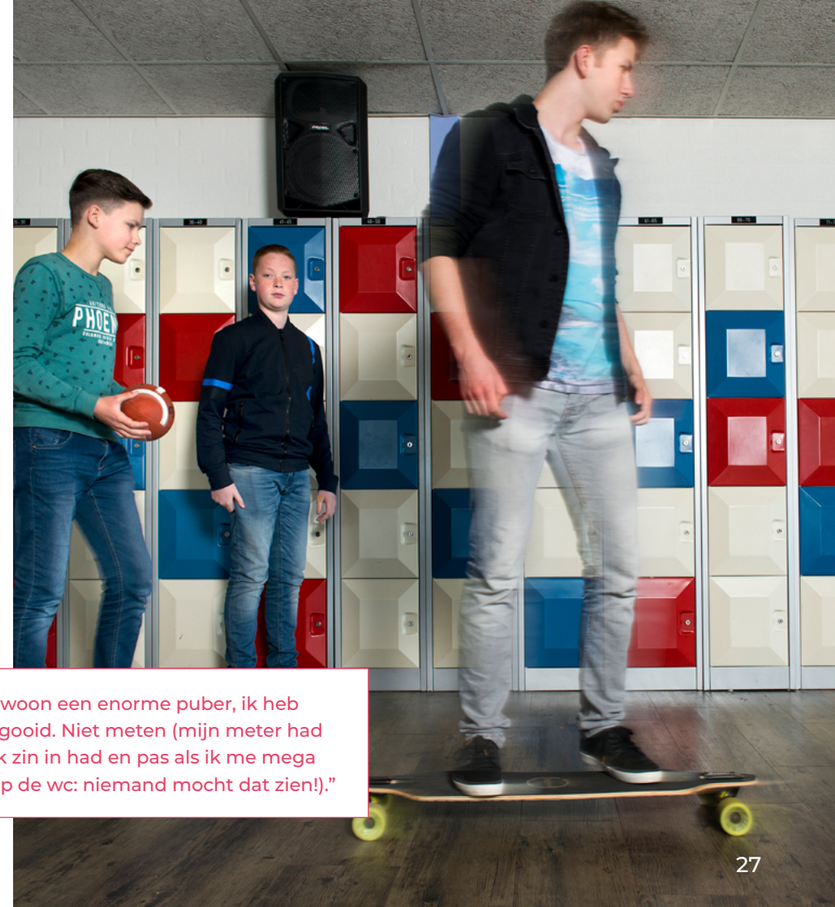
"Wat wij merken bij onze puberzoon met diabetes 1 is dat hij, mede door de meest vreemde reacties van mensen in zijn directe omgeving (o.a. leerkrachten) dat hij steeds laconieker over zijn ziekte wordt. Een richting waarin wij hem niet willen hebben. Het mee kunnen doen in een groep is op deze leeftijd extra belangrijk voor hen. Maar ook het zelf ontdekken en uitvinden van steeds meer zaken. Een uitzondering zijn wil je al helemaal niet. En toch ben je dat regelmatig met diabetes."

Het ondersteunend programma bestaat uit verschillende onderdelen:

1. Tweemaal per jaar bespreking met de diabetesverpleegkundige van het Wilhelmina Ziekenhuis in Assen. In april/mei wordt met toestemming van de ouders een lijst doorgegeven van alle leerlingen met diabetes die na de zomervakantie naar het voortgezet onderwijs gaan.
2. Met al deze leerlingen wordt een persoonlijke intake gedaan, liefst nog voor de zomervakantie. Naar aanleiding van de intake wordt een persoonlijk protocol opgesteld, en de afspraken genoteerd in de diabetespas.
3. Daarnaast wordt elke twee jaar een sport-clinic en informatiemiddag met hulp van de Bas van de Goor Foundation, de diabetesverpleegkundige uit het ziekenhuis en mijzelf georganiseerd. Dit evenement vindt plaats aan het begin van het schooljaar voor alle brugklassers met diabetes van 10 VO-scholen, hun ouders en mentoren. Met als doel leerlingen zo goed mogelijk voor te bereiden en te begeleiden bij de overstap naar het VO. Waarbij aandacht is voor zelfstandigheid, verantwoordelijkheid, toetsen, excursies, invloed diabetes op het leren en de resultaten.

Resultaat van deze aanpak

- Leerlingen met diabetes zijn al in beeld voordat ze (terug) komen op school.
- Goede afstemming tussen ziekenhuis, school, leerling en ouders.
- Maakt vanaf de start opmaat gemaakte oplossingen mogelijk.
- Doordat tijdens de sport-clinic de mentor samen met de leerling optrekt krijgt hij/zij een hands-on ervaring met diabetes die de inleving ten goede komt.
- Leerling met diabetes voelt zich vanaf de start welkom en gezien, en is beter voorbereid op de uitdagingen van het leven met diabetes in het voortgezet onderwijs.



"Ik was in mijn puberteit niet alleen gewoon een enorme puber, ik heb mijn diabetes ook echt aan de kant gegooid. Niet meten (mijn meter had letterlijk een lag stof), alles eten waar ik zin in had en pas als ik me mega hoog voelde een shotje insuline erin (op de wc: niemand mocht dat zien!)."

Mede mogelijk gemaakt door

NSGK

voor het gehandicapte kind

www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl