

Welbevinden van kind met diabetes op school laat te wensen over

## Dubbele last

Ouders van een kind met diabetes torsen een dubbele last. Hebben ze de medische begeleiding eenmaal onder de knie, dan blijkt de medische aansprakelijkheid voor veel scholen een knelpunt om hun kind te plaatsen. „Het vraagt veel van een leerkracht, daarvan zijn we ons bewust.”

Jakko Gunst

„Vanaf nu hoort dit bij ons leven.” Dat schoot door het hoofd van Jeroen en Marlies de Visser, nadat artsen anderhalf jaar terug diabetes type 1 constateerden bij hun toen eenjarige dochter Aniek. „Bij deze vorm van diabetes heeft het afweersysteem de cellen die insuline aanmaken vernietigd. Daardoor kan de bloedsuikerspiegel ernstig verstoord raken”, verduidelijkt Marlies.

Artsen in het ziekenhuis leggen uit dat de ouders in het vervolg meerdere keren per dag met een prikpen de bloedsuikerspiegel van hun dochter moeten controleren. Bij een te hoge waarde moet insuline worden ingespoten, is zij te laag dan moet voedsel met koolhydraten ervoor zorgen dat de bloedsuikerspiegel alsnog stijgt. Marlies: „De eerste maanden waren we dag en nacht aan het prikken en spuiten. De bloedsuikerwaarden van Aniek wisselden sterk. Zelf aangeven hoe ze zich voelde, kon ze nog niet.”

Het kinderdiabetesteam van het Harderwijkse ziekenhuis St Jansdal loodst het gezin door de moeilijke fase heen. „Op zeer betrokken wijze”, aldus Jeroen en Marlies. Het toedienen van insuline doen de ouders inmiddels met een pompje dat via een infuus aan Anieks bil is verbonden. Jeroen: „We zijn blij dat we konden overgaan op pomptherapie. Dat gaf meer stabiliteit.”

Inmiddels is Aniek tweeënhalf. Jeroen: „Er blijven altijd wel wat praktische vragen, zoals waar hang je het pompje of hoe doen we het met zwemmen? Tot nu toe komen we daar redelijk goed uit.”

### Noodsituatie

Het welbevinden van kinderen met diabetes op school laat te wensen over, constateerden recent diverse ouder- en patiëntenverenigingen. Allereerst is er het onderzoek van de Internationale Diabetes Federatie (IDF), uitgevoerd onder 9200 ouders en jongeren onder wie 386 uit Nederland, waarvan de resultaten vorige maand bekend werden. Twee van de drie ondervraagde jongeren uit Nederland gaven aan soms niet naar school te kunnen vanwege diabetes. Een op de zes zei op school

niemand te hebben om op terug te vallen voor hulp bij de behandeling. Zorgelijk was bovendien dat nog minder dan een op de tien kinderen in het geval van een noodsituatie toegang heeft tot een verpleegkundige op school.

Op webfora voor ouders van kinderen met diabetes regent het klachten over scholen die leerlingen bewust doorsturen naar andere onderwijsinstellingen omdat die meer gespecialiseerd zouden zijn in het bieden van ondersteuning bij diabetes. Andere scholen plaatsen zo'n kind pas wanneer geregeld is dat ouders, grootouders of een wijkverpleegkundige naar school komen om insuline toe te dienen; het onderwijspersoneel waagt zich daar niet aan.

Overige klachten hebben betrekking op het ontbreken van een rustige ruimte waar de wat oudere kinderen zich kunnen terugtrekken om zelf insuline te spuiten. Weer andere ouders doen hun beklag over scholen die weigeren te praten over herkansingsmogelijkheden als een kind door een te hoge of te lage bloedglucosepiegel een toets niet haalt.

Op de Wereld Diabetes Dag, vorig week maandag, bezochten tien Tweede Kamerleden scholen om met ouders, leerlingen en onderwijzend personeel over de dagelijkse belemmeringen te spreken. Volgens de Nederlandse tak van de IDF zijn er op dit moment in Nederland 12.000 kinderen en jongeren met diabetes en komen daar jaarlijks 500 tot 600 jongeren bij.

### Gastoudergezin

De ouders De Visser hebben nog geen negatieve ervaringen met school, gezien de leeftijd van hun dochter. Inmiddels is het hen wel duidelijk dat er ook vóór de periode waarin kinderen leerplichtig zijn moeilijkheden kunnen ontstaan. Marlies: „Aniek ging twee dagen per week naar een gastoudergezin in Ermelo. Toen artsen diabetes constateerden, pakte de gastouder dat fantastisch op. Ze heeft zich verdiept in de behandeling, zodat ze zelf glucose kon meten en insuline kon geven als het moest.”

De juridisch adviseur van het gastouderbureau legt na enige tijd echter de vinger bij de aansprakelijk-

heid, voor het geval er iets misgaat. Hij attendeert het bureau erop dat deze niet is gedekt. Pas na driekwart jaar intensief zoeken blijkt een verzekeraar bereid een passende schadeloosheid af te sluiten, zij het met de nodige reserves. Al die tijd blijft Aniek thuis.

Marlies: „Steeds meer werd ons duidelijk dat insuline toedienen in Nederland valt onder de zogeheten voorbehouden handelingen die alleen verpleegkundigen mogen doen. Ik schrok daarvan omdat Aniek ook de komende jaren afhankelijk zal zijn van derden als het gaat om insulinetoediening. Dien je insuline toe via de spuit, dan kun je vaak toe met een injectie voor en na school en tussen de middag, mits je de voeding goed doseert en er geen onvoorziene situaties optreden. Doe je het via een pompje, dan moet je de hele dag door regelmatig insuline toedienen vanwege de kortdurende werking van de insulinesoort.”

Als Marlies haar dochter voor een ochtend in de week aanmeldt bij de reguliere peuterspeelzaal, komt de insulinetoediening opnieuw ter sprake. De boodschap van de

speelzaal: Aniek kan alleen komen wanneer een verpleegkundige de medische handelingen doet en toezicht houdt. Even lijkt er een snelle oplossing in zicht: de regionale thuiszorginstelling Icare heeft een kinderspecialistisch team dat bereid is een verpleegkundige langs te sturen. Marlies: „Toen werd het pas echt complex, omdat niemand uitsluitend kon geven over de vraag wie zo'n verpleegkundige vergoedt. Eerst begrepen we dat een indicatie van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) voldoende zou zijn om de zorg vanuit de AWBZ betaald te krijgen. Volgens het CIZ moesten we sinds 2006, na de nieuwe zorgverzekeringswet, echter bij onze eigen zorgverzekeraar zijn.”

### Oude indicatie

Gedurende een periode van driekwart jaar gaat het dossier zo'n vijf keer heen en weer tussen het CIZ en de zorgverzekeraar, tot een klachtenmanager van de verzekeraar medio 2008 besluit het gezin uit de brand te helpen. Marlies: „Op basis van een coulancregeling krijgen we nu de zorg vergoed.”

● *Veel instanties zijn ouders van kinderen met diabetes graag behulpzaam, is de ervaring van Jeroen en Marlies de Visser. Toch bleken het regelen van goede zorg voor hun dochter Aniek en de financiering daarvan regelmatig complex.*

Foto RD, Henk Visser

Hoe het in 2009 zal gaan, weet het gezin nog niet. Jeroen: „Onze indruk is dat veel zorgverzekeraars zich pas vanaf volgend jaar van deze thematiek bewust zullen worden. Nadat de zorgverzekeringswet in 2006 van kracht werd, liep bij veel mensen de oude AWBZ-indicatie nog door.”

Hoe het gaat als Aniek vier is, hangt mede af van het beleid van haar school. Marlies: „Kinderen met diabetes zijn niet de enige die extra zorg en aandacht vragen, er zijn er ook met andere chronische ziekten of handicaps. Dat vraagt veel van een leerkracht, daarvan zijn we ons bewust.” Jeroen, hoofvol: „Op de christelijke school in deze wijk zitten al enkele kinderen met diabetes. Samen met andere ouders heeft de school daar inmiddels een protocol voor opgesteld.”



## „Insuline spuiten is niet eng”

Met een wetswijziging hoopt de Nederlandse adviesraad DAWN Youth het welzijn van diabeteskinderen op scholen te verbeteren. „Insuline spuiten moet als thuiszorg-handeling worden gezien.”

Nog deze week hoorde ze van een docent die een scholiere, tevens diabetespatiënte, met een lage bloedsuikerspiegel de klas uitstuurde. Naar de conciërge die wel even zou kijken hoe het zat. „Volstrekt onverantwoord”, zegt kinderarts Pauline Stouthart van het Orbis Ziekenhuis in Sittard en voorzitter van de DAWN Youth adviesraad, die het welzijn van diabeteskinderen op scholen wil verbeteren. „Je kunt een kind in zo'n situatie niet alleen de klas uit laten gaan.”

Nog bedenkelijker vindt ze de afloop. De conciërge wist te weinig van de ziekte om te kunnen ingrijpen, dus belde hij de moeder om door te geven: Uw dochter is ziek. „Ook dat had beter gemoeten. Er moet op elke school iemand zijn die de symptomen van een te hoge of te lage bloedsuikerspiegel onmiddellijk herkent.” De omgang van scholen en de rest van de omgeving met diabetes was altijd al van belang, maar deed pas echt ter zake toen artsen diabetes type 1 bij kinderen gingen behandelen met snelwerkende, multiële injectie, stelt Stouthart. „Het is een therapie die kinderen veel meer bewegingsruimte en een veel flexibeler dagpatroon geeft, omdat schommelingen in de bloedsuikerspiegel die optreden tijdens het spelen of na het eten sneller kunnen worden gecorrigeerd. Dat is anders dan pakweg tien, vijftien jaar geleden. Toen hielden we deze kinderen uitsluitend via een streng injectieschema en een rigide leefpatroon met voeding in vaste porties en volgens vaste tijdstippen in balans. De huidige therapie vereist alleen dat het kind tot z'n veertiende ook iemand heeft die iedere keer als het nodig is kan prikken en insuline kan geven. De sociale aanpak die de therapeutische vernieuwing tot een succes moet maken, is er nog niet overal.”

Veel hulp aan chronisch zieken op scholen is wegbezuinigd. Regels die voorschrijven hoe scholen met diabetes moeten omgaan, zijn er niet. Als gevolg daarvan zijn er nu scholen met oog voor diabeteskinderen én scholen zonder begrip, aldus Stouthart. Ze verwijst naar de resultaten van het zogeheten DAWN Youthonderzoek die in oktober bekend werden. „Dat onderzoek geeft voor het eerst een indicatie van de omvang van het probleem.” Wat wil de adviesraad bereiken? Stouthart: „Uit ervaringen blijkt dat je het prikken zonder risico's kunt overlaten aan niet-medici, zoals ouders, grootouders, leerkrachten of burens, mits ze daar bijscholing voor krijgen. In Zweden gebeurt dat volop. Insuline spuiten is daar inmiddels niet langer een verpleegkundige handeling, maar wordt als thuiszorghandeling gezien. Voor Nederland zouden we daar ook naartoe willen, omdat er dan voor bereidwillige leerkrachten geen belemmering meer is om te prikken en te injecteren. Punt is wel dat de wet daarop moet worden aangepast.”

De kinderarts heeft goede hoop dat het binnen een paar jaar zover komt. „Er is wetgeving op komst die kinderen het recht geeft op een schoolperiode zonder beperkingen. Dat Zweden ons al is voorgegaan binnen Europa scheelt ook.” Met goede voorlichting moet het lukken scholen over de drempel te trekken, hoopt Stouthart. „Sommige leerkrachten vinden insuline en spuiten eng. Ziekenhuizen kunnen die angst wegnemen door informatie te geven en te zorgen dat ze bij eventuele problemen beschikbaar zijn.”

## Jeannette Rijks: Meeste eenzamen zijn van middelbare leeftijd Voortdurend gevoel van onzekerheid

De meeste mensen die zich eenzaam voelen zijn van middelbare leeftijd. Dat stelt „eenzaamheidsgoeroe” Jeannette Rijks in haar boek “De Kracht van Eenzaamheid”, dat deze week verscheen.

Gijsbert Wolvers

Zo intrigerend als haar stelling is, zo simpel is het geheim erachter. Procentueel gezien voelen meer ouderen dan jongeren zich eenzaam, stelt Rijks (55), gezeten in haar gesprekskamer van haar praktijk Faktor5 in Oudenbosch. „De GGD'en stelden vast dat 8 procent van de jonge mensen, tot zo'n 35 jaar, zich ernstig eenzaam voelt. Dat aandeel loopt geleidelijk op tot 12 procent bij 75-plussers. Maar er zijn veel meer mensen tussen de 35 en de 60 jaar dan ouderen van boven de 75. Dat betekent dat het bij de 10 procent in de grote groep van middelbare leeftijd om veel meer ernstig eenzame mensen gaat dan bij de 12 procent in de veel kleinere groep ouderen.”

Dat laat onverlet dat Rijks initiatieven om eenzaamheid onder ouderen te bestrijden toelicht. Zo meldt ze dat de gemeente Drimmelen de laatste week van oktober tot “Week tegen de eenzaamheid” uitriep. „Hoewel het hier speciaal gaat om hulp aan ouderen, is het een geweldig initiatief.”

Zelf startte Rijks deze maand de actie “Dag eenzaamheid” op de jaarlijkse Margriet Winter Fair in Utrecht. Ook via de bijbehorende site vraagt ze aandacht voor de bestrijding van het fenomeen. Achteraf toont Rijks zich teleurgesteld over de resultaten van haar stand op de win-



terbeurs. De belangstelling was mondjesmaat, schrijft ze op de site van de actie Margriets Betere Wereld. „Begrijpelijk wel, je gaat op zo'n dag heerlijk uit je dak, van de ene stand naar de andere, van het ene gratis cadeau naar de andere verrassingsas... Nee, voor de meeste mensen was de Betere Wereld iets wat meer thuis hoorde in een andere wereld.”

### Sociaal isolement

Ouderen verkeren nogal eens in een sociaal isolement. Maar dat is wat anders dan eenzaamheid, benadrukt de therapeute. „Eenzaamheid is een subjectief gevoel, terwijl sociaal isolement wetenschappelijk vast te stellen is door de sociale contacten te tellen. Je kunt je dus

● *Absoluut gezien voelen meer mensen van middelbare leeftijd zich eenzaam dan ouderen, aldus „eenzaamheidsgoeroe” Jeannette Rijks.* Foto Stock Exchange

eenzaam voelen zonder dat je in een sociaal isolement verkeert, terwijl je in een sociaal isolement kunt zitten terwijl je je totaal niet eenzaam voelt.”

Rijks' interesse voor eenzaamheid begon toen ze het verhaal van een tante hoorde. „Ze voelde zich eenzaam en wist niet wat te eraan kon doen. Haar huisarts gaf voor een halfjaarje antidepressiva en stapte de deur weer uit. Ik kon wel janken toen ik dat hoorde. Vanaf dat moment wilde ik alles weten van eenzaamheid.”

Vanuit die betrokkenheid ging zij zich

verdiepen in het onderwerp. Ze volgde allerlei opleidingen voor neuro-linguïstisch programmeren (NLP), waarin ze diverse titels behaalde. NLP is een combinatie van therapeutische technieken die uitgaan van persoonlijke groei.

Deze week publiceerde ze haar boek “De Kracht van Eenzaamheid”. Rijks: „Eenzaamheid is een enorm onderschatte kracht. Deze kracht kan sterk remmend zijn in het leven van een mens. Veranderingen die nodig zijn om tot een prettiger leven te komen, worden juist vermeden. Die kracht leren kennen is dan ook noodzaak om er goed mee om te kunnen gaan.”

Het gevoel van eenzaamheid ontstaat vaak door een verandering, stel Rijks.

„Dat kan een echtscheiding zijn, een verhuizing, een reorganisatie op het werk, zelfs een vakantie of het krijgen van een kind. Uit onderzoek is gebleken dat moeders zich in het jaar na het krijgen van het eerste kind behoorlijk eenzaam voelen. De verandering zorgt voor stress, en stress kan resulteren in het niet zeker weten wie je bent, een voortdurend gevoel van onzekerheid, van eenzaamheid.”

Ook op de werkvloer kunnen mensen zich behoorlijk eenzaam voelen. „In een recent onderzoek van een grote werkgever in Groningen is vastgesteld dat 35 procent van de mensen zich op het werk wel eens eenzaam voelt. Dat vind ik een schokkend hoge uitkomst. Reorganisaties komen veel voor. Ze geven mensen een gevoel van onveiligheid en onzekerheid. Hoe meer veranderingen, hoe beroerder dit uitwerkt voor het personeel. Hoe minder mensen grip hebben op hun omstandigheden, des te machtlozer ze zich voelen en des te groter de kans op het ontstaan van het gevoel van eenzaamheid.”

### Zekerheid

Eenzame mensen gaan hun zekerheid zoeken in factoren die hun zekerheid geven, stelt Rijks. „Zoals geloof, een relatie of een hobby. Sommigen slaan door en vullen het op met verslavingsgedrag, in wat dan ook, soms in daten.”

Rijks geeft voorlichting en trainingen aan professionals, zodat die de factor eenzaamheid bij cliënten kunnen herkennen en hen ermee leren omgaan. Om voeling te houden met eenzamen, geeft ze ook cursussen via internet en e-mail. „Ik noem het geen therapie, maar



RIJKS  
...veel lachen en bewegen...  
Foto Faktor5

een les in het onderzoek naar de vraag: wie ben ik?” Bij eenzaamheidstherapieën heeft groepsverband Rijks' voorkeur.

„Dan ontdekken mensen dat ze niet de enigen zijn die met deze gevoelens kampen. Internet heeft als voordeel dat het een heel lage drempel heeft zodat mensen die moeilijke eerste stap zetten door een mailtje te sturen.”

Aan eenzaamheid valt heel wat te doen, draagt Rijks uit. „Van groot belang is om te weten wie je bent en hoe je in het leven staat. Je moet met beide benen voluit in het leven staan. Verder zijn veel bewegen en veel lachen heel belangrijk.”

Mede n.a.v. “De Kracht van Eenzaamheid”, door Jeannette Rijks; uitg. Faktor5, Oudenbosch, 2008; ISBN 9789081019323; 132 blz.; € 17,50.

☐ faktor5.nl, welzijnederland.nl.

### Tips

- Nu: wie op dit moment van ellende niet weet waar-ie het zoeken moet, belt de telefonische hulpdienst van Sensoor: 0900-0767. Doen! U kunt ook hulp zoeken bij een ambtsdrager, medegemeentelid of andere vertrouwenspersoon.
- Chatten met iemand die er speciaal voor jou is: hetluiseren-doog.nl (Humanitas).
- Tijdelijke hulp: als u niet in staat bent zelf uw situatie te verbeteren zijn er tal van organisaties die korte of langere tijd hulp

kunnen bieden. Uw huisarts kan u hierbij de weg wijzen.

■ Echt van de eenzaamheid afkomen: individuele hulp zoeken, via de huisarts of rechtstreeks bij psychische of psychiatrische hulpverlening.

Bron, onder andere: eenzaamheid.info.

☐ eelos.nl, psychbrouwer.nl, stichtingdevluchtheuvel, stichtingschuilplaats.nl voor christelijke hulpverlening.