

Steno Diabetes Centre og Diabetesforeningen:

Mere tryghed for børn med type 1-diabetes, forældre og skolepersonale

Mange børn med type 1-diabetes står alene med deres sygdom i skoletiden. De fem regionale Steno Diabetes Centre og Diabetesforeningen lancerer nu en stribe fælles løsningsforslag for at skabe bedre og ens rammer over hele landet for både børn, forældre og ansatte på skolerne.

Børn med type 1-diabetes kræver særlige hensyn i skole og dagtilbud for at sikre, at barnets blodsukker reguleres optimalt. Hvis blodsukkeret ikke reguleres optimalt, kan det medføre kortsigtede komplikationer som blandt andet koncentrationsbesvær og rastløshed, der giver ringere forudsætninger for læring - og på den lange bane kan det give komplikationer på bl.a. syn, nyrer og nerver. Særligt yngre børn har brug for hjælp og støtte fra en voksen flere gange dagligt til bl.a. at måle blodsukker og udregne insulinbehov.

Mange forældre oplever, at barnets skolegang er belastet af mange konkrete og praktiske udfordringer med diabetes, som håndteres meget forskelligt på skolerne. Derudover finder forældrene det ofte svært at balancere et arbejdsliv, da de oplever hele tiden at skulle være til rådighed, mens barnet er i skole eller institution.

Familier og personale under pres

Derudover oplever forældre ofte besværlige forhandlinger med kommunen og regionen om støtte og hjælp. For familier til et barn med diabetes kan den daglige diabeteshåndtering således opleves som et stort pres, der påvirker hele familiens trivsel. Derfor oplever forældre til børn med kronisk sygdom i højere grad symptomer på udbrændthed sammenlignet med andre forældre.

Personalet på skoler og i daginstitutioner påvirkes også negativt af den nødvendige diabetesstøtte, da de ofte føler sig dårligt forberedt på at skulle hjælpe børnene.

KIDS-projektet blev initieret som et samarbejde mellem Danmarks fem Steno Diabetes Centre og Diabetesforeningen for at løse de mange problemer, der kan opstå, når et barn med type 1-diabetes går i skole eller daginstitution.

Igennem grundige behovsaftækningsstudier samt brugerinvolverende idégenerering, har projektet udviklet nedenstående løsningsforslag.

KIDS er et samarbejde mellem Steno Diabetes Center Nordjylland, Steno Diabetes Center Odense, Steno Diabetes Center Aarhus, Steno Diabetes Center Sjælland, Steno Diabetes Center Copenhagen og Diabetesforeningen.

Løsningsforslagene

Det overordnede forslag er, at der kort tid efter at et barn diagnosticeres med type 1-diabetes udarbejdes en konkret handleplan, hvor der forventningsafstemmes med let forståelige aftaler om kommunikation, undervisning, støtte, kontaktteam og overordnede ansvar mellem barnet, barnets forældre, dagtilbud- og/eller skolepersonalet, diabetesklinikken samt relevant kommunal forvaltning.

Der bør helt konkret indenfor 2-3 uger efter diagnose foreligge en plan for et netværksmøde med deltagelse af alle ovennævnte parter.

For at skabe tryghed for alle parter fra diagnosetidspunktet og frem foreslår vi desuden følgende:

- Ved diagnosetidspunktet orienterer hospitalet kommunen. Denne information skal gå direkte til én eller flere udvalgte medarbejdere i kommunen, der har kendskab til diabetes og til den proces, der nu begynder.
- Hver kommune har en tydelig placering af de medarbejdere, der kan hjælpe familier og skole/dagtilbud med udfordringer, hvad angår diabetes.
- Hospitalet er ansvarligt for at indkalde til netværksmøde med deltagelse af barn (afhængig af barnets alder), forældre, sygehus, kontaktperson fra kommunen, lærere/pædagoger (kontaktteam – se nedenfor) samt disses ledelse. Det anbefales, at mødet afholdes fysisk, men et onlinemøde kan i særlige tilfælde være en erstatning.
- På netværksmødet udfyldes en samarbejdsaftale, hvor der forventningsafstemmes og der uddelegeres ansvar- og opgaveområder. Det anbefales at bruge [Diabetesforeningens samarbejdsaftale](#), men andre former for samarbejdsaftaler kan også anvendes.
- Omkring det enkelte barn dannes der et kontaktteam på skolen/i dagtilbuddet, som har ansvaret for den daglige diabetesbehandling og støtte til barnet. I teamet skal der være en hovedansvarlig, som er den primære støtteperson.
- Alle hospitaler gennemfører oplæring af skole- og dagtilbudspersonale, der til dagligt har kontakt med barnet med diabetes. Undervisningen foregår ideelt på skolen/i dagtilbuddet, men kan i særlige tilfælde også foregå på sygehuset. [Diabetes i skolen.dk](#) er et relevant supplement til undervisningen.
- Der gennemføres undervisning ved skift fra dagtilbud til skole, skoleskift, og evt. også ved skift mellem indskoling, mellemtrin og udskoling.

Forskningsresultaterne bag løsningsforslagene

1. Johansen, L.B., Nannsen, A.Ø., Iken, M.S., Madsen, M., Kristensen, K., Pilgaard, K.A., Schou, A.J., Hangaard, S., Mouritsen, A.K., Andersen, A. & Grabowski, D. (2022) Municipal support of diabetes management in daycare, kindergarten and school: [A qualitative study of differences, challenges and potentials. Healthcare](#), Volume 10, 1557.
2. Nannsen, A.Ø., Kristensen, K., Johansen, L.B., Iken, M.S., Madsen, M., Pilgaard, K.A., Grabowski, D., Hangaard, S., Schou, A.J. & Andersen, A. (2023) [Management of Diabetes During School Hours: A Cross-sectional Study in Denmark. Healthcare](#), Volume 11, Issue 2, 251.

3. Iken, M.K., Mateu, N.C., Johansen, L.B., Pilgaard, K.A., Mouritsen, A.K., Schou, A.J., Høst, L.S., Nannsen, A.Ø., Kristensen, K., Hangaard, S., Madsen, M. & Grabowski, D. (2023) [Diabetes management in Danish primary school: a survey of experiences of parents of children with type 1 diabetes](#). Diabetology, Volume 4, 108-118.

Kilder: De videnskabelige artikler i KIDS-projektet.
September 2023