

Skoleliv

Hvem tager ansvaret?

Hvordan har børn med type 1-diabetes det egentlig i skolen? Hvordan er samarbejdet mellem forældre og lærere? I dette temanummer sætter **diabetes** fokus på skoleliv med udgangspunkt i en ny undersøgelse fra Diabetesforeningen. **Læs med frem til side 27.**

“Det er ikke mit ansvar”, siger klasselærer Birgitte Thrønner. “Jo, det er”, siger skoleledelsen – “men børn med diabetes skal være selvhjulpne”. Men hvad så når ens barn ikke kan klare det hele selv? Ikke kan huske det hele. Og når barnet har brug for hjælp – uden at kunne give udtryk for det? Magnus’ forældre blev efterladt i et tomrum, da sønnen begyndte i 1. klasse sidste år. Utrygheden betød, at hans far sagde sit job op.

Magnus mellem sin mor og far, Marlene og Kim Ibsen, samt klasselærer Birgitte Thrønner, der i starten meldte helt fra over for Magnus’ diabetes.

Klasselærer Birgitte Thrønner og Magnus’ forældre, Marlene og Kim Ibsen, har været en del igennem i det forløbne år, hvor Magnus har gået i 1. klasse.

Vi er på Skovboskolen i Bjæverskov på Midsjælland, hvor Magnus og hans klassekammerater drøner ind og ud af klasse-lokalet og senere suser ud på legepladsen. Birgitte og Magnus’ forældre er ikke bange for at tale lige ud af posen om de problemer, som Magnus’ diabetes har ført med sig på skolen.

- Du var nervøs, var du ikke Kim, spørger Birgitte.

- Jo, det var jeg virkelig, siger Kim Ibsen, far til otteårige Magnus, der netop nu begynder i 2. klasse.

I dag er der – forholdsvis – ro på, men sådan var det ikke i begyndelsen af sidste skoleår.

Magnus’ forældre, Marlene og Kim Ibsen, havde bedt om et møde med Birgitte og viceinspektør Erling Grøn-Jensen for at finde ud af, hvordan de sammen skulle tackle Magnus’ diabetes i skoletiden. Alt var forløbet glat både i børnehaven og i børnehaveklassen, fordi pædagoger og børnehaveklasselærer havde taget ansvar for og hjulpet Magnus med blod-suktermålingerne.

Det ville Birgitte ikke være med til.

- Jeg sagde til ledelsen og til forældrene, at det ikke var mit ansvar. Det er ikke med i min årsplanlægning, at jeg skal tage mig af et barn med diabetes. Det er en ekstra opgave. Jeg vil jo gerne have Magnus, men det er princippet i, at jeg skal tage mig af hans diabetes, som jeg er uenig i, siger hun og efterlyser nogle helt klare retningslinjer på området.

- Hvad er helt nøjagtigt min opgave og ansvar? Hvad er ikke?

Opgav sit job

Det vidste Magnus’ forældre heller ikke, så hans mor, Marlene, ringede på det tidspunkt til Diabetesforeningen for at høre om familiens rettigheder – og har dermed været med til, at foreningen netop nu sætter fokus på skoleliv og diabetes.

Marlene og Kim Ibsen var mere end bekymrede over den skarpe udmelding fra Birgitte.

- Al ansvaret ligger hos forældrene, når lærerne melder fra, og det er en kæmpe belastning. Vi kan jo ikke være sammen med Magnus, når han er i skole. Jeg ville sådan ønske, at når et barn fik diabetes, så ville alle – kommune, lærere og forældre – vide, hvad de hver især skal. Blandt andet bør der sikres ressourcer til undervisning af lærerne i diabetes, siger Marlene Ibsen.

Men Magnus’ lærere tog ikke imod undervisning i diabetes på ambulatoriet på Roskilde Sygehus. Det var der ikke timer til. Det var derfor med stor ængstelse, at hans far afleverede ham om morgenen i begyndelsen af sidste skoleår.



Fotograf: Lars Møller



Magnus er bidt af fodbold – her er det Laura, der bliver klemmt inde mellem Magnus og William. Nafiso i baggrunden.

- Jeg var lige startet i et nyt job og var nærmest ved at brække mig i bilen, når jeg sad og skulle køre på arbejde. Jeg følte, vi var alt for langt væk fra Magnus og var virkelig utryk. Reelt kunne jeg ikke passe mit job og endte med at sige det op for så at genoptage mit gamle som IT-salgschef.

Men Magnus' forældre står ikke alene med at have et barn med diabetes på Skovboskolen. Faktisk begyndte i alt tre elever med type 1-diabetes i indskolingen sidste år.

- Flere af medarbejderne var i tvivl om, hvordan de skulle håndtere det, og jeg undersøgte, hvad reglerne var. Og der er ingen tvivl. Det er skolens ansvar, konstaterer viceinspektør Erling Grøn-Jensen.

Diabetes kom op på et fælles pædagogisk rådsmøde, hvor også skolens sundhedsplejerske deltog. Men problemet burde måske ikke være kommet bag på skolen, idet en elev i udskolingen også har diabetes.

- Men ham mærker vi aldrig noget til, siger Erling Grøn-Jensen, der helt havde glemt ham.

- Vi forventer også, at børnene er så selvhjulpne som muligt, så det kun er en kontrolfunktion, lærerne skal udøve. Barnet skal selv kunne måle blodsukker, så læreren blot skal høre, hvad tallet er. Men får barnet insulinchok, skal vi selvfølgelig handle som ved et almindeligt uheld og gribe ind, siger han.

Vanvid

Idéen med, at Magnus skal være selvhjulpne er ok, mener Marlene og Kim Ibsen.

- Men vi følte jo slet ikke, at han var det. Så hvad så?

De købte et ur til ham, der bipper, når der skal måles blodsukker, og Birgitte Thrønner viste sig at være en større støtte, end de først havde regnet med. Vendepunktet for familien skete omkring efterårsferien ved en skole-hjem-samtale, hvor Birgitte Thrønner fortalte, at hun ganske enkelt havde været nervøs ved tanken om, at Magnus kunne gå i insulinchok.

- Og det kan vi jo virkelig godt forstå, siger Marlene.

» Vi fik at vide, at det var for dårligt, at Magnus ikke selv havde husket sit måleapparat, da klassen en dag var på tur. Men det er jo ikke det samme, som når et barn glemmer sine vanter og så bare må fryse om fingrene...

Kim Ibsen, far til Magnus

Samtidig hjalp Birgitte Thrønner Magnus med at vurdere sine blodsukre.

- Magnus måler selv, og så konfererer vi om hans tal. Så det er en succeshistorie, for Magnus er jo netop blevet selvhjulpne, siger hun.

Marlene Ibsen er enig.

- Birgitte hjalp ham til at tage et større ansvar, end vi troede, han var i stand til. Vi troede for eksempel ikke, at han kunne handle på et bestemt blodsukker, men det kan han faktisk godt, siger hun.

Er der lærere, der ikke vil hjælpe børnene med at måle blodsukker, har skolen sørget for, at en af SFO-pædagogerne træder til.

- Hvis børnene ikke er selvhjulpne, skal klasselæreren gøre ualmindelig meget mere, end man kan forlange. De skal både måle og skrive op i bøger, og jeg ved ikke hvad. Det er vanvid, og det er der altså ikke plads til med 24 andre børn i klassen, siger Birgitte Thrønner, der efterlyser de fornødne ressourcer, hvis lærerne skal tage sig af børn med diabetes.

- Er det en skoleopgave, må kommunen sørge for, at vi som lærere får tid til at tage os af børnenes diabetes, eventuelt ved at vi er flere lærere på i timerne. Alt andet er urimeligt.

Hjem for at give insulin

Skoleledelsen holder fast i, at det ikke er skolens opgave at hjælpe med at give insulin.

- Det mener vi må være forældrenes ansvar, siger Erling Grøn-Jensen.

Marlene Ibsen er kontorleder i Bolius under Realdania, og begunstiget med meget fleksible arbejdstider. Hun tager derfor fra sit fuldtidsarbejde omkring klokken 14 hver dag, så

Magnus kan blive hentet forholdsvis tidligt. Hjemme kan de regulere med rapid.

- Og det er meget tydeligt for mig, at har han været høj i løbet af dagen og ligget på mellem 15 og 20, så er de matematik-stykker, han for eksempel har regnet, helt forkerte. Så visker jeg det hele ud, sikrer mig, at han har et almindeligt blodsukker – og så kan han regne det hele uden problemer.

- Jeg arbejder også hjemme en gang om ugen. Ellers kunne vi slet ikke få det her til at fungere, hvor han skal reguleres med rapid om eftermiddagen. Vi håber virkelig, at han selv vil blive i stand til selv at gøre det senere hen.

- Men jeg vil altså ikke være tryk ved, at han selv skal sidde og fedte med det, siger Kim Ibsen.

For dét at måle blodsukker er én ting. Noget andet er alle de andre ting, der skal huskes og sørges for, når man er et barn, der har diabetes.

At Magnus har flere lærere, gør det endnu vanskeligere.

- For nylig var klassen på tur, og Magnus havde hverken måleapparat, sukker, juice eller mad med. Vi fik at vide, at det var for dårligt, at Magnus ikke selv havde husket det. Men det er jo ikke det samme, som når et barn glemmer sine vanter og så bare må fryse om fingrene, siger Kim Ibsen.

- I idræt er det heller ikke længe siden, at de løb helt ud til travbanen og hjem igen. Der er tre kilometer hver vej. Og havde Magnus sukker med, eller havde de taget andre forholdsregler? Næ! Det er sådan noget, der gør mig virkelig nervøs. Jeg tænker tit på, om de en dag ringer fra skolen for at fortælle os, at Magnus ligger et eller andet sted og er gået i insulinchok. Det er en uudholdelig tanke. ■

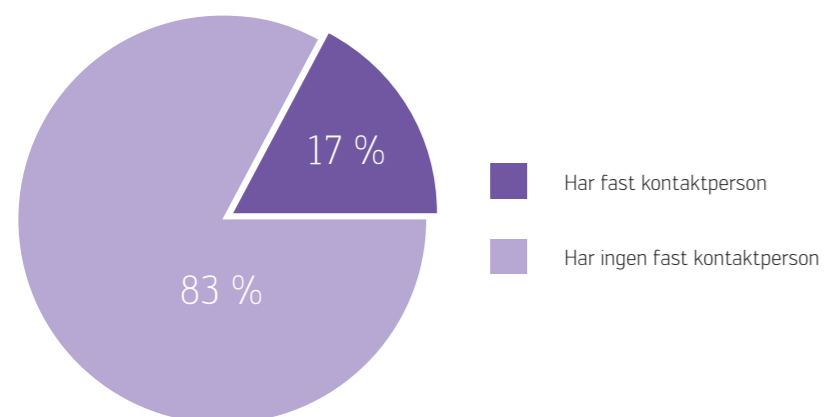
>> Af Helen H. Heidemann | Journalist i Diabetesforeningen

Skoler svigter børn med diabetes



Selv om det er skolernes ansvar at tage vare på børn med diabetes i skoletiden, har børnene som regel ingen fast voksen på skolen at ty til. I stedet fjernstyres de af mor og far på mobilen. Det viser en ny undersøgelse fra Diabetesforeningen. Konsekvensen er, at mange selv helt små børn bærer et stort ansvar i skoletiden – som kan få konsekvenser for indlæringen på sigt.

83 pct. har ingen kontaktperson

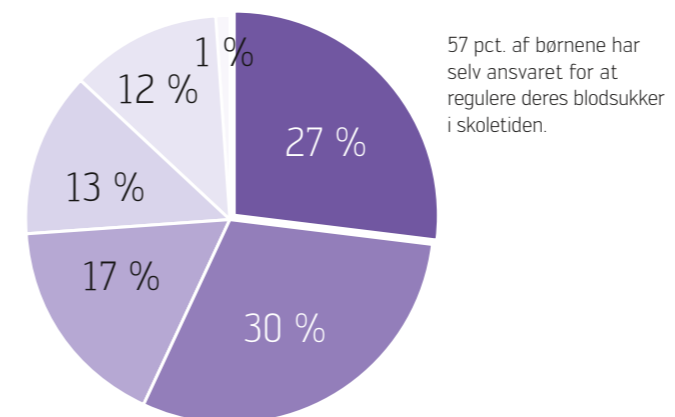


Otte ud af ti børn har ikke en fast kontaktperson i skolen, som kan hjælpe med regulering af deres blodsukker.

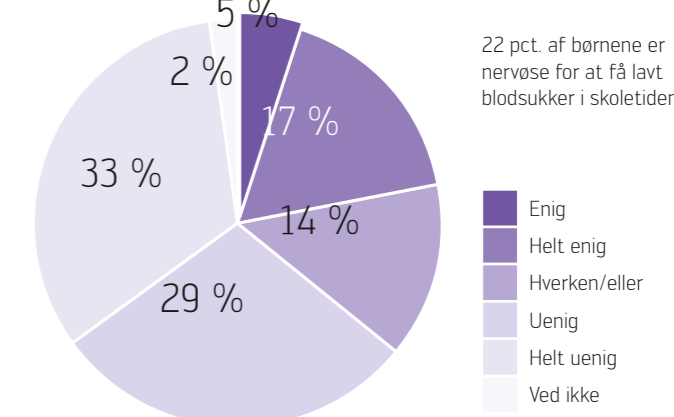
Andelen af børn, som har en fast kontaktperson, falder i takt med, at barnet bliver ældre:

- 6-9 år: 43 pct. har fast kontaktperson
- 10-12 år: 13 pct. har fast kontaktperson
- 13-15 år: 7 pct. har fast kontaktperson

Barnet har selv ansvaret for at regulere sit blodsukker



Barnet er nervøs for at få lavt blodsukker i skoletiden



Det er tilsyneladende helt vilkårligt, om Danmarks folkeskoler lever op til deres ansvar, når det gælder elever med diabetes. Selv om den enkelte skole har pligt til at sikre, at eleverne trygt kan være på skolen og deltage i undervisningen, har kun de færreste skoler tilstrækkeligt fokus på de flere end tusinde børn med diabetes, som hver dag sidder i klasseværelserne.

Det viser en ny undersøgelse fra Diabetesforeningen, der dokumenterer, at kun omkring hvert sjette barn med diabetes har en fast kontaktperson i skoletiden. Jo yngre børnene er, jo mere behov for støtte har de. Derfor er det særligt iøjnefaldende, at under halvdelen af de helt små børn under ni år har en fast kontaktperson i de første skoleår. Hvert fjerde barn i den aldersgruppe har selv ansvaret for at regulere sit blodsukker.

Sundhedsfaglig kandidat Kathrine Rayce fra Diabetesforeningen har været projektleder på undersøgelsen, der omfatter svar fra 512 familier med børn med diabetes i alderen seks til 15 år. Hun siger:

- Omfanget har overrasket os. Vi vidste godt, det ikke fungerede så godt på alle skoler rundt om i landet, men at det er så få børn, der har en kontaktperson til at hjælpe sig, er virkelig kommet bag på os.

En gennemgang af de seneste års videnskabelig litteratur, som Diabetesforeningens seniorforsker, læge, ph.d. Kjeld Bruun-Jensen har foretaget, viser, at en dårligt reguleret diabetes svækker de kognitive evner og dermed giver en forringet indlæringssevne.

Derfor er det et problem, at en fjerdedel af forældrene i Diabetesforeningens undersøgelse angiver, at deres søn eller

datter ikke er velreguleret i skoletiden, og lidt flere end halvdelen kan spore den dårlige regulering af barnets diabetes på barnets faglige præstation.

Et tungt ansvar

Bekymringen for børnenes velbefindende og faglige indlæring har konsekvenser:

Næsten hvert fjerde barn med diabetes er bange for at få for lavt blodsukker i løbet af skoledagen, fortæller forældrene. Halvdelen af forældrene forsøger desuden bevidst at regulere deres barns blodsukker for højt i skoletiden.

- Det, at barnets blodsukker ligger højt og lavt nogle gange i løbet af en uge, er ikke i sig selv kontroversielt. Det bliver først problematisk, når den manglende opbakning fra skolerne gør forældre og børn bange, for undersøgelsen tyder på, at frygten for det lave blodsukker får forældrene til at regulere barnet for højt. Det er bestemt ikke hensigtsmæssigt, forklarer projektleder, sundhedsfaglig kandidat Kathrine Rayce.

For højt blodsukker kan give koncentrationsbesvær og på lang sigt øge barnets risiko for senkomplikationer. Diabetesforeningens undersøgelse viser en tendens til, at børn med en fast kontaktperson er mere velregulerede end børn uden støtte i skoletiden.

Børn med diabetes kan klare sig på nøjagtig samme vilkår som andre børn, hvis de blot får hjælp til at styre deres sygdom i skoletiden, mener Diabetesforeningen.

Og både børn og unge med diabetes har brug for et netværk, hvis de skal have en velreguleret sygdom. Det ses også i et endnu uudgivet pilotprojekt fra Århus. Her deltog knap

50 diabetikere i alderen 11 til 18 år sammen med deres forældre, og projektet, der også omtales på side 26, viser en klar sammenhæng: Jo mere eneansvar den unge oplever at have for sin diabetes, jo dårligere overholder den unge behandlingen. Ifølge psykolog Anne Hvarregaard Mose, Århus Universitetshospital Skejby, understreger pilotprojektet betydningen af at tænke på netværk og støtte for at give den unge med diabetes de bedste muligheder for at leve godt med sygdommen:

- Vores pilotprojekt og andre studier tyder på, at der er mange andre faktorer end de rent fysiske, der har betydning for den enkeltes behandling, herunder også barnets eget ansvar for behandlingen, siger Anne Hvarregaard Mose.

Hun forventer, at pilotprojektet, som var et samarbejde mellem Psykologisk Institut på Aarhus Universitet og børneafdelingen på Skejby, giver anledning til en landsdækkende undersøgelse, hvor alle danske børn og unge med diabetes i Danmark deltager.

Med hatten i hånden

Den nye spørgeundersøgelse fra Diabetesforeningen tyder på, at tilfældigheder afgør, hvordan skolerne tackler udfordringen at have en elev med en kronisk sygdom som diabetes: Støtten, børnene får, er nogle steder så god, at forældrene i arbejdstiden næsten glemmer deres datter eller søns sygdom.

Andre steder oplever familierne store vanskeligheder og er bange for at stille krav til skolen om at gøre plads til deres barn. Flere giver udtryk for, at de føler, de må stå med hatten i hånden over for en modvillig skole.

En fjerdedel af forældrene mener, at skolen ikke er tilstrækkeligt engageret i den udfordring, det er at have et barn med diabetes, og halvdelen af forældrene er som konsekvens heraf i kontakt med barnet hver dag i skoletiden via mobilen. 47 procent af forældrene fortæller da også, at barnets diabetes har medført ændringer i deres arbejdsliv.

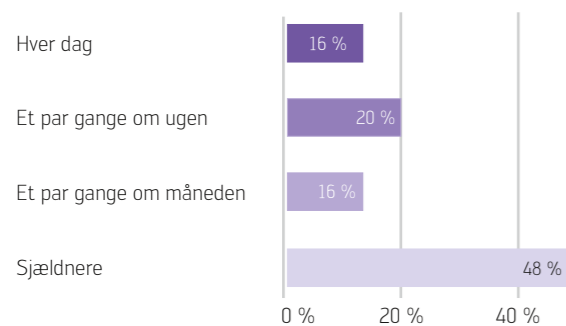
Kathrine Rayce fortæller, at Diabetesforeningen får mange henvendelser fra forældre om forhold i skolen:

- De seneste par år har vi fået et stigende antal henvendelser fra forældre, som har været bekymrede over at skulle sende deres børn i skole. De kontakter os, når tingene er gået i hårdknude, fordi lærerne og skolen ikke har villet tage det ansvar, som har kunnet gøre forældrene tilfredse. Når alt andet er prøvet, og de føler sig magtesløse, kontakter de os med deres frustration. Derfor besluttede vi at få området undersøgt, siger hun.

Det tyder på, at det i meget høj grad er op til den enkelte lærer eller skole, om et barn med diabetes bliver et problem i en klasse eller ej. De mange forskellige historier, som familier har kontaktet Diabetesforeningen med, gør det klart, at det i mange tilfælde er et spil i lotteriet, om barnet med diabetes får en god og tryk hverdag med madpakker, matematik og udflugter.

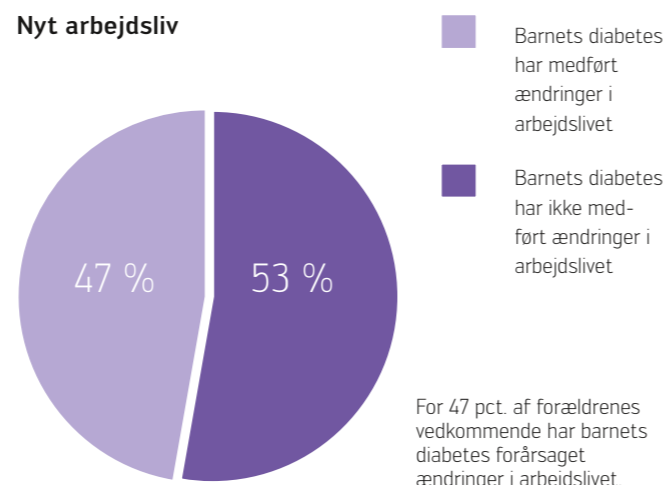


Regulerer for højt

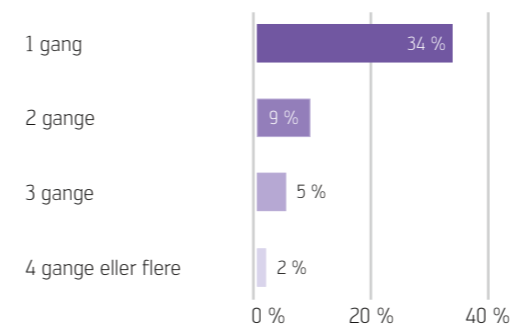


52 pct. af forældrene regulerer bevidst barnets blodsukker for højt i skoletiden for at undgå lavt blodsukker. For 16 pct. er dette hver dag.

Nyt arbejdsliv

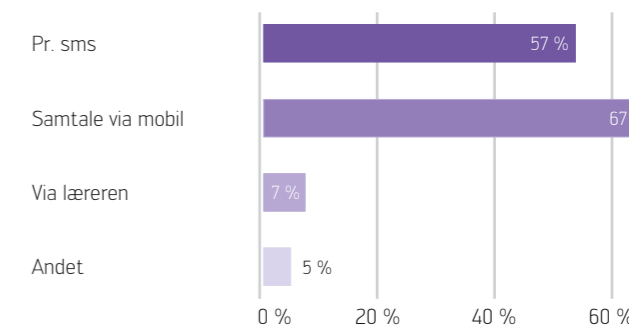


Kontakt med mor og far



50 pct. af forældrene er i kontakt med deres barn hver dag, heraf er 16 pct. i kontakt med deres barn to til fire gange i løbet af skoledagen.

På mobilen



Forældrene har primært kontakt med deres barn via sms og/eller telefonopkald.

Følte sig presset ud af folkeskolen

Familien Wassileffsky hører til dem, der har haft dårlige erfaringer med folkeskolen, som de måtte vende ryggen. Forældrene forstår ikke, hvorfor den ikke kunne rumme deres syvårige datter Zenia, der har diabetes.

Zenia havde sit første skoleår i København, hvor skolen ikke havde problemer med at rumme Zenia og hendes diabetes. Derfor forventede forældrene Line og Michael Wassileffsky ikke nævneværdige problemer, da de flyttede til Nyborg. Familien kontaktede på forhånd Birkhovedskolen pr. mail og telefon og var til et møde med skolelederen, der forsikrede, at Zenia var hjerteligt velkommen både på skolen og i SFO.

- Vi gik derfra med en god mavefølelse, fortæller Michael Wassileffsky. Mavefølelsen viste sig ikke at holde.

Den første uge var Michael Wassileffsky med datteren i skole for at sørge for en god start. Han har barselsorlov fra sit lærerstudium og kunne derfor sætte nogle dage af til at sørge for en god overgang for Zenia.

Ligesom omkring syv ud af ti forældre til børn med diabetes havde også familien Wassileffsky på forhånd udarbejdet skriftligt materiale til skolen om sygdommen og om, hvilke konkrete ting der kræver opmærksomhed i hverdagen.

- Men det gik hurtigt op for mig, at indskolingsteamet kun havde fået sporadisk information om Zenias diabetes. Vi forventer ikke, at folk har den samme viden om diabetes som os, men det ville være rart, hvis de primære lærere og pædagoger havde spurgt "nå, du har diabetes, er der noget, vi bør vide", fortæller Michael Wassileffsky og hører dermed til de



Zenia sammen med sine forældre, Line og Michael, og lillesøster Victoria.

15 procent af forældrene til børn med diabetes, som er utilfredse med kommunikationen mellem skole og hjem. Utilfredsheden skyldes ofte, at skolen ikke selv tager kontakt til forældrene i tvivlstilfælde eller frasiger sig ansvaret.

Sygeliggjorde Zenia

Efter et par dage i skolen blev det klart for Zenias forældre, at den nye skole netop ikke var parat til at tage ansvaret på sig. Flere møder i de første uger mellem forældrene, skolens ledelse og personale løste ikke problemerne:

Personalet kunne til nød gå med til at hjælpe med Zenias blodsukkermåling, men ville under ingen omstændigheder notere i en lille notesbog, hvad Zenia spiste, eller deltage i insulingivning. Det er ofte nødvendigt med hjælp, da Zenia har en såkaldt insuflon, et lille plastikkateter i lænden, som insulinen gives i, og som kan være svær for Zenia selv at nå.

Skolen krævede også, at forældrene skulle med på samtlige udflugter uden for kommunegrænsen, ligesom de skulle stå stand by til alle tvivlstituationer.

Et forslag fra Nyborg Kommune om, at skolen kunne ansætte en social- og sundhedsmedarbejder på fuld tid til at tage sig af Zenia, kunne Michael og Line Wassileffsky ikke acceptere:

- Vi manglede en pædagogisk forståelse for, at Zenia ville have en større risiko for at blive mobbeoffer, hvis hun blev mandsopdækket hele tiden. Vi følte, at skolen sygeliggjorde Zenia helt ud af proportioner. Skolen sammenlignede hende med en fysisk handicappet eller et barn med indlæringsvanskeligheder, hvilket er en unuanceret måde at forholde sig til et barn med diabetes på. Det var ikke et samarbejde, men en

fralæggelse af ansvaret, er forældrenes oplevelse af kommunikationen med skolen.

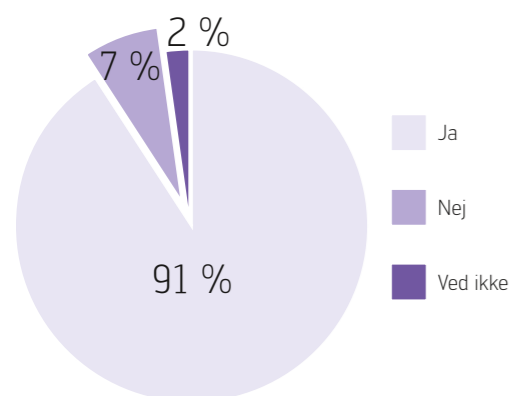
Line og Michael Wassileffsky følte sig ikke trygge ved den nye skole, og de fandt et alternativ; Nyborg Private Realskole. Her var Michael Wassileffsky også med datteren de første dage:

- Klasselæreren havde den indstilling, at alle børn har særlige behov, så det er en lille ting, at de skulle holde øje med Zenias blodsukker og hjælpe med at give insulin. På et møde på den nye skole, hvor vi gav nøjagtig samme information som på den tidligere, fik vi ros for at være velforberedte. Det var dejligt at få bekræftet, at det ikke var os, der stillede urimelige krav. Den rummelige folkeskole kunne altså ikke rumme det her. Det er ikke rimeligt, mener Line og Michael Wassileffsky, som indgav en officiel klage til kommunen.

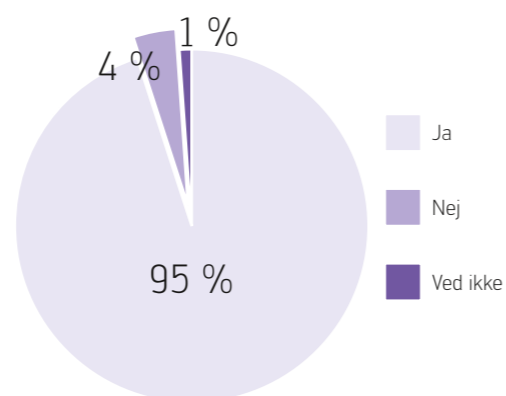
Netop ved redaktionens deadline fik familien svar på sin klage. Kommunen oplyser, at skolen beklager, at der ikke meget tidligt havde været en ordentlig snak med forældrene, som kunne afklare både skolens og Line og Michaels forventninger. Skole- og kulturchef Jan Hermansen understreger, at der i kommunens folkeskoler også skal være plads til børn med diabetes, men at det springende punkt var omkring insulingivning, som ikke kan pålægges lærerne.

- Generelt prøver vi at finde ud af, hvordan vi kan hjælpe børn med særlige behov, men det er ikke en læreropgave at give injektioner, udlevere medicin eller vurdere behovet herfor. Ofte vil den enkelte lærer stå i et dilemma, hvor man som menneske gerne vil hjælpe, men nogle gange er opgaverne af en sådan karakter, at der skal ekstern støtte til.

Barnet har oplevet for højt blodsukkerniveau i skolen

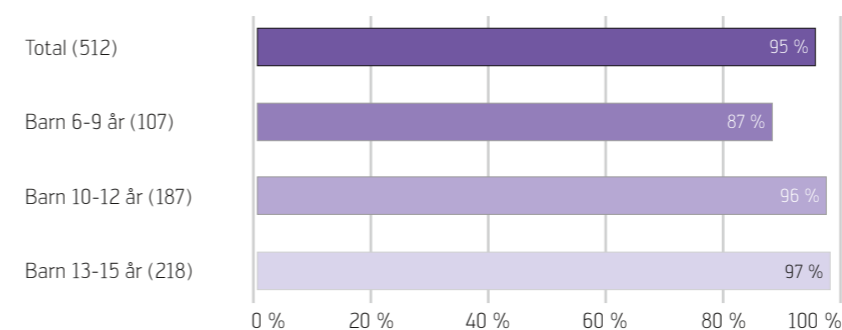


Barnet har oplevet for lavt blodsukkerniveau i skolen



Ni ud af ti børn har på et eller andet tidspunkt oplevet for højt eller for lavt blodsukker i skolen.

Barnet måler selv blodsukker



95 pct. af børnene måler selv deres blodsukker. Der er markant færre børn, som selv måler deres blodsukker, hvis de har en fast kontaktperson: Fast kontaktperson: 85 pct. Ingen kontaktperson: 96 pct.

Blandt de 6-9-årige er der færrest, der selv måler blodsukker. Det er dog fortsat ni ud af ti blandt børnene i denne aldersgruppe, der selv gør det.

Styr på tingene fra første dag

Søstrene Emilie og Frederikke er blandt de børn, der altid har fået den nødvendige støtte i folkeskolen. Derfor har deres mor aldrig været nervøs for dem i skoletiden.

Dorthe Mathiesen fra Haderslev er mor til to piger med diabetes, og hun passer sit job i et rejsebureau uden at bekymre sig om døtrene Emilie og Frederikke, når de lærer matematik og dansk i den lokale folkeskole.

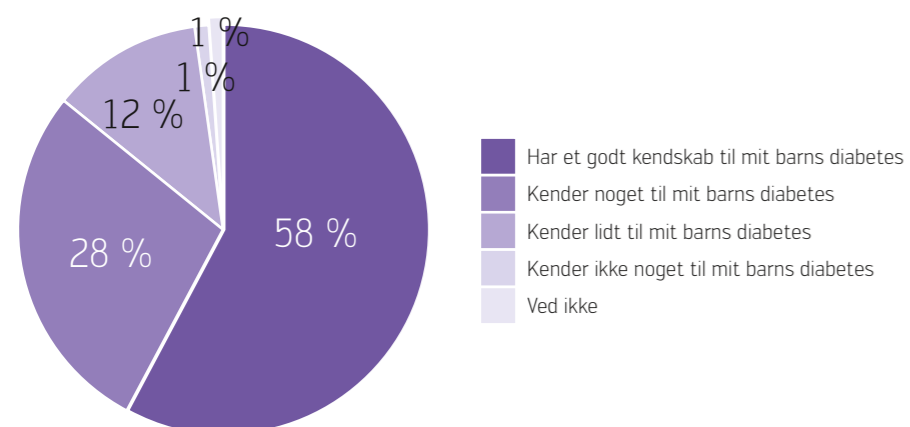
Allerede i børnehaven gjorde pædagogerne en stor indsats for at skaffe hjælp til storesøster Emilie med en særlig pædagogmedhjælper. Den ordning fortsatte i den lokale Favrdal Skole:

- Der var styr på tingene fra den første skoledag. Emilie kunne godt måle sit blodsukker, men hun var altså kun seks år, så hun kunne ikke klokken og havde svært ved at huske at måle i hvert frikvarter. Hun var ikke altid så samarbejdsvillig med hensyn til at spise, så det var rart, at støttepersonen holdt øje med udsving, også når hun legede for vildt i fritteren, fortæller Dorthe Mathiesen.

Da lillesøster Frederikke også fik diabetes, mens hun gik i børnehave, var skolen forberedt. Den støtteperson, storesøster havde haft – en pædagogmedhjælper fra skolens SFO – tog simpelthen over:

- Jeg kan faktisk ikke huske så meget om det, for støtten var der, da Frederikke begyndte i 0. klasse. Når det bare kører, som det skal, glemmer man det jo. Jeg har hele tiden haft fuldstændig tillid til skolens håndtering af pigernes sygdom, siger Dorthe Mathiesen.

Kontaktpersonen har et godt kendskab til diabetes



86 pct. af de forældre, hvis barn har en kontaktperson, oplyser, at kontaktpersonen har et godt kendskab eller kender noget til barnets diabetes.

13 pct. af de forældre, hvis barn har en kontaktperson, oplyser, at kontaktpersonen kun kender lidt eller intet til barnets diabetes.

Det er som regel klasselæreren, der er kontaktperson for det fåtal af børn med diabetes, der har en. Om kontaktpersonerne siges det langt overvejende, at de har et kvalificeret kendskab til barnets diabetes. Det vurderer 86 procent af forældrene i Diabetesforeningens undersøgelse. Langt størstedelen af forældrene er også enige i, at kontaktpersonen håndterer barnets lave eller høje blodsukker tilfredsstillende.

Tre fjerdedele af forældrene oplever, at kontaktpersonen er opmærksom på barnets blodsukker i løbet af dagen, hvilket er med til at forklare, at forældre, hvis børn har en fast kontaktperson, er mere trygge ved skolegangen end i de tilfælde, hvor der ingen kontaktperson er.

Ingen klynk

Det billede genkender Dorte Mathiesen. Støtten har ifølge hende også gjort, at pigerne har kunnet koncentrere sig om at gå i skole frem for at passe sygdommen.

- Der er aldrig nogen, som har sagt "det kan vi ikke" og "det må I selv bøvl med". Det ville også være en lidt hård besked, hvis skolen sagde, at den ikke kunne tage ansvar for det, synes Dorthe Mathiesen.

Skoleinspektør Poul Skriver, Favrdalskolen, pointerer, at det er en erklæret politik, at skolen skal have plads til anderledes elever – også børn med diabetes:

- Alle skal kunne gå i skolen, tage del i undervisningen og samtidig være en del af fællesskabet. Det gælder uanset, om du har diabetes, er blind, har anden etnisk baggrund end dansk eller har muskelsvind. Vi bliver selvfølgelig nødt til at have de midler, der skal til, og der har vi god opbakning fra vores kom-



Fotograf: Lene Esthava

Emilie og Frederikke, der i dag begge har insulinpumpe, leger på Favrdalskolen i Haderslev, hvor både de og deres mor fra starten har følt sig trygge.

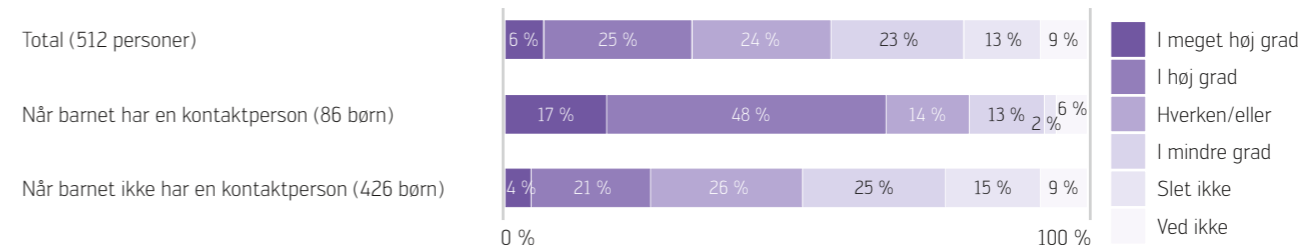
mune, lyder det fra skolelederen, som understreger, at rummeligheden har omkostninger:

- Men der skal vi være meget konkrete og vurdere, om vi har midlerne til at klare opgaven. Omvendt skal den enkelte elev

med et anderledes behov så også kunne indgå i fællesskabet uden at forvente medlidenhed eller klynk, siger Poul Skriver. ■

>> Af Michael Korsbæk | Journalist i Diabetesforeningen

Så opmærksomme er skolerne



Kun 1/3 af forældrene mener, at skolen i meget høj grad/høj grad er opmærksom på barnets diabetes i løbet af skoledagen. 36 pct. af forældrene mener, at skolen i mindre grad/slet ikke er opmærksom på barnets diabetes i løbet af dagen. Dette afhænger dog af, hvorvidt barnet har en fast kontaktperson. Der opleves bedre opmærksomhed fra skolen, hvis barnet har en fast kontaktperson.

Skoler får flere børn med diabetes

Antallet af børn, der får type 1-diabetes, er stærkt stigende. Lærerne vil have professionel hjælp til at tackle udfordringen, men det afviser Kommunernes Landsforening. Diabetesforeningen opfordrer til samarbejde og har hjælp klar til usikre forældre og lærere.

Inden for ganske få år bliver det nødvendigt for alle skoler i Danmark at tage stilling til elever med diabetes. Antallet af børn med diabetes er nemlig så voldsomt stigende, at der snart vil være børn med sygdommen på samtlige skoler.

Der er ca. 2.250 børn mellem 0-18 år med type 1-diabetes herhjemme. I 2006 fik flere end 250 børn konstateret den kroniske og insulinkrævende sygdom, og tallet har været støt stigende, siden man begyndte at registrere antallet i 1999, viser opgørelsen fra Dansk Børnediabetes Database. På bare otte år er antallet steget med hele 25 procent. I gennemsnit får 3,5 procent flere børn diagnosen år efter år.

Derfor er det stærkt påkrævet, at skolerne er deres ansvar bevidst og samarbejder med forældrene om at gøre plads til børn med diabetes i klasserne, mener formanden for Diabetesforeningen, professor, overlæge, dr.med. Allan Flyvbjerg, der

påpeger, at Diabetesforeningens undersøgelse viser, at det ikke sker alle steder i dag.

- De fleste børn er ladet alene med deres diabetes i skoletiden og sørger selv for at måle blodsukker og tage insulin. Selv om børnene ofte er utroligt hurtige til at klare deres diabetes på egen hånd og med mobilkontakt til forældrene, er det også et meget stort ansvar at tage som barn. Både børnene og deres forældre skal kunne være trygge i skoletiden, men det er mange ikke i dag, siger Allan Flyvbjerg.

Derfor mener Diabetesforeningen, at alle børn med diabetes skal have tilbud om at få en kontaktperson på skolen, som i nødvendigt omfang kan hjælpe barnet.

- Så diabetes kommer til at fylde mindre i hovedet på de her børn, og der i stedet bliver plads til at koncentrere sig mere om undervisning og det sociale liv med kammeraterne, siger

Allan Flyvbjerg og understreger, at tilbuddet skal gælde uanset om barnet er syv, ti eller 14 år, da behovene er individuelle.

Skolens ansvar

Det er oftest klasselæreren, som bliver kontaktperson for en elev med diabetes. Men der er faktisk ingen faste regler for, hvem der skal tage opgaven på sig.

Loven fastslår, at det er skolens ansvar, at en given elev kan deltage i undervisning og aktiviteter i skolen – også når eleven skal have hjælp til at regulere sin diabetes. Forældrene overdrager nemlig ansvaret for barnet til skolen i skoletiden.

»» Det er tit, at jeg glemmer, at hun har diabetes...

Selv om Undervisningsministeriet anbefaler, at en lærer påtager sig ansvaret efter den nødvendige instruktion, kan opgaven ikke pålægges læreren. Paradoxet afspejles i de svar, lærerne giver i den del af Diabetesforeningens undersøgelse,

hvor lærere, der har erfaring med børn med diabetes, er blevet interviewet. Over halvdelen mener klart, det er deres ansvar, mens hver tredje siger det modsatte.

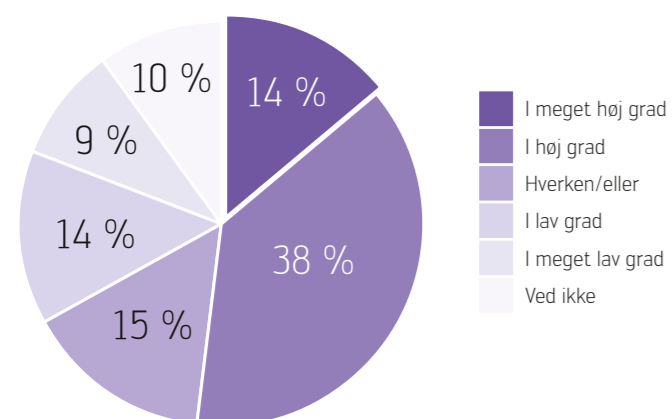
“Alarmerende”

Danmarks Lærerforening kalder hovedresultaterne i Diabetesforeningens undersøgelse for “alarmerende”.

- Tallet fra undersøgelsen, som viser, at kun 17 procent har en kontaktperson, er alarmerende, og det er ikke i orden. Skolen har tilsynet med eleverne og skal kunne sikre den enkelte elevs velfærd. Dog mener jeg ikke, at hele ansvaret kan pålægges den enkelte lærer. Skoleledelsen skal derimod sikre sig, at læreren har den fornødne opbakning fra sundhedsuddannet personale, siger Dorte Lange, medlem af Danmarks Lærerforenings politiske ledelse og formand for skole- og uddannelsespolitisk udvalg.

Når det gælder insulingivning, er det ubetinget barnets læge, som har ansvaret. Lægen kan dog uddelegere sin kompetence efter instruktion til for eksempel en lærer eller en anden person på skolen. Dorte Lange mener, det er skolelederen, som skal

Præstationer påvirkes



52 pct. af forældrene oplever, at deres barns faglige præstation i skolen påvirkes i meget høj grad eller i høj grad, når barnet ikke er velreguleret.

Kilde til grafer side 8-16: Diabetesforeningens rapport "Børn med diabetes og deres trivsel i skolen" (maj 2008) baseret på 512 besvarelser af en online-undersøgelse blandt familier til børn med diabetes i alderen 6-15 år. Undersøgelsen er foretaget af Tranberg Marketing for Diabetesforeningen.

Kan downloades på www.diabetes.dk under Skoleliv.

Det mener Diabetesforeningen om pumper og skoler

75 pct. af de børn, der har deltaget i Diabetesforeningens undersøgelse, er på penbehandling. 25 pct. bruger insulinpumpe. Diabetesforeningen anbefaler insulinpumper, specielt til børn, idet der opnås bedre regulering og risikoen for følgesygdomme dermed mindskes. Ud fra den betragtning kan pumpen også anvendes ud fra et indlæringsmæssigt hensyn – denne vinkel kræver dog yderligere forskning.

En fordel ved pumpen er også, at lærerne ikke behøver tage stilling til, om de vil give insulin eller ej. Til gengæld skal blodsukkeret vurderes oftere. Og pumpebrugere kan stadig få

både høje og lave blodsukre. Derfor erstatter pumpen ikke behovet for en kontaktperson. En pumpe kombineret med en kontinuerlig glukosemåler (se artikel side 48) vil imidlertid kunne advare barnet om både høje og lave blodsukre. Også her vil forskningen i nærmeste fremtid fortælle os, om denne løsning er optimal for skolebørn.





- Birgitte hjælper mig ikke så meget, men det er godt nok. Jeg kan selv, siger Magnus (i sort bluse) – her sammen med sin klasselærer Birgitte Thrønner og kammeraterne Mikkel, Cecilie og Maria på Skovboskolen i Bjæverskov.

sørge for, at kommunen stiller de nødvendige ressourcer til rådighed i form af støttetimer, sundhedsplejerske eller lignende.

- Selvfølgelig skal læreren vide, hvad der skal gøres i en given situation, da det er læreren, der er tættest på eleven, og det er ikke nok, at det er klasselæreren, der får den nødvendige information. Der er jo flere lærere omkring barnet i løbet af en skoledag, siger Dorte Lange, som opfordrer forældre, der er i tvivl til at kontakte skolelederen – gerne med materiale fra Diabetesforeningen, som kan hjælpe dialogen på vej:

- Vejen til en god dialog må gå gennem skolelederen, som må gå til kommunen, hvis der kræves ressourcer udover de pædagogiske, skolen råder over. Det ville også være gavnligt,

at skolebestyrelsen fik lavet principper for skolens håndtering af børn med særlige behov som for eksempel børn med en kronisk medicinsk sygdom som diabetes.

Usikkerhed forsvinder

Diabetesforeningens undersøgelse viser, at lærerne i vid udstrækning er parate til frivilligt at påtage sig ansvaret for børn med diabetes. De 15 lærere, som deltog i interviewundersøgelsen, er alle klasselærere for et barn med diabetes, og flere fortæller, at de på forhånd var meget usikre på opgaven.

Men information fra forældrene – både mundtlig og skriftlig – og et møde med en kompetent sundhedsperson som for

Ansvarsfordeling – forældre, skole, kommune

Hvad bør I gøre som forældre? Hvad er skolens ansvar? Kommunens? Her ridses den formelle ansvarsfordeling op, og Diabetesforeningen kommer med forslag til handling for forældre, skoler og kommuner.

Det mener Diabetesforeningen

Her kan du finde Diabetesforeningens holdning til, hvordan barnet med diabetes får de bedste betingelser for et godt skoleliv. Bl.a. bør alle børn have et tilbud om en kontaktperson, der kan hjælpe med regulering af blodsukkeret.

eksempel en diabetessygeplejerske har i næsten alle tilfælde fjernet usikkerheden. Også så nogle lærere tør give insulin. En lærer fortæller:

“I princippet synes jeg ikke, at det er min opgave at give insulin, men jeg gør det gerne.”

Undersøgelsen viser også, at forældrene fortsætter med at stå stand by via mobiltelefonen. Det faktum sammen med en høj grad af åbenhed og løbende kommunikation er de ting, lærerne peger på som nødvendige i samarbejdet med forældrene om barnet med diabetes: Usikkerheden forsvinder, når hverdagen fungerer:

“Det er ikke et problem nu. Det troede jeg i starten, men det kører jo bare”, fortæller en lærer.

Mens en anden siger:

“Det er ikke nødvendigt at sætte særlige ressourcer af. Nu er det en naturlig del af hverdagen.”

Mange forældre kan være bekymrede for, om deres søn eller datter bliver opfattet som anderledes, som handicappet eller som en patient på grund af diabetes. Ifølge interviewene med lærerne er det ikke tilfældet: Næsten alle lærerne bedømmer eleven med diabetes som “helt almindelig”.

Problemerne viser sig altså mindre end forventet, og to tredjedele af lærerne i interviewundersøgelsen mener slet ikke, at barnets diabetes har betydning for elevens trivsel eller hverdagen i klassen.

»» Det er nemt at have en elev med diabetes i klassen...

- Derfor synes jeg, at lærerne skal droppe berøringsangsten og tage opgaven på sig, når de har fået den nødvendige uddannelse fra ambulatorierne. Forudsætningen er naturligvis, at de som kontaktpersoner får ekstra timer til det. Det er klart. Og det kræver, at kommunerne ser med velvilje på sagen,

Deltag i debatten

Hvad er dine erfaringer med at få skoledagen til at fungere for dit barn med diabetes? Får dit barn støttetimer i skolen? Støder I som forældre på skolens regler om ingen mobiltelefoner, når I skal holde kontakt? Har jeres skole en god forståelse for de ekstra ting, et barn med diabetes kræver? Er det overhovedet nødvendigt med kontaktpersoner i

når skolerne søger ekstra ressourcer til kontaktpersonerne, siger Allan Flyvbjerg.

Diabetesforeningen håber derfor at indlede et godt samarbejde med Danmarks Lærerforening og Kommunernes Landsforening, så alle skoleledere og lærere fremover får de bedste rammer og forståelse for børn med diabetes.

Sundhedspersonale unødvendigt

Formanden for børne- og kulturudvalget i Kommunernes Landsforening, Henrik Larsen (Rad.) er enig i, at skolerne bør have et beredskab og procedurer til at tage sig af elever med særlige behov – herunder også børn med diabetes.

- Og jeg må være ærlig og sige, at vi ikke har haft specielt fokus på disse børn fra politisk hold, siger Henrik Larsen, som anerkender, at elevens velbefindende er skolens ansvar.

- Men i første omgang synes jeg, det er relevant at få et samarbejde med klasselæreren, der kunne fungere som kontaktperson, siger han, der samtidig afviser konstant tilstedeværelse af sundhedsfagligt personale på skolerne.

- Det har ingen gang på jord, sådan som den kommunale økonomi ser ud, siger Henrik Larsen, der selv som lærer på en handelsskole har prøvet at stå ved katederet, da en elev med diabetes pludselig fik akut behov for hjælp.

Situationen blev løst med hjælp fra kammeraterne, der vidste, hvad der skulle gøres - og viser ifølge Henrik Larsen, at der meget sjældent vil være brug for en sundhedsuddannet person på skolen. ■

»» Af Michael Korsbæk | Journalist i Diabetesforeningen

Kilde – herunder citatuddrag: Diabetesforeningens rapport “Kvalitativ undersøgelse af børn med diabetes – lærernes perspektiv” (maj-juni 2008) baseret på 15 dybdgående telefoninterviews med lærere, der har et barn med diabetes i klassen. Undersøgelsen er foretaget af Tranberg Marketing for Diabetesforeningen. Kan downloades på www.diabetes.dk under Skoleliv.

skoletiden? Diabetesforeningen åbner i forbindelse med temaet her i bladet et selvstændigt rum på nettet for debat om skolen og diabetes.

Bland dig i debatten og få gode råd fra andre på www.diabeteschat.dk

God regulering i skolen er altafgørende

Et barn, der oplever gentagne insulinchok eller vedvarende ligger for højt eller lavt i blodsukker, kan få problemer med de kognitive evner, der er grundlaget for god indlæring. Det viser en gennemgang af forskning på området foretaget af seniorforsker, læge og ph.d. Kjeld Bruun-Jensen, Diabetesforeningen. Det er derfor essentielt, at barnet – også i skoletiden – har de bedste betingelser for at opnå en god regulering.

De fleste forældre vil naturligvis gerne have, at deres barn opfattes som velfungerende. Derfor er det følsomt at kæde barnets kognitive muligheder for indlæring sammen med diabetes. Inden børn med diabetes og deres forældre rynker panden og bliver bekymrede, skal det derfor understreges, at de problemer, som forskningen beskriver, typisk hører til i den lette og milde ende af skalaen.

Diabetesforeningen har gennemgået de sidste fem års kognitionsforskning på området¹. Selvom undersøgelserne ikke direkte måler på evnerne i klasseværelset, men tester børnene kognitivt, er resultaterne spændende. Vi har at gøre med en ny indsigt, som vi skal forholde os til og forsøge at gøre anvendelig. Forskningen er dog ikke helt entydig, men overordnet betragtet, er tendensen alligevel klar med hensyn til betydningen af det høje og lave blodsukker samt ketonstofferne.

Glukose dækker cirka 90 procent af hjernens behov for energi, og enhver reduktion i tilførslen vil derfor påvirke hjernen. Børn har på grund af hjernens vækst og udvikling en ekstra høj omsætning af glukose, hvilket gør dem tilsvarende følsomme. En tidligt debuterende diabetes (før fem-syvårsalderen) udgør derfor en speciel situation, og der er således konsensus i litteraturen om, at denne gruppe har størst risiko for påvirkninger.

I forbindelse med det akutte lave blodsukker under tre, er der påvist nedsat reaktionsevne og evne til at planlægge samt en faldende mental fleksibilitet. Umiddelbart giver den akutte hypoglykæmi kun en forbigående kognitiv forringelse, men der kan alligevel være en forsinkelse på 30 minutter eller mere, inden barnet igen er klar i hjernen.

På den lange bane kan gentagne alvorlige og svære episoder med lavt blodsukker give kroniske problemer. Studier af voksne med diabetes peger på, at efter fem eller flere episoder med alvorlig hypoglykæmi (defineret som behov for hjælp, kramper og koma) er der tendens til at score dårligere i kognitive tests.

Undersøgelser af børn viser, at antallet af fortidens alvorlige episoder med lavt blodsukker kan forbindes til et fald i rummelig langtidshukommelse. Men som nævnt er forskningen ikke entydig, så vi må være forsigtige med at konkludere i forhold til permanente forandringer i hjernen.

Hos rotter, der blev udsat for højt blodsukker gennem længere tid, fandt man en påvirkning af cellerne i hjernebarken. Andre undersøgelser har ved hjælp af MR-spektroskopi (en undersøgelse af hjernens kemi), fokuseret på forandringer i hjernen hos børn med en dårligt kontrolleret type 1-diabetes. Disse studier konkluderer, at der kan optræde tab af eller skade på hjernecellerne.

Én ting er, hvad dyreforsøg og scanninger fortæller, men hvordan oplever personen med diabetes selv situationen? Vi hører oftest om øget vandladningstrang, tørst osv., men en undersøgelse påpeger, at symptom-mønstret er langt mere omfattende. Således beskrives det, at anspændthed, irritabilitet, rastløshed og dårlig koncentration også hører til oplevelserne ved højt blodsukker. Symptomer der, hvis de viser sig hos et barn, kan have betydning for præstationerne i klasseværelset.

Vi ved, at hjernen bruger ketoner som energikilde under faste, et forhold, der især gælder børn. Man har også undersøgt ketoner hos børn med diabetes, der er i akut behandling for syreforgiftning.

Undersøgelsen konkluderede, at hjernens indhold af ketoner følger blodets indhold. Potentielt kan ketonstoffer altså forbigående ophobes i hjernen. Da ketonstoffer tilsyneladende har samme effekt på hjernecellerne, som den man finder hos bedøvende stoffer, åbner det for en mulig teori i forhold til



Seniorforsker, læge og ph.d.
Kjeld Bruun-Jensen, Diabetesforeningen

at forklare nogle af de problemer, der kan optræde ved højt blodsukker og ketonstofdannelse.

Ovenstående bygger som nævnt på kognitiv forskning, det vil sige forklaringer baseret på hjernens funktion. Men betyder det så, at indlæringsvanskeligheder hos børn med diabetes overvejende er betinget af fysiske forandringer? Nej selvfølgelig ikke – når nogle børn klarer sig dårligere, kan det også være en konsekvens af, at de ikke har haft samme indlæringsvilkår som andre børn. I et tidligere og langt bredere litteraturstudie om skolebørn og diabetes udført i Diabetesforeningens regi kan der hentes mere information².

Forskningsresultaterne bør på sigt bruges til at forbedre vilkårene for børn med diabetes, idet en god regulering kan være af afgørende betydning. Ikke bare for det fysiske helbred, men også for barnets evne til at lære. Man når således langt med en god diabeteskontrol. Og den bør understøttes af fokus på barnets vilkår i skolen. Også her viser en gennemgang af den internationale litteratur måske vejen. I andre lande stiller man skarpt på skolens personale, som bør have en basal viden om diabetes. Man når således langt med uddannelse og træning af skolepersonalet. Derudover er der brug for handlingsplaner både overordnet, men også i forhold til det enkelte barn med diabetes².

Titler på de to litteraturstudier

¹ Kjeld Bruun-Jensen.
Kognitive problemer hos børn med diabetes.
En litteraturbaseret afklaring.
Diabetesforeningen, juni 2008.

² Kjeld Bruun-Jensen.
Skolebørn og diabetes. En litteraturbaseret afklaring.
Diabetesforeningen, oktober 2007.

Find rapporterne på www.diabetes.dk under Skoleliv



Få det store overblik



NYHED

CoPilot datasystem til
FreeStyle og Precision målere



Kan det blive bedre?

For mere information ring: 39 77 01 90 eller
Besøg www.abbottdiabetescare.dk

Abbott
A Promise for Life

Alberte er jo så selvkørende

14-årige Alberte Kruse har siden 1. klasse selv skullet huske at måle blodsukker og tage insulin. Hendes klasselærer Bo Christensen har masser af god vilje, men det er ikke altid nok. To gange har han oplevet hende gå i insulinchok – i 3. og senest i 8. klasse. “Det er uhyggeligt, enhver lærers skræk”, siger han.

Alberte kan nøje huske, hvordan det gik til første gang, hun gik i insulinchok. Det var i 3. klasse på en lang gåtur.

- Jeg målte mig, inden vi skulle af sted. Jeg lå på tre, og så spiste jeg et stykke pære. Senere målte jeg mig igen, og jeg var stadig lav. I en pause på turen fik de andre børn sukker-saftevand, men jeg tog en danskvand, for jeg måtte jo ikke drikke noget med sukker. Det hele var sløret, mens vi gik, og jeg så det hele for mig som en flue på væggen. Jeg havde ikke bundet mine snørebånd, og jakken hang bare.

Pludselig satte Alberte sig ned på fortovet og tisede, inden hun besvimeede.

Med på turen var klasselærer Bo Christensen.

- Jeg spurgte Alberte flere gange undervejs: Har du det godt? Er du ok? Og hun sagde bare: “Jeg har det fint”. I dag ved jeg jo, at hun var så langt ude, at hun ikke selv kunne sige til. Hun blev helt fjern til sidst, og ja så besvimeede hun. Vi ringede til hendes far, og han kom fræsende.

Gik i kramper

Der er god kemi mellem Alberte og hendes klasselærer på Næsby Skole i Odense. Hun synes altid, at Bo og de øvrige lærere på skolen har været gode til at hjælpe hende, når hun har haft brug for det.

- Det er mere vikarerne, der er problemet. Jeg forklarede en vikar på et tidspunkt, at jeg var lav, og så sagde hun: “Så skal du bare ha’ noget spinat. Så bliver du stor og stærk!”

Hun og Bo griner. Vi er ved slutningen af skoleåret i 8. klasse, og det er ikke mere end et halvt år siden, at Bo for anden gang oplevede Alberte gå i insulinchok.

Klassen skulle overnatte på skolen og havde forinden løbet rundt i gymnastiksalen hele aftenen. Blodsukkeret viste fire, da Alberte var klar til at lægge sig til at sove. Hun spurgte en veninde, om hun gad gå med over i køkkenet og få noget mad. Det ville veninden gerne, men da hun ikke selv skulle have noget at spise, endte Alberte med at sige, at det var lige meget.

- Jeg troede, jeg kunne klare mig igennem natten på fire, fordi jeg glemte at tænke på, hvor meget vi havde løbet rundt.

Da Bo skal vække eleverne om morgenen, ligger flere af dem og gasser sig i soveposerne. Også Alberte.

- Jeg tænker, at hun nok bare ikke gider stå op, men da jeg endelig vækker hende, fårer hun sammen, som om hun har set et monster, hun er fuldstændig skrækslagen, og jeg kan se, den er helt gal. Hun går i kramper og ligger bare og ryster. Jeg ringer 112, og så begynder vi at finde noget med sukker i, som vi kan få i hende.

- Det var uhyggeligt. Jeg blev bange. Det er jo enhver lærers skræk, at der skal ske noget med børnene, når de er i ens varetægt.

Taknemmelige

Alberte er aldrig gået i insulinchok uden for skoletiden, selv om det også “kikser for os herhjemme nogle gange”, som Albertes far, John Kruse, siger. Både han og Albertes mor,



Alberte og hendes klasselærer Bo på Næsby Skole i Odense. Alberte har insulinpumpe, “men det betyder jo ikke, at jeg ikke både kan få høje og lave blodsukre”, siger hun, der med pumpen har oplevet at gå i insulinchok på skolen i 8. klasse. Fotograf: Nils Lund Pedersen

Marianne Kruse, har den helt bevidste indgang til samarbejdet med skolen, at de er glade for, at lærerne overhovedet stiller op. Det kan være svært at stille krav vel vidende, at lærerne har travlt og mange børn i klassen, synes de, og giver dermed udtryk for en af de typiske forældre-tilgange til det at have et barn med diabetes i skolen: taknemmelighed og ydmyghed.

- Vi er hamrende taknemmelige for, at det kører og takker lærerne for, at de vil gå med til at hjælpe Alberte – for at undgå, at de kaster håndklædet i ringen og slet ikke vil tage ansvar, siger Marianne Kruse.

For det er en stor opgave at sørge for et barn med diabetes, mener Albertes forældre. Men omvendt skal forældre passe på ikke at “skræmme” lærere eller andre, der skal have med ens barn at gøre, mener John Kruse.

- Hvis man kommer med en hel A4-side eller mere, så bliver det pludselig meget kompliceret, og lærerne kan for eksempel hæfte sig ved, at blodsukkeret daler ved fysisk aktivitet, og så er det pludselig et problem at have barnet i idræt.

Selv ansvarlig

Alberte har haft diabetes, siden hun var fire år gammel, og har siden 1. klasse selv haft ansvar for at måle sit blodsukker og senere tage insulin.

Lærere og pædagoger talte med en diabetessygeplejerske i 1. klasse, men da var Bo endnu ikke klasselærer, så han har kun talt med Albertes forældre. Han kunne godt være bedre klædt på og opdateret omkring diabetes, mener han, men synes, at samarbejdet mellem ham, Alberte og hendes forældre fungerer rigtig godt.

- Alberte er jo utrolig selvkørende hele vejen igennem, så det er ikke ret meget, jeg har gjort. Det er også en balance, som jeg ser det. Hun skal have hjælp, og man skal tage hensyn, men det skal heller ikke fylde for meget, at hun har diabetes. Det skal ikke udstilles. Der er jo så mange pragtfulde ting ved Alberte, som er dét, der skal være fokus på. Ikke hendes diabetes.

Men i og med at Alberte altid har klaret sig selv, har Bo haft det sværere – og været uforberedt – når uheldet har været ude.



- Det er jo problemet, når man ikke er særlig involveret. Man glemmer, hvad man har fået at vide i sin tid. I 3. klasse, da hun faldt om på fortovet, ville jeg måle hendes blodsukker, men puttede først blod på strippen og så ind i apparatet, og det duede jo ikke, men jeg kunne ikke huske, hvordan man skulle gøre.

Backup

Selv mener Albertes far, at et kursus for lærerne hvert eller hvert andet år ville være godt.

Efter Albertes sidste insulinchok er aftalen mellem hende og forældrene, at hun altid ringer hjem og fortæller, hvad hendes blodsukker ligger på, når hun overnatter hos andre.

- Vi har altid sagt til lærere og andre, der skulle have med Alberte at gøre, at hun selv har styr på det, og at de nok ikke får noget med hendes diabetes at gøre. Det er måske en lidt defensiv holdning, men det er altså meget at pålægge andre folk. Omvendt kan børn som Alberte jo også køre træt, fordi de er udsat for selv at skulle tage så meget ansvar, som de måske fralægger sig senere, siger John Kruse.

Alberte tror, det har styrket hende, at hun meget tidligt selv har skullet sørge for at måle og regulere sit blodsukker.

- Det kan være hårdt, når man er helt lille, men på den måde lærer man hurtigere, hvad man skal gøre for ikke at besvime eller ligge for højt.

På samme tid er det rart, når voksne – mor og far – sikrer sig, at alt er i orden. Også selv om man er teenager, forsikrer hun.

- Det er dejligt, at mine forældre spørger mig derhjemme, om jeg har husket at måle mig i løbet af dagen. Nogle gange kan jeg godt glemme det. Det er godt med backup, så jeg skal ikke selv skal styre alt. ■

>> Af Helen H. Heidemann | Journalist i Diabetesforeningen

KLUMMEN

Klummen er skrevet af 12-årige Mette Sørensen, der går på Tarm Hovedskole. Mette begynder netop nu i 7. klasse.



Diabetes i skolen

Da jeg fik konstateret diabetes var det første jeg tænkte: Hvad med skolen? Det var i fjerde klasse, så jeg var ikke meget nervøs. Jeg vidste hvad skolen gik ud på, så jeg kunne også koncentrere mig om min sygdom. Det med at have diabetes i skolen er noget af en omvæltning, når man de første fire år har gået der, uden at have diabetes. Lærerne har ikke pligt til at hjælpe, men de kan også gå over stregen. Jeg mener at de bare kan tage en kort snak med diabetikeren, om hvor meget de skal være opmærksomme, og hvad de skal gøre. For det er ikke sjovt at have en lærer gående op ad en hele tiden. Fordelene ved at have diabetes, når man går i skole er, at når man har et blodsukker der et lavt, får man lov til at spise kage sammen med lærerne. Der går grænsen nogen gange, for man vil jo hellere sidde sammen med de andre og hyggesnakke. Grænsen går, når de forbyder en at gøre noget, fordi man har et blodsukker på 4,8. Det er ikke så slemt at have diabetes i skolen, det er næsten som derhjemme. Selvfølgelig hvis man ikke stikker sig selv, kan det være et lille problem. Man kan sagtens deltage i idræt. Det handler bare om at tage lidt mindre insulin hjemmefra, og spise lidt, mens man klæder om. At måle blodsukker i pausen er nogle gange svært at huske, for man vil hellere skynde sig ud sammen med de andre. Hvis jeg skal måle blodsukker i timen, føler jeg, at jeg forstyrrer lidt, men jeg er ved at vende mig til det. Man kan stadigvæk tage med sine venner/veninde med hjem, at gå i skole med diabetes er ikke så slemt som det lyder.

Børn kan – men ikke alene

Forældre er ofte i tvivl om, hvor meget eller hvor lidt ansvar deres barn med diabetes kan håndtere. Psykolog Anne Hvarregaard Mose og familierapeut Jesper Juul kommer her med nogle bud. Netværket på skolen er essentielt for begge eksperter.

Hvornår kan et barn selv måle blodsukker? Tage insulin? Det er nogle af de spørgsmål, psykolog Anne Hvarregaard Mose, Århus Universitetshospital, Skejby, tit bliver stillet af forældre til børn med diabetes.

Men en bestemt alder er ikke ensbetydende med, at barnet kan tage et bestemt ansvar, understreger hun. Det er helt individuelt.

- Ansvar skal til enhver tid være afstemt efter både barnets alder, modenhed og behov, siger Anne Hvarregaard Mose, der ser cirka 60 procent af alle de børn med diabetes og deres forældre, der går på børneambulatorierne i Skejby og Randers.

Psykologen påpeger, at diabetes – især hos børn – adskiller sig fra mange andre kroniske sygdomme, fordi den kræver opmærksomhed fra time til time.

- Det er vigtigt at vide, når vi taler om en kronisk sygdom som diabetes, der kræver megen egenomsorg fra barnet. At måle blodsukker, vurdere målingen og tage insulin, tænke over, hvad har jeg lavet, og hvad skal jeg lave, det er en meget krævende og abstrakt opgave, siger Anne Hvarregaard Mose.

Ansvar på fuld tid

Familierapeut Jesper Juul er især kendt for bogen "Dit kompetente barn" og har i mange år været fortæller for, at barnet selv skal have ansvar på mange forskellige fronter.

- Jeg har ikke arbejdet med børn med diabetes, men jeg ved noget om, hvordan børn og unge tænker, uanset om de har en kronisk sygdom eller ej. Det er godt for barnet at få overdraget ansvar så hurtigt som muligt. Hvis et barn har haft

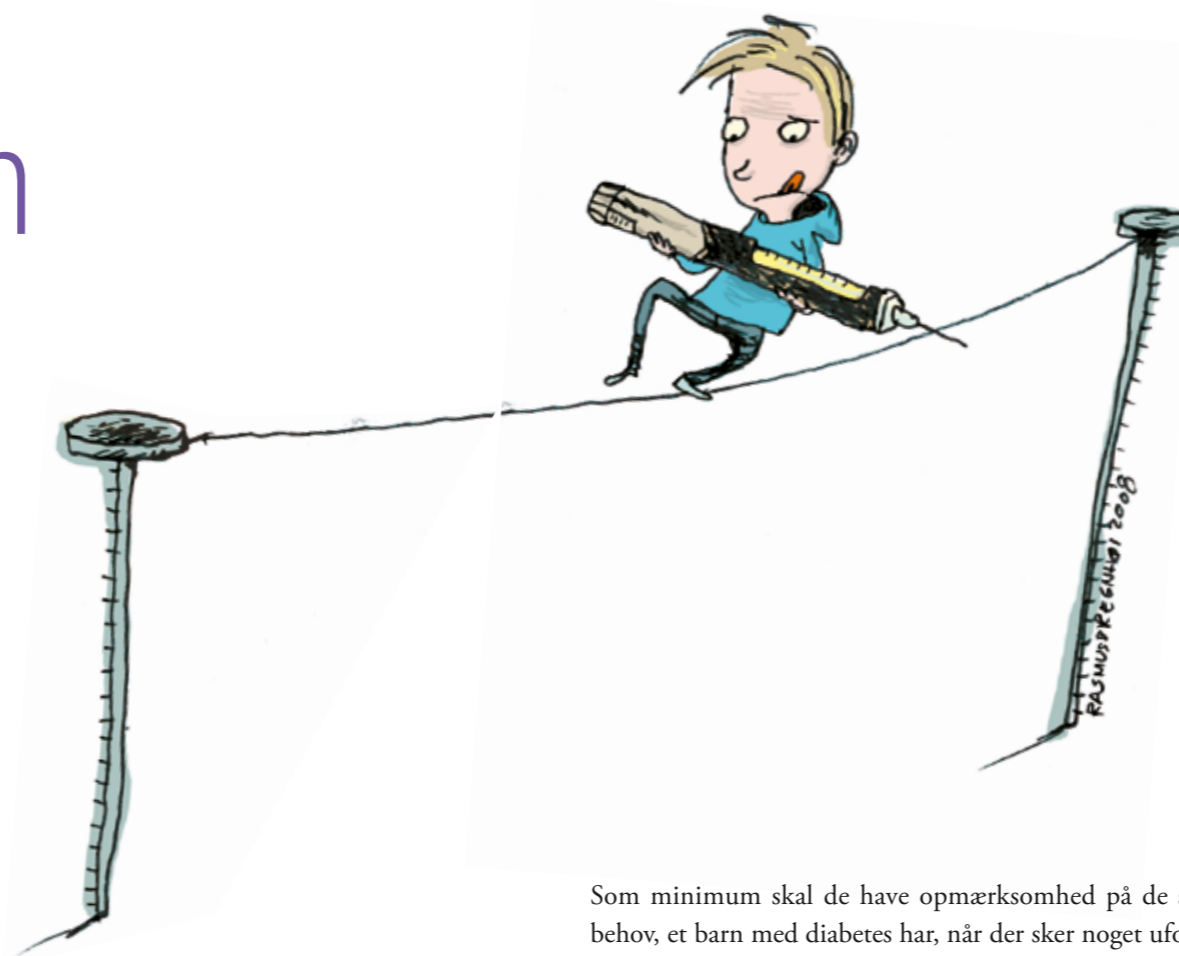
diabetes et par år, er det et godt tidspunkt at sætte sig ned og tage en snak. Fortælle barnet, at nu skal det selv overtage ansvaret, vel at mærke på fuld tid. Man kan ikke uddelegere ansvar på deltid. Men barnet skal selvfølgelig ikke både kunne selv og stå alene, forklarer familierapeuten og understreger, at man som forældre må holde øje med sit barn og tilbyde en hjælpende hånd, hvis noget er svært.

- For selv om man får ansvar, er det ikke ensbetydende med, at man ikke må bede om hjælp. Netværk og støtte er vigtig for barnet, det kan være forældre, familie, venner – og i skolen en kontaktperson. De kan tage barnet i hånden, når det er nødvendigt. Enten når barnet beder om hjælp, eller når man kan se, hjælpen er påkrævet, siger Jesper Juul.

Line uden sikkerhedsnet

Anne Hvarregaard Mose er helt enig i støtten til barnet.

- At lade en 10-12-årig have eneansvaret for sin diabetes i skolen er som at lade barnet gå på line uden sikkerhedsnet. Det kan da godt være, at barnet til hverdag er superdygtig og sikker til at gå på line, men hvad hvis der sker noget uventet? Man kan måske ikke forvente, at lærerne holder barnet i hånden hver dag, mens det går på line, men man kan forvente, at de er opmærksomme på, at sikkerhedsnettet er der.



Som minimum skal de have opmærksomhed på de særlige behov, et barn med diabetes har, når der sker noget uforudset i skolen som for eksempel ændrede spisepauser, længere ture, fysisk aktivitet eller vikartimer.

- Børn vokser ved ansvar – men man skal være varsom, når det handler om en så kompleks størrelse som diabetes, siger Anne Hvarregaard Mose.

En undersøgelse på Skejby blandt børn med diabetes mellem 11 og 18 år og deres forældre har vist, at jo mere de unge oplevede at have eneansvar for deres diabetes, jo ringere var deres livskvalitet og jo dårligere overholdt de behandlingen. Samme undersøgelse, der er omtalt i artiklen på side 10, viste, at mangel på støtte fra forældrenes side i forhold til diabetes påvirkede såvel livskvalitet som regulation – i negativ retning. - En række andre undersøgelser inden for området peger på, at barnet trives bedre og er bedre reguleret, når forældrene involverer sig aktivt i barnets behandling, støtter og hjælper, når der er brug for det. Og ikke mindst tilstræber at undgå konflikter om diabetes, fortæller Anne Hvarregaard Mose.

Hun pointerer, at hvis man som forældre er i tvivl om, hvordan barnet oplever sine opgaver eller ansvar, så skal man tage en snak med barnet om det.

- Og lav aftaler. Også så ansvaret kan tages tilbage, uden det er et nederlag for barnet, understreger Anne Hvarregaard Mose.

>> Af Gitte Didriksen | Journalist i Diabetesforeningen

Spørgsmål til en snak om ansvar i skolen

- Du har de og de opgaver med diabetes henne i skolen:
- > Hvad går godt?
- > Er der noget, der går mindre godt?
- > Er der noget, du synes er svært?
- > Er der noget med diabetes, der kan gøre dig bange, ked af det, sur?
- > Er der noget, du ville ønske var anderledes?
- > Er der noget, du har brug for mere hjælp til?
- > Hvem kan hjælpe dig i skolen, og hvordan skal de gøre det?

Anne Hvarregaard Mose,
psykolog



Skriv til hende på:
brevkassen@diabetes.dk

Spørgsmål, der viser barnet forståelse for alt det svære

- > Det må være hårdt for dig at være så disciplineret hele tiden. Har du nogle gange lyst til at give pokker i det hele?
- > Jeg er imponeret over din ansvarlighed i forhold til din diabetes, men tænker alligevel på, om du ikke nogle gange har lyst til at gøre lige, hvad der passer dig uden at tænke på din sygdom?

Jesper Juul,
familierapeut



Fra bogen *Familier med kronisk syge børn* (Apostrof, 2004). En bog, hvor Jesper Juul fokuserer på det, som er fælles for alle familier med kronisk syge børn og giver råd og vejledning om, hvordan de bedst kan tage vare på hele familiens trivsel og udvikling, når sygdommen bliver et nyt og uforudset medlem af familien.

“Wow! Sikke en forandring!
Hvor er du bare lækker!”



“Ih, altså... øh, tak,
det er jo lige før, jeg smelter.”



Du kender isis som det søde alternativ uden tilsat sukker og lav på fedt og kalorier. Det laver vi heller ikke om på i fremtiden. Det glade smil vil stadig møde dig i butikkerne. Filosofien er også den samme. Det skal ikke bare være godt for dig. Det skal også smage godt.

Når du nu møder isis i en ny flot emballage, så er det fordi, vi gerne vil gøre det endnu nemmere for dig at se, hvad du spiser.

isis vanille er til dig, der er vild med is. Den er sød og cremet med en skøn smag af vanille. Og så er den naturligvis ikke tilsat sukker, indeholder 66% mindre fedt og 55% færre kalorier.

Du finder isis vanille, isis karamel og isis marcipan i alle større supermarkeder. For nærmeste forhandler – kontakt isis på 70 20 24 55 eller www.isisfoods.dk

Nu ser vi lige så godt ud, som vi smager!

