

Jaarverslag 2019

• Samenvatting	1
• De diabetesvriendelijke school, speerpunt 2019	1
• Terugblikken op 4 jaar Zorgeloos met Diabetes naar School 2016-2029	3
• De sprong gewaagd, van diabetes naar chronische aandoeningen	5
• Vooruitblikken, 5 jarenplan 2020-2025	6

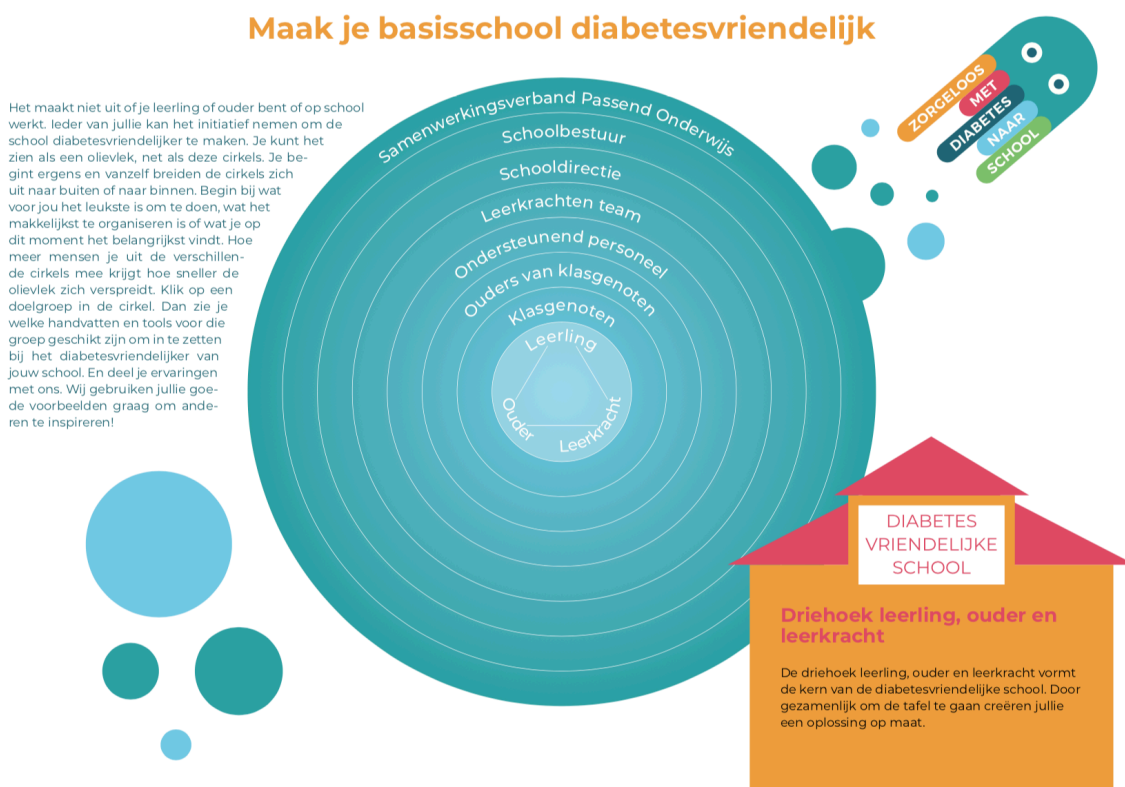
Samenvatting

Wederom bleek 2019 een enerverend jaar voor de stichting te zijn. Niet alleen is een nieuw speerpunt namelijk, de diabetesvriendelijke school, zoals gepland, uitgewerkt. Omdat het onderzoek van de WUR bij gebrek aan studenten niet doorging, hebben we zelf een kort online onderzoek uitgevoerd naar de toegevoegde waarde van de diensten en producten van de stichting. Tenslotte hebben we dit jaar succesvol een gids ontwikkeld voor leerlingen met chronische aandoeningen in het algemeen. Tijdens dit proces hebben we de enorme meerwaarde ervaren van het op de kaart te zetten van deze groep als geheel, zowel tijdens de voorlichting als in de lobby.

Dit alles heeft ons ertoe gezet om zowel intern als met externe partijen te reflecteren op wat dit alles betekent voor de toekomst van de stichting. Daarbij is geconcludeerd dat de knelpunten 'ik kan niet, mag niet en wil niet' ten aanzien van diabeteszorg op school fors hebben aangepakt door middel van lobby en voorlichting.

Uiteindelijk hebben we na deze zorgvuldige afweging besloten om onze doelgroep en doelen nu officieel uit te breiden van diabetes naar chronische aandoeningen in het algemeen. Daarbij is niet alleen onze naam en logo veranderd en een nieuwe website gelanceerd, ook is onze aanpak daaraan aangepast en verwerkt in een nieuw 5 jarenplan.

De diabetesvriendelijke school



Bovenstaande afbeelding is een kapstok in de vorm van een interactieve PDF. Met deze kapstok geven we alle partijen in de verschillende ringen handvatten om met elkaar in gesprek te gaan. Hiermee kunnen ze niet alleen voor hun eigen kind of die ene leerling, maar school breed en teambreed te kijken wat er nog nodig is in de klas en in het schoolbeleid om een diabetes vriendelijke school te zijn.

De timing van dit concept 'De diabetesvriendelijke school' past bij de actuele ontwikkelingen op het terrein van onderwijs en zorg. Het advies van het College voor de Rechten van de Mens, uitgebracht in januari 2019, is duidelijk over de plichten van schoolbesturen om doeltreffende aanpassingen te onderzoeken.

Wat is een diabetesvriendelijke school?

Zowel door de vraag uit te zetten op social media als door middel van diepte interviews zijn de volgende centrale thema's van diabetesvriendelijke school volgens ouders en schoolpersoneel vastgesteld:

- begrip,
- bereidheid,
- betrokkenheid,
- bekwaamheid.

Voortschrijdend inzicht in de uitvoering van dit project is geweest:

1. dat het voor ieder inzichtelijk maken van al de verschillende betrokken partijen in een visueel waar ieder van de partijen mee aan de gang kan vanuit zijn/haar positie en perspectief een enorme meerwaarde oplevert met een snellere olievlek werking,
2. dat ouders het beste van goede praktijkvoorbeelden van andere ouders leren en gestimuleerd kunnen worden. Vandaar dat we verschillende verhalen in blog form ingezet hebben.
3. dat behalve ouders actief in te zetten in het diabetesvriendelijk maken van de school, dat ook al die andere partijen in de cirkels een belangrijke rol te spelen hebben en daarop aangesproken kunnen worden of gefaciliteerd worden door elkaar. Afhankelijk van de vragen en problemen die binnenkomen van de verschillende partijen hebben we verschillende handvatten ontwikkeld.
4. dat er behalve deze directe betrokken partijen, ook nog andere partijen zijn die als vliegwiel kunnen dienen, zoals diabetesklinieken die voorlichting aan/op scholen kunnen geven. Hiervoor zijn 3 verschillende PowerPoint presentaties ontwikkeld.
5. Dat er vanuit de ouders behoefte was om hun school in het zonnetje te zetten als die juist goed presteerde, en daarvoor hebben we de pluim ontwikkeld.
6. Dat voor elke leerling, ouder en school de daadwerkelijke invulling van diabetesvriendelijk een unieke samenstelling van ingrediënten is.

"De basisschool van onze zoon is enorm diabetes vriendelijk! Denken heel goed mee, er is altijd iemand in school die speciaal is voor de kinderen met onder andere diabetes. Heeft haar handen vrij om te ondersteunen. Ik ben als ouder altijd welkom om mee te gaan en te ondersteunen. Houden veel rekenen met toetsen en andere bijzondere momenten. Spreken door wat met gym en buitenspelen en bellen met vragen als die er gedurende de dag zijn."

"👍👍 voor de middelbare school (havo) waar mijn zoon heen gaat. Ondersteuning, begrip, interesse zijn een paar factoren. Docenten die uit zichzelf aan hem vragen wat het precies inhoudt én wat ze moeten doen bij een hypo of hyper. Goed contact met de leerlingbegeleidster, regelmatig goed contact. Alles staat en valt natuurlijk met een goede communicatie en houding. "ik verwacht dit van school, wat verwachten jullie van mij" is een toverzin gebleken. En het heeft er zelfs toe geleid dat ik op school mee help aan het OPP. Onze pilot draait nu 😊"

"Ik werk als ondersteuningscoördinator en intern-begeleider op een havo/vwo school. Ik hoop dat de ouders van de leerlingen bij ons op school dat inderdaad zeggen. Ik doe er in ieder geval mijn best voor door: startgesprek, regelmatig informeren hoe het gaat, meedenken bij problemen/vragen, mijn collegae informeren, faciliteiten toekennen, zoals tijdverlenging bij toetsen, herkansingen bij te lage of te hoge waarden, gelegenheid tot (extra) meten en/of eten/drinken en toiletbezoek, etc. Ik heb veel gehad aan het blik van "zorgeloos met diabetes naar school" en aan de open gesprekken met de ouders van de leerlingen en de leerlingen zelf. Ik heb een protocol gelamineerd opgehangen in de personeelskamer en dat tevens verspreid onder de bhv'ers (uiteraard met toestemming van ouders en leerling). Vanuit de directie en het team krijg ik zeker medewerking en het volste vertrouwen dat ik de juiste keuzes maak binnen de kaders in het belang van de leerlingen."

Conclusie

Aan de ene kant, dus het bottom-up verhaal. Door leerling, school en ouder handvatten te geven om samen de regie te pakken, om de tafel aan de slag te gaan. Aan de ander kant, het top-down verhaal. Door landelijk in samenwerking met ministeries, vakbonden en sectorraden meer ruimte te creëren om zorg op en met school goed te kunnen regelen. Nu na zo'n jaar of vijf ontmoeten en versterken de twee benaderingen elkaar. Uit een peiling op social media bleek dat 78% stelt dat zijn of haar school diabetesvriendelijk is. We kunnen als team en als stichting trots zijn op al de leerlingen, ouders en scholen die nu zeggen: 'Ja, mijn school is diabetesvriendelijk'.



Terugblikken op 4 jaar Zorgeloos met diabetes naar School 2016-2019

Een online onderzoek heeft een paar belangrijke inzichten opgeleverd. Hierop hebben bijna 150 mensen gereageerd, zowel ouders, onderwijs- en zorgprofessionals. Hieronder volgen de belangrijkste conclusies.

4.5★
average rating

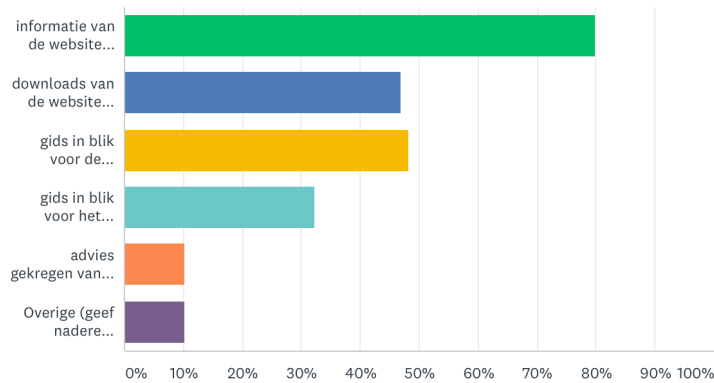


Hoge algemene waardering

De stichting scoort hoog met 4,5 sterren (mensen konden kiezen tussen 1 tot en met 5).

Ik heb gebruik gemaakt van (meerdere opties mogelijk):

Beantwoord: 145 Overgeslagen: 0



Goed gebruik gemaakt van onze verschillende diensten en producten.

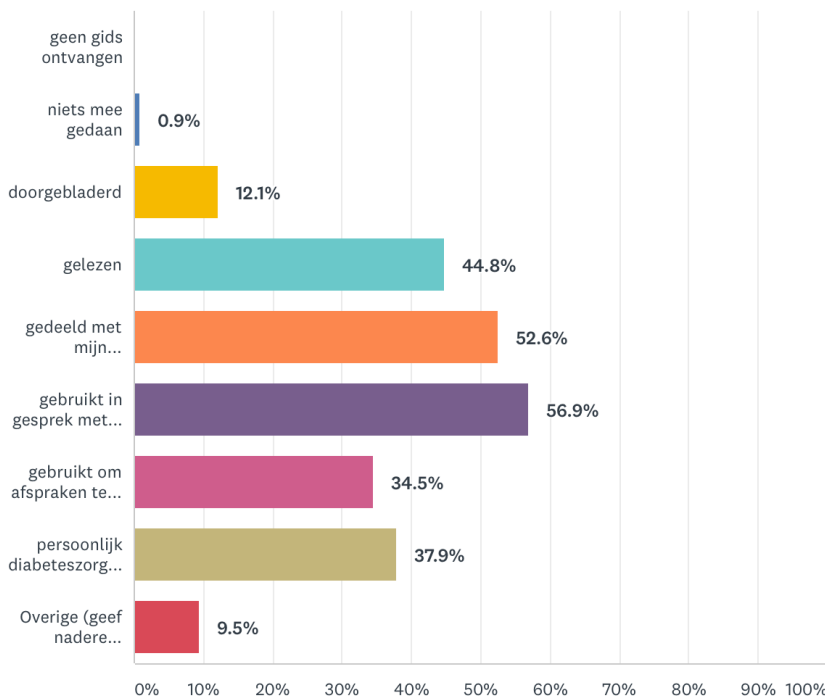
Daarbij scoort tot onze verrassing de informatie van de website veruit het hoogst.

Daarnaast evenaart het gebruik van downloads die van de gedrukte gids.

Qua absolute aantallen hebben we de afgelopen jaren meer dan 3000 gedrukte gidsen voor het basis- en voortgezet onderwijs verspreid. Er zijn de verschillende onderdelen van de gidsen bijna 20.000 gedownload vanaf de site.

Dit heb ik met de doe-het-samen gids in blik gedaan:

Answered: 116 Skipped: 0



Gids inderdaad hulpmiddel voor goed gesprek met afspraken

Hoewel we er wel op hoopten, zijn we blij verrast met de uitkomsten van het gebruik van onze gids.

Uit de antwoorden blijkt dat meer dan de helft van de ontvangers de gids daadwerkelijk hebben gebruikt om met elkaar in gesprek.

Daarnaast maakt ruim een derde naar afspraken en legt deze vast in het bijbehorende zorgplan of de diabetespas.

Greep uit de reacties 'Wat heb je gehad aan de producten of diensten van de stichting'

- *Het blik heeft ons duidelijkheid gegeven in het recht van ons kind, bijvoorbeeld uitstel van toetsen. Hierdoor gingen we gesteund het gesprek in met de mentor van onze zoon. Het heeft ook geholpen om een brief op te sturen naar alle leerkrachten van de middelbare school met informatie, afspraken en aandachtspunten.*
- *Handig, goed voorbereid en gesprek met school in. Ontlast je als ouder als kind op school zit.*
- *Wij, als ouders, best veel. Helaas werd er op school weinig mee gedaan. Ziekte wordt onderschat.*
- *Inzicht gegeven op school wat diabetes is.*
- *Vooraf ondersteuning en rust. Dat mocht het nodig zijn, omdat er op school tegenwerking of onbegrip komt, ik een manier heb om ondersteuning te krijgen.*

- *Hoe we samen met de directie en leerkrachten de beste zorg kunnen geven aan onze zoon zodat hij uiteindelijk zelfstandig /samen met de leerkrachten op school kan functioneren.*
- *Via de website een ambassadeur in regio gezocht en benaderd. Deze heeft heel fijn geholpen in probleemsituatie op een school.*
- *Heel veel. Vooral op juridisch advies gebied hebben jullie ons geweldig geholpen. School deed erg moeilijk. Jullie sprongen voor ons in de bres.*
- *Heel veel!! Door het gesprek wist ik wat ik wettelijk mocht eisen. Wist ik waar mijn zoon wel en geen recht op had, tijdens zijn examenjaar.*
- *Inhoudelijk meer te weten gekomen over diabetes en over het hoe ermee om te gaan op school, op ideeën gebracht, ondersteunend bij het voor elkaar krijgen van aanpassingen op de scholen.*
- *Vooral de helicopterview. Waar moet je allemaal aan denken. Hoe en wie gaat dit coördineren en monitoren? Is de school zich bewust van ook kleine dingen, die voor diabetes leerling heel belangrijk zijn, die geregeld/ afgestemd moeten worden. Denkende aan schoolreis, sportdag, etc... Door de info en de gids komen ook dit soort aandachtspunten goed naar voren in een gesprek.*
- *De dag van de diagnose tipte de diabetesverpleegkundige ons de website te bekijken, was handig voor het gesprek op school, zei ze. Hoe waar was dat, het bleek een soort reddingsboei toen wij nog verdwaasd ronddobberden in de nieuwe wereld van diabetes...! Gelukkig een super-school, dus met af en toe een nieuw infoblik (nieuw schooljaar, nieuwe mentor) redden we het prima.*
- *Wij zijn jullie dankbaar dat Elsa van de Loo, jullie ambassadeur, heeft bemiddeld voor ons met de basisschool van ons zoontje. Dit heeft de school doen inzien dat ze wel mee moeten bewegen. Dit zouden wij zelfstandig nooit voor elkaar kunnen krijgen. Het telefoongesprek tussen Elsa en de directrice, de mail, en de artikelen die Elsa heeft door gestuurd, hebben geleid tot oplossingen. We zijn wederom vrij onverwachts uitgenodigd geweest na de kerstvakantie voor een gesprek enkel alleen met de directrice van de school. Hieruit zijn diverse afspraken uit voortgekomen die op papier zijn vastgelegd en door alle partijen zijn ondertekend. Deze afspraken blijven zijn gehele schoolcarrière op de basisschool, dus dat we niet elk jaar "het wiel" opnieuw moeten gaan uitvinden. Wel moeten we deze afspraken met z'n allen blijven evalueren. En natuurlijk het doel voor ogen blijven houden met z'n allen..... En dat is onze zoon. Om hem lekker onbezorgd naar school te kunnen laten gaan! Nogmaals dank jullie wel!*

In dit blog kan je lezen hoe Lydia Braakman, directeur van de stichting terug kijkt op de afgelopen 4 jaren (<https://www.linkedin.com/pulse/hoe-diabetesvriendelijk-het-onderwijs-anno-2019-lydia-braakman/>).

De sprong gewaagd, van diabetes naar chronische aandoeningen



Na vier jaar als Stichting Zorgeloos met Diabetes naar School sinds november 2019 onze naam hebben veranderd en onze doelgroep verbreed van diabetes naar leerlingen met chronische aandoeningen.

Deze beslissing is het resultaat van een zorgvuldig proces dat ruim een jaar heeft geduurd. Eerst op de achtergrond, als een soort van proefballonnetje dat steeds groter werd. Dat ons de gelegenheid gaf om hier experimenterend en lerend onze voelsprietten voor uit te steken en langzaam in te mogen groeien.

Een proces waarin we gezamenlijk met ambassadeurs, bestuursleden, long-term partners en nieuwe organisaties met een frisse blik stappen in hebben gemaakt. Een proces waarin we steeds meer inzicht kregen hoe we onze ervaring, producten en diensten rondom diabetes in kunnen zetten voor deze veel bredere doelgroep. Een proces dat op gang kwam vanuit de behoefte van eerst ouders van leerlingen met een variëteit aan chronische aandoeningen. En al snel breder weerklank vond. Een proces dat ons gesterkt heeft omdat we de meerwaarde van het benoemen van deze grote, en tegelijkertijd vaak ongrijpbare groep, als geheel al snel voelbaar werd.

We bouwen daarmee verder op de aanpak en strategieën van de afgelopen vier jaar. Dus een combinatie van lobby/ belangenbehartiging versus voorlichting/ training. De gids die we voor aandoeningen breed hebben ontwikkeld volgt hetzelfde doe-het-samen principe maar geeft geen aandoening specifieke informatie. Maar de verbreding van de doelgroep vereist ook aanpassingen in strategie en aanpak.

Aangezien onze doelgroep van ongeveer 6.000 leerlingen gegroeid is naar meer dan 800.000 hebben we ervoor gekozen om geen advies op maat meer te bieden. Wel verwijzen we actief op onze website, gids en op social-media kanalen naar best passende bestaande passende partijen die dit wel doen.

Daarnaast hebben we geen expertise in huis voor alle verschillende aandoeningen die er zijn. Ook hier verwijzen we weer naar andere partijen die deze expertise volop in huis hebben zoals patiëntenverenigingen.

Vooruitblikken 2020-2025

Missie

Leerlingen met een chronisch somatische aandoening in Nederland gaan zorgeloos naar school in het regulier onderwijs, waardoor;

- leerbehoeften en goed onderwijs worden geborgd voor deze leerlingen,
- het ontwikkelingspotentieel van deze leerlingen ten volle ontplooid wordt en
- de autonomie van de leerling wordt gestimuleerd en ontwikkeld.

Visie

Over 5 jaar is het doodgewoon dat aan leerlingen met een (mogelijke) chronische aandoening direct wordt gevraagd wat ze nodig hebben op school om gewoon mee te kunnen doen. De leerlingen denken zelf mee over mogelijke maatwerk oplossingen, daartoe uitgenodigd door school en afhankelijk van de leeftijd samen met hun ouder(s).

Om dit te bereiken is het van belang dat reguliere scholen deze leerlingen direct (bij aankomst, diagnose of signalen) en structureel op de kaart hebben staan. Zodat er meteen een maatwerk plan gemaakt kan worden om de benodigde ondersteuning samen met de leerling en ouders doeltreffend te kunnen identificeren. Tenslotte is er op school voldoende kennis en kunde aanwezig om de benodigde doeltreffende aanpassingen te kunnen maken in continue afstemming met leerling en ouders. Dus structurele aandacht, zodat individuele aanpak mogelijk is.

Doelen

Onze ambitie als stichting

1. Zichtbaar in klas

In elke klas zitten gemiddeld drie leerlingen met een chronische somatische aandoening. Vandaar dat bij de standaard intake van een nieuwe leerling de vraag hoort: "heb jij/ heeft je kind een chronische aandoening?". Als het antwoord ja is, ligt er een stappenplan klaar om de doeltreffende maatregelen effectief in kaart te brengen en uit te voeren.

2. Zichtbaar in Beleid

Zowel landelijk, regionaal (samenwerkingsverband) als op schoolniveau is er beleid ontwikkeld voor leerlingen met een chronische somatische aandoening in het regulier onderwijs.

3. Zichtbaar voor leerling en ouder

Leerlingen met een chronische aandoening en hun ouders hebben kennis en kunde in huis om in dialoog met school een maatwerkoplossing te creëren. Bovendien kunnen ze, als ze daarin vastlopen, effectief om hulp vragen, omdat ze weten waar en hoe ze dat moeten doen.

Doelgroepen

De primaire doelgroepen van de stichting zijn de leerling, ouder en school. Want in die driehoek ligt het uitgangspunt van het zorgeloos maken. Daarnaast richten we ons op intermediairs, de professionals in het zorg- en onderwijsveld, die een belangrijke ondersteunende of faciliterende rol (kunnen) spelen voor leerlingen met chronische aandoeningen in het onderwijs.

Reikwijdte van chronisch lichamelijke aandoeningen

Om een indruk te geven van frequentie van de aandoeningen en de variëteit volgen hier de meest recente cijfers van 0 - tot 25-jarigen in Nederland¹. In totaal hebben 870.000 jongeren één of meerdere chronische lichamelijke aandoening(en) dat is 17,4% van alle jongeren. In een klas van 25 leerlingen zitten dus gemiddeld drie leerlingen met een chronische lichamelijke aandoening. Ongeveer de helft van deze leerlingen voelt zich onbegrepen, en een derde had krijgt niet de ondersteuning die hij of zij graag gehad zou willen hebben. In het beleidsplan 2010-2025 zetten we verder uiteen wat onze toekomstdroom is voor leerlingen met een chronische aandoening en hoe we daar denken te komen.



¹Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland, Verwey Jonker Instituut, 2019