

KIDS

Kommunikativ Indsats vedrørende Diabetes i Skolen

Forår 2023

Steno Diabetes Center Nordjylland

Steno Diabetes Center Aarhus

Steno Diabetes Center Odense

Steno Diabetes Center Sjælland

Steno Diabetes Center Copenhagen

Diabetesforeningen

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. Problemfeltet er ofte kendetegnet ved mangelfuld kommunikation mellem klinik, kommunal forvaltning, skole/daginstitution og familie.

Denne rapport præsenterer resultaterne fra projektets to første faser: Behovsafdækningen og idégenereringen – og skal ses som et baggrundsdokument for de konkrete løsningsforslag, der præsenteres til sidst i rapporten.

Først præsenteres fundene fra behovsafdækningen som tre separate studier og derefter præsenteres fundene fra det workshop-baserede idégenererings-studie. Til sidst fremhæver vi de konkrete løsningsforslag, som udgør det foreløbige hovedprodukt i projektet.

Indholdsfortegnelse

1. Baggrund	4
1.1. Formål.....	4
2. Metoder i behovsafdækningen – 3 delstudier.....	5
Delstudie 1 – grundskoler	5
Delstudie 2 – forældre	5
Delstudie 3 – kommunalansatte.....	5
2.2. Dataindsamling og deltagere	6
2.3. Analyser	6
3. Resultater behovsafdækning – 3 delstudier.....	6
3.1. Delstudie 1 – grundskoler	7
Tema 1: Erfaring, viden, undervisning og retningslinjer	7
Tema 2: Diabetesudstyr	7
Tema 3: Regler, tid og begrænsninger.....	7
Tema 4: Tilstrækkelig viden, forberedelse og tid	8
Tema 5: Oplevelser.....	8
3.2. Delstudie 2 – forældre.....	8
Tema 1: Strukturer omkring barnet.....	8
Tema 2: Indikatorer for barnets mentale sundhed og trivsel i skolen	9
Tema 3: At være forældre til et barn med diabetes	9
3.3. Delstudie 3 – kommunalansatte	10
Tema 1: Personalet på skolerne finder det umiddelbart utrygt at skulle håndtere diabetes	10
Tema 2: Forældrene pålægges meget ansvar	11
Tema 3: Der er stor variation i de kommunale og regionale medarbejderes ansvar	12
Tema 4: Individualiseret og kategoriseret tildeling af støttetimer	12
3.4. Opsummering af behovsafdækningen	14
4. Idégenerering: workshopstudie.....	14
4.1. Metode	14
4.2. Resultater	15
Tema 1: Undervisning og diabetesviden.....	15
Tema 2: Samarbejde og kommunikation.....	16
Tema 3: Rolle og ansvarsfordeling	17
Tema 4: Kontaktperson (støtteperson)	17
Tema 5: Nationale retningslinjer	18
Tema 6: Indgang til kommunen.....	18
Tema 7: Tidslinje, livsforløb og overgange	19
5. Løsningsforslag.....	20

1. Baggrund

Børn med type 1-diabetes kræver særlige hensyn i skole og/eller dagtilbud for at kunne sikre, at barnets blodsukker reguleres optimalt. Hvis ikke blodsukkeret 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 give senkomplikationer på bl.a. syn, nyrer og nerver [1-3]. Særligt yngre børn har brug for meget hjælp og støtte fra en voksen flere gange dagligt til at bl.a. måle blodsukker og udregne insulinbehov [4].

Mange forældre oplever, at barnets skolegang er præget af mange konkrete og praktiske udfordringer med diabetes, som håndteres forskelligt på skolerne [5, 6]. Disse udfordringer omhandler blandt andet kulhydrattælling ved måltider, daglig regulering af blodsukker, trivsel og sygdomsrelateret stigma [5, 6]. Derudover finder forældrene det svært at balancere et arbejdsliv, da de oplever at skulle være til rådighed, mens barnet er i institution [7, 8].

Der er konkrete udfordringer og bekymringer forbundet med overgange mellem institutioner og ved debut af type 1-diabetes. Dertil er ofte besværlige støtteforhandlinger med kommunen og regionen samt bekymringer om barnets trivsel en fast del af hverdagen [9]. For familier til et barn med diabetes, kan den daglige diabeteshåndtering opleves som et stort pres, der påvirker hele familiens trivsel. Dertil oplever forældre til børn med kronisk sygdom i højere grad symptomer på udbrændthed sammenlignet med andre forældre [10].

Studier fra Sverige viser, at forældre oplever større grad af tilfredshed, når der er en kontaktperson tilknyttet barnet i institutionen [7]. Eksempelvis har studier vist, at forældre og børn oplever større psykisk og fysisk tryghed samt forbedret metabolisk kontrol hos barnet, når der er tilknyttet en sundhedsplejerske [11-13].

Internationalt Selskab for Børne- og Voksendiabetes (ISPAD) anbefaler blandt andet, at elever med diabetes har en individualiseret handleplan i skolen, som tilpasses årligt som minimum. Derudover anbefales det, at alt personalet oplæres i diabeteshåndtering – afhængig af hvor nær kontakt, der er med eleven. Og desuden anbefales et stærkt kommunikativt samarbejde mellem forældre, skole og sundhedsprofessionelle [14].

I Danmark er der ikke nogen national guideline for, hvordan diabetes skal håndteres i institutionstimerne. Skolerne pålægges af Folkeskoleloven at kunne varetage støtte, som kræver mindre end 9 timer ugentligt [15]. Er der behov for yderligere støtte, kan der søges om særlig støtte (f.eks. personlig assistance), som kan hjælpe barnet til at overvinde praktiske vanskeligheder i forbindelse med skolegangen (Folkeskolelovens § 3a og § 5 stk. 5). Selvom Folkeskoleloven pålægger kommunerne at give børn med diabetes lige så optimale betingelser som alle andre børn, er der skoler, hvor børn med diabetes ikke får den støtte, der er behov for, f.eks. ved ikke at have en voksen kontaktperson til at hjælpe med at måle blodsukker og tage insulin [9]. Dette understøttes af praksiserfaringer fra børnediabetesklinikker og viden fra nationale projekter, hvor der opleves at være store regionale og kommunale forskelle i den støtte, som familierne med et barn med diabetes modtager.

For at sikre ensartet støtte i skoletiden til børn med diabetes er det vigtigt at afdække nuværende tiltag til håndtering af diabetes på skolerne, samt indsamle erfaringer med udfordringer og succeser.

1.1. Formål

Formålet med undersøgelsen er at belyse den eksisterende organisering af støtte, der tilbydes børn med diabetes og deres forældre i danske grundskoler samt dagtilbud. Formålet er desuden at diskutere, erfaringsudveksle og idegenere omkring nuværende problemfelter vedrørende organisering af diabetesstøtte med henblik på at udforme konkrete løsningsforslag.

Resultaterne skal anvendes som led i at kortlægge den samlede diabetesstøtte til børn, unge og forældre i skole og dagtilbud. Resultaterne fra denne undersøgelse vil desuden danne et stærkt grundlag for konkrete interventioner til at forbedre området.

2. Metoder i behovsafdækningen – 3 delstudier

Undersøgelsens afdækning baseres på en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse blandt grundskoler, en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse blandt forældre til skolebørn med diabetes og en kvalitativ interviewundersøgelse med kommunale repræsentanter. Data fra de to kvantitative undersøgelser dækker over oplevelser fra grundskolerne fra et skole- og forælderperspektiv, hvor den kvalitative data afdækker både skole og dagtilbudsområdet fra et kommunalt forvaltningsperspektiv. For mere detaljerede beskrivelser af metode, se de tre videnskabeligt publicerede artikler [16-18].

Delstudie 1 – grundskoler

Spørgeskemaundersøgelsen henvendte sig til alle grundskoler i Danmark. Tværsnitsundersøgelsen var udviklet med det formål at afdække skolens tilbud om diabetesstøtte samt handlekompetencer blandt skolens personale. Spørgeskemaet blev udsendt til landets skoler i forsommeren 2021. Vores anbefaling var, at spørgeskemaet skulle besvares af den person på skolen med størst kendskab til skolens tilbud til elever med diabetes.

Spørgeskemaet blev udviklet med udgangspunkt i et eksisterende spørgeskema [19] og i samarbejde med sundhedsfagligt og pædagogisk personale. Det samlede spørgeskema blev pilottestet for indhold og forståelse ved en ekspertgruppe bestående af én skoleleder, tre skolelærere og to diabetessygeplejersker. Der blev på baggrund af pilottesten lavet mindre sproglige tilrettelser af det samlede spørgeskema.

Spørgeskemaet var inddelt i tre temaer: 1) Generelle oplysninger om skolen 2)

Specifikke oplysninger om tilbud til elever med diabetes 3) Opfattelse/handlekompetencer hos personen, der udfyldte spørgeskemaet.

Delstudie 2 – forældre

Spørgeskemaundersøgelsen var en tværsnitsundersøgelse, som henvendte sig til forældre til skolebørn med type 1-diabetes i alderen 6-16 år og blev gennemført i juni 2020.

Spørgeskemaet blev udviklet af Diabetesforeningen med henblik på at belyse oplevelser blandt forældre til skolebørn med type 1-diabetes. Spørgeskemaet blev pilottestet af fem forældre til børn med diabetes for at sikre at spørgeskemaets indhold og form var tilpasset målgruppen.

Spørgeskemaet indeholdt, udover sociodemografiske spørgsmål, spørgsmål i tre temaer: 1) Strukturer omkring barnet i skolen 2) Indikatorer på mental sundhed og trivsel 3) At være forældre til et barn med diabetes.

Delstudie 3 – kommunalansatte

Interviewundersøgelsen af kommunale repræsentanter blev foretaget i perioden april til september 2021. Interviewene foregik online og blev optaget med programmet Microsoft Teams. Interviewene havde 10-45 minutters varighed med en til fire repræsentanter fra hver kommune. Den standardiserede interviewguide, som blev anvendt i interviewene, blev udviklet i KIDS-arbejdsgruppen. Interviewguiden blev pilottestet på to mindre, to mellem og to større kommuner. På baggrund af pilottest blev et spørgsmål vedrørende kommunerepræsentantens eget kendskab til diabetes tilføjet.

Interviewguiden var opdelt i følgende tre temaer: 1) Overordnet præsentation af den enkelte repræsentants stilling og funktion samt kendskab til diabetes 2) Organisering af indsatsen for børn og unge – med fokus på ansvarsforhold og samarbejdsformer 3) Forbedringsområder i et fremtidsperspektiv.

2.2. Dataindsamling og deltagere

Grundskoler

Alle grundskoler i Danmark, herunder afdelinger af skoler, privatskoler, 10. klassecentre, efterskoler og ungdomsskoler blev inviteret til at deltage i undersøgelsen via e-mail, i alt 2129 skoler. Dertil blev der udsendt en rykker per mail ved manglende svar efter tre uger. Ved yderligere manglende respons efter rykkermail, blev der foretaget telefonisk påmindelse om udfyldelse af spørgeskemaet. Alle skoler fik mindst én telefonisk påmindelse.

Ud af 2129 skoler, deltog 921 skoler i projektet. Fordelingen af deltagelse ses i tabel 1.

Tabel 1. Deltagelse i projekt KIDS blandt grundskoler i Danmark

Institutionstype	Antal (%)
Folkeskoler	504 (55%)
Friskoler og privatskoler	295 (32%)
Efterskoler	93 (10%)
Ungdomsskoler og ungdomskostskoler	29 (3%)

Forældre

Forældre til skolebørn med type 1-diabetes blev identificeret blandt Diabetesforeningens medlemmer, og disse fik tilsendt en invitation til spørgeskemaet via e-mail (n=607). Heraf svarede 148 forældre på det tilsendte spørgeskema, hvoraf 147 opfyldte inklusionskriterierne.

Yder blev der rekrutteret forældre via Facebook. Her besvarede 109 forældre spørgeskemaet, hvoraf 105 opfyldte inklusionskriterierne.

I alt deltog 252 forældre til skolebørn med type 1-diabetes. Heraf var størstedelen kvinder (89%), med en mellemlang (56%) eller lang (19%) videregående uddannelse, som var i arbejde (88%).

Kommunalansatte

Kontakten til samtlige af landets 98 kommuner blev indledningsvist forsøgt etableret via telefonisk kontakt til

kommunens hovednummer. Her efterspurgtes relevante repræsentanter med overordnet viden om den respektive kommunes tilbud om støtte til familier, der har et barn med diabetes i skole og/eller daginstitution.

Denne rekruttering var særligt udfordrende, da det var svært at identificere en nøgleperson i de første 35 kommuner, der blev taget kontakt til. Derfor blev de resterende 63 kommuner kontaktet via kommunens hovedmail. Ved manglende respons, blev kommunerne herefter kontaktet telefonisk.

Ud af landets 98 kommuner, deltog 121 repræsentanter fra 74 kommuner. Fordelingen af repræsentanter ses i tabel 2.

Tabel 2. Deltagelse i projekt KIDS blandt kommunale repræsentanter

Forvaltning	Antal
Sundhedstjenesten	37
Specialpædagogisk støtte	21
Skole og dagtilbud	20
Familieafd. og/eller børnehandicap	7
PPR	7
Tværfaglig	6
Skole og dagtilbud	Antal
Skole	11
Dagtilbud	12

2.3. Analyser

Alle kvantitative data er præsenteret i % og sammenfattet i temaer.

De kvalitative data er kodet i NVivo med udgangspunkt i tematisk analyse, hvor det belyses, hvad der siges i de forskellige kommuner. Herunder er det centrale fokuspunkt at afdække og analysere ligheder og forskelle.

3. Resultater behovsafdækning – 3 delstudier

I dette kapitel præsenteres de tre delstudiers hovedresultater. Resultaterne vil blive opdelt i de temaer, der er gældende

for det enkelte delstudie. Studierne er selvstændige, men er forbundet med hinanden idet flere problemstillinger går på tværs af studierne. For mere detaljerede beskrivelser af resultater, se de tre videnskabeligt publicerede artikler [16-18].

Til sidst vil konklusioner på tværs af delstudierne blive opsummeret.

3.1. Delstudie 1 – grundskoler

I følgende afsnit præsenteres de fem temaer, som baseres på data fra delstudie 1; Spørgeskemaundersøgelse blandt grundskoler. Tema 4 og 5 er dannet ud fra spørgsmål på en skala fra 1-5 og følgende opgørelse er lavet med fokus på lav score (1-2 ud af 5) med undtagelse af tema 5 hvor 5 og 4 er laveste score. Angivet med akkumuleret procent.

Tema 1: Erfaring, viden, undervisning og retningslinjer

Resultaterne viser, at størstedelen (78%) af skolerne på nuværende tidspunkt ikke har retningslinjer til håndtering af kronisk sygdom blandt elever på tværs af regionerne. Størstedelen har heller ikke retningslinjer specifikt på diabetes og dertil mangler godt en tredjedel af skolerne en handleplan i tilfælde af hypoglykæmi.

Størstedelen af de adspurgte skoler har mindst 1 års erfaring med elever med diabetes. Til spørgsmålet om undervisning af personalet svarer 20% af skolerne på tværs af regionerne, at de ikke har modtaget undervisning i håndtering af diabetes blandt eleverne. Blandt dem, der har modtaget undervisning, har de fleste modtaget undervisning fra forældrene, i gennemsnit 36% på tværs af regionerne, næst hyppigst er undervisning fra kollegaer og slutteligt personlig erfaring. Til ønske om eventuel fremtidig undervisning foretrækker skolerne skriftligt materiale eller henvisning til informationsmateriale.

Blandt de skoler, der har fået materiale udleveret fra elevens hospital, bruger størstedelen (72%) det udleveredemateriale, mens 26% ikke har fået udleveret materiale.

Tema 2: Diabetesudstyr

Når vi ser på spørgsmålene omkring diabetesudstyr, som primært omfatter glukagon, insulin og blodsuktermåling, angiver størstedelen (73%), at der dagligt er en eller flere personer til stede på skolen, der kan hjælpe eleverne med at dosere insulin/indtaste på pumpe. Dertil svarer 14 skoler (3%), at de ikke har ressourcer til at hjælpe elever med at dosere insulin/indtaste på pumpe og elever på 63 skoler (12%) får hjælp fra deres forældre. Størstedelen af skolerne (65%) svarer, at eleverne kan måle blodsukker på alle steder på skolen og 12 skoler (3%) svarer, at elever slet ikke kan måle blodsukker på skolen.

Modsat svarer halvdelen (49%) af skolerne, at de ikke har glukagon på skolen, dertil er en fjerdedel (25%) af de adspurgte ikke klar over, om de har glukagon. Dertil angiver en større andel (40%) af skolerne at have et køleskab tilgængeligt til opbevaring af insulin, glukagon og nåle. Ligeledes svarer 40%, at de ikke har et køleskab til formålet. En tredjedel af de adspurgte ved ikke, om der er personale til stede på skolen, der kan give glukagon, hvis det bliver nødvendigt og en mindre del (13%) af skolerne ringer 112, hvis der skal gives glukagon. De resterende har én eller flere personer på skolen, som kan give glukagon.

Tema 3: Regler, tid og begrænsninger

På omkring halvdelen af skolerne er der regler for, hvornår eleverne må bruge deres telefoner. Eksempelvis uddyber nogle skoler, at eleverne skal kontakte en voksen først og telefonen må kun bruges til sparring med forældre til aflæsninger af værdier. I forhold til regler omkring mad og drikke har tre fjerdedele af skolerne ingen regler for, hvornår eleverne må spise (73%). En fjerdedel af skolerne valgt, at eleverne må at spise efter aftale (23%) hvor størstedelen svarer, at eleverne må spise/drikke, der hvor de er, når de har brug for det, hvis de meddeler det til en voksen.

Størstedelen (83%) af de adspurgte mener, at elever med diabetes kan følge med i undervisningen og holde pauser, uden at

miste betydelig tid, når de skal tage sig af deres diabetes i skoletiden. 53 skoler (10%) svarer, at eleverne mister tid i løbet af skoledagen overvejende fordi der er brug for at måle blodsukker og give insulin eller fordi de ringer til forældrene for sparring. Stort set alle skoler svarer, at der i ikke er begrænsninger i aktiviteter for elever med diabetes, dog svarer næsten hver tredje (30%), at de ikke har mulighed for at sætte ekstra personale på i forbindelse med udflugter.

Samlet set anser tre fjerdedele (73%) af skolerne det ikke, som en udfordring af have elever med diabetes på skolen, hvorimod 15% oplever, at den største udfordring er manglende undervisning i at håndtere diabetes, 18% oplever den største udfordring i at lærerne ikke kan eller vil tage ansvar for et barn med diabetes og 17% synes den største udfordring for skolen er, at der ikke er en lærer eller pædagog med kendskab til diabetes tilstede på skolen dagligt.

Tema 4: Tilstrækkelig viden, forberedelse og tid

En tredjedel af de adspurgte oplever problemer med at have tid nok til at sætte sig ind i diabetes, særligt ved den daglige skolegang (26%), ved idrætsaktiviteter (33%), ved frikvarter (33%) og ved udflugter (29%). Omkring en tredjedel synes ikke de ved nok omkring kost (30%) og diabetesudstyr (38%) til at støtte elever med diabetes. Særligt mener de at mangle viden omkring glukagon (58%) og insulin (45%), hvortil kun en mindre andel har utilstrækkelig viden omkring blodsukkerniveau (18%) og fysisk aktivitet (16%).

Knap 20% af de adspurgte mener heller ikke at have tilstrækkelig viden om, hvad de skal gøre i akutte situationer eller hvornår de skal ringe 112.

Næsten hver fjerde af de adspurgte føler sig ikke godt nok forberedt på at skulle hjælpe en elev i tilfælde af lavt blodsukker (23%). Dertil oplever 41%, at de ikke er forberedt på, hvad de skal gøre, hvis en elev oplever hypoglykæmi eller insulinchok. Mange har følelsen af ikke at

være tilstrækkeligt forberedt til at tælle kulhydrater (43%) og dosere insulin i forbindelse med aktiviteter (43%).

Tema 5: Oplevelser

En mindre andel (13%) af de adspurgte føler sig generelt utrygge ved at skulle støtte en elev med diabetes, specifikt kan det føles utrygt, hvis en elev skal vejledes i kost (15%), får lavt blodsukker (15%) eller ved udflugt uden for skolen (14%).

Af de adspurgte mener halvdelen, at forældrene involverer sig for lidt (50%) og heraf oplever nogle, at de ikke har tid nok til at samarbejde med forældrene (13%), mens få oplever, at forældrene ikke er til at få fat på i skoletiden (6%).

I forhold til overlevering af oplysninger kollegaer i mellem, oplever næsten hver femte (19%) ikke at være ordentligt klædt på til at overlevere, og at der ikke er tid nok til at gøre det (23%). I forhold til vikarer, så mener flere ikke at være ordentligt klædt på (23%) eller have tid til at overlevere (30%). Hertil kan det siges, at mere end hver fjerde ikke oplever de sparrer med kollegaer (27%).

I flere tilfælde mener de adspurgte ikke, at der er nogen til at tage over, hvis kontaktpersonen til en elev med diabetes, planlagt ikke er på skolen (19%) eller uplanlagt (24%) ikke er på skolen. En lille andel oplever problemer med at inddrage elever med diabetes i den boglige undervisning (4%), idrætsundervisningen (6%), dagsudflugter (4%), eller udflugter med overnatning (9%).

3.2. Delstudie 2 – forældre

I følgende afsnit præsenteres de tre temaer, som baseres på data fra delstudie 2; Spørgeskemaundersøgelse blandt forældre til skolebørn med type 1-diabetes.

Tema 1: Strukturer omkring barnet

I alt havde 28% af børnene tilknyttet en støtteperson med ansvar for støtte til diabetes håndtering i skoletiden. I de fleste tilfælde var støttepersonen enten klasselæreren (39%) eller en pædagog/støttepædagog (39%). Halvdelen

af de forældre, hvis børn ikke havde en støtteperson (52%), vurderede, at en støtteperson ville gøre hverdagen lettere.

Samlet vurderede 77% af forældrene i nogen eller høj grad, at samarbejdet med skolen fungerede godt. En støtteperson var positivt associeret med oplevelsen af et godt skole-hjem-samarbejde, idet 70% af forældrene med en støtteperson og kun 31% uden i høj grad oplevede, at samarbejdet fungerede godt.

Over halvdelen af forældrene (56%) var trygge eller lidt trygge ved skolens evne til at håndtere barnets diabetes i det daglige og modsat var 30% utrygge eller lidt utrygge. Når der var en støtteperson, var en større andel (85%) af forældrene trygge ved skolens evne til at håndtere diabetes i det daglige sammenlignet med respondenter uden en støtteperson (45%).

Flest forældre (61%) oplevede, at skolen i nogen eller høj grad var engageret i at have en elev med diabetes, og at skolen i nogen eller høj grad mødte barnets individuelle behov for hjælp til at håndtere sin diabetes (65%). At have en støtteperson var positivt associeret med oplevelsen af skolens engagement i forhold til diabetes samt skolens evne til at møde individuelle behov.

I alt oplevede 43% af forældrene, at barnet af og til, ofte eller hele tiden stod uønsket alene med sin diabetes. At have en støtteperson var negativt associeret med, at barnet stod uønsket alene, idet 45% af forældrene med en støtteperson aldrig oplevede, at barnet stod uønsket alene, sammenlignet med 19% af dem uden støtteperson. Hovedparten af forældrene havde aldrig (65%) eller sjældent (15%) oplevet at barnet blev udelukket fra at deltage i skolearrangementer pga. sin diabetes.

Tema 2: Indikatorer for barnets mentale sundhed og trivsel i skolen

Størstedelen af forældrene oplevede, at barnet i nogen eller i høj grad var glad for at gå i skole (86%), tryk ved at gå i skole (88%), kunne indgå på lige fod med andre børn i sociale fællesskaber (91%) og kunne indgå på lige fod i faglige fællesskaber

(94%). Børn med en støtteperson blev i højere grad opfattet som trygge i skolen sammenlignet med børn uden, men børnene var lige så glade og indgik på lige fod med andre børn i både sociale og faglige fællesskaber.

Selvom forældrene rapporterede, at børnene havde det godt i skolen, var diabetes forbundet med nogle negative konsekvenser for barnet, idet 40% af forældrene rapporterede, at barnet kunne føle sig udenfor og 40% svarede, at barnet sommetider var fraværende fra skole pga. diabetes.

Flest forældre (71%) oplevede, at barnet i nogen eller i høj grad havde bekymringer om livet med diabetes, men kun i 28% af tilfældene oplevede forældrene, at skolen tilbød barnet støtte til at håndtere de psykiske udfordringer ved diabetes. Støtte til at håndtere psykiske udfordringer blev oftere tilbudt i de tilfælde barnet havde en støtteperson.

Tema 3: At være forældre til et barn med diabetes

Langt de fleste af forældrene (85%) oplevede i nogen eller i høj grad, at det var en udfordring at være forælder til et barn med diabetes, og 49% af forældrene var ofte eller hele tiden bekymrede for risikoen for hypoglykæmi i skoletiden. Forældrene var bekymrede i samme grad uafhængigt af, om barnet havde en støtteperson eller ej.

Næsten halvdelen af forældrene (46%) oplevede, at mangel på støtte til barnet påvirkede deres arbejdsliv negativt, men på trods af dette havde kun 34% været i kontakt med kommunen angående hjælp og støtte (f.eks. orlov, tabt arbejdsfortjeneste mv.), og kun halvdelen heraf (53%) havde fået bevilget støtte.

Hovedparten af forældrene blev aldrig (39%) eller sjældnere end én gang om ugen (45%) kontaktet af skolen på grund af barnets diabetes. Til sammenligning var forældrene oftere i kontakt med barnet i løbet af skoletiden, idet kun 36% og 20% svarede henholdsvis sjældnere eller aldrig.

Størstedelen af forældrene (88%) var trygge ved at sende barnet i skole, men en større andel var trygge i de tilfælde, hvor barnet havde en støtteperson.

3.3. Delstudie 3 – kommunalansatte

I følgende afsnit præsenteres de fire temaer, som baseres på data fra delstudie 3; Onlineinterview med kommunale repræsentanter.

Tema 1: Personalet på skolerne finder det umiddelbart utrygt at skulle håndtere diabetes

I interviewene med repræsentanter fra kommunerne fremgår det særligt, at én af barriererne for at støtte elever med diabetes er, at personalet på skolerne føler det utrygt at skulle påtage sig ansvaret. Det beskrives, at utrygheden blandt skolens personale ofte skyldes, at de oplever at have manglende kompetencer og viden vedrørende diabetes(håndteringen), der skaber usikkerhed. Dertil stilles spørgsmål om, hvorvidt det er skolens og lærernes ansvar at påtage sig.

I undersøgelsen er der flere eksempler på, at der særligt ved modtagelse af børn med nyopdaget diabetes opleves utryghed blandt personalet, da de oplever det som et stort ansvar, der ligger uden for deres faglige område:

"Når jeg siger, at der er plads til forbedring, så er det fordi jeg tror, at vi følte os sådan meget afmægtige og følte os meget alene omkring det. Og tænkte: 'kan det virkelig være rigtigt, at det er en skoleopgave?' I virkeligheden så er det jo mere en sygeplejerskes opgave eller en sundhedsplejerskes opgave, hvis du forstår mig ret ikke? Det er lidt fjernt for en lærer at skulle stikke et barn med en insulin sprøjte." (Chefkonsulent skole og dagtilbud)

Dette dilemma betyder, at der ligeledes opstår udfordringer i forhold til at få placeret ansvaret for håndtering af elevens diabetes i hverdagen.

Det beskrives, at det er skoleledelsen, som har det overordnede ansvar for, at barnet

får den nødvendige og tilstrækkelige støtte. Dertil er skoleledelsen ligeledes primæransvarlig for, at lærerne bliver klædt på til at løfte opgaven og herunder, at personalet modtager oplæring i diabeteshåndtering. Det opleves ofte som en vanskelig opgave at skabe tryghed omkring den praktiske støtte til eleven med diabetes. Hertil beskrives, at det kan være andet personale end den enkelte elevs nærmeste lærer, der overtager ansvaret for den praktiske hjælp. Dette kan fx være en pedel, pædagogisk medarbejder, sundhedsplejerske eller en skoleleder. I disse tilfælde er personalet ofte valgt som den primæransvarlige, fordi de selv har diabetes, eller et andet personligt indgående kendskab til diabetes.

I tilfælde hvor der ikke på forhånd er noget personale med særligt kendskab til diabetes på skolen, anses det som en stor udfordring at skulle påtage sig ansvar. Dertil beskrives det, at nogle lærerne har kontaktet deres fagforening, som giver lærerne medhold i, at de ikke skal stikke børnene, og derfor ikke kan påtage sig ansvar for en stor del af diabeteshåndteringen. Dette baseres på, at lærerne med deres undervisnings- og pædagogfaglige baggrund ikke har sundhedsfaglig viden og kompetencer. Det kan også være med at forklare den utryghed, der beskrives:

"[...] Og der var diskussionen, som blev rigtig ubehagelig, kan man sige... det var jo, at skolen ville ikke påtage sig den her opgave med at skulle måle blodsukre og skulle give insulin til barnet. Skolens ledelse var i hvert fald utryg ved det, og lærerne omkring barnet synes det var en rigtig stor opgave at skulle stå som lærer i en klasse og gå ud og måle blodsukker imens der sad 24 andre elever inde i klassen og ventede og så videre." (Sundhedsplejerske)

Utrygheden beskrives især udfordrende, når skolen modtager et barn fra daginstitution eller ved diagnose, idet det sjældent opleves, at der på forhånd er et kendskab til diabetes blandt skolens personale. Denne utryghed beskrives dog også til at aftage med tiden, når personalet får mere erfaring med diabeteshåndteringen.

Repræsentanter fra kommunerne beskriver på denne måde et stort ressourcebehov til indkøring for at skabe tryghed med viden om diabetes og en handleplan på den praktiske hjælp til håndteringen. Herunder bliver det beskrevet af de forskellige repræsentanter, at det er skolelederen og/eller læreren tættest på eleven med diabetes, der skal udarbejde en handleplan for, hvordan barnets diabetes skal håndteres i skolen. Handleplanen er ligeledes en vigtig faktor i videregivelse af opgaveansvar til vikarer eller nyt personale.

Tema 2: Forældrene pålægges meget ansvar

Det billede, som repræsentanter fra kommunerne i høj grad skaber af familierne og især forældrene er, at diabetes kræver mange ressourcer i familien, herunder både i skolen, fritiden og hjemmet. Ydermere fremstilles en antagelse om, at i de 'ressourcestærke' hjem er elevernes blodsukkerniveauer ofte bedre reguleret.

Familiens ressourcer beskrives ligeledes at have indflydelse på, hvor stort et ansvar personalet på skolen oplever. Herunder beskrives familierne ligeledes som en nødvendig ressource for skolen, idet forældrene forventes at være til rådighed for personalet på skolen ved tvivlsspørgsmål.

Dertil beskrives det, at forældrene fungerer som bindeled i kommunikationen mellem skole, sygehus og kommune. Det beskrives ligeledes, at det er forældrenes ansvar at informere relevante personer om barnets diabetes, at instruere i diabeteshåndtering samt at sikre, at der er skriftlig information om diabetes tilgængelig for skolen.

I nogle kommuner beskrives et etableret samarbejde med hospitalerne, hvor personalet modtager den første oplæring i diabeteshåndtering, mens det i andre kommuner udelukkende er forældrene, der varetager personalets oplæring.

I kontrast til dette, fremhæver andre kommunalansatte, at det ikke burde være forventeligt, at forældrene kan stå for diabetesoplæring af personalet på institutionerne, når de selv står i en

krisesituation og derudover skal lande i, hvad det betyder for deres (familie)liv at have et barn med diabetes. I denne kontekst nævnes det desuden, at forældrene skal have lov til "bare at være forældre".

Det er dog stadig gældende for de kommunale repræsentanters beskrivelse, at forældrenes ressourcer er afgørende for, hvordan barnets diabetes håndteres i skolen og hvilken støtte, der tilbydes. Forældre til et barn med diabetes kan derfor opleve konstant at skulle sikre støtte til deres barn i skoletiden, som det beskrives herunder af en afdelingsleder for skole og dagtilbud:

"Altså man kan sige faren lige nu er, at der kan være forældre, der måske oplever, at det er deres dialog med skolelederen, der skal være med til hele tiden at sikre; "får mit barn også hjælp næste skoleår?"."
(Afdelingsleder i center for skole og dagtilbud)

Der er stor variation i kommunernes beskrivelse af forældrenes ansvar i elevens diabeteshåndtering i skoletiden. Herunder hvor meget ansvar forældrene burde have, og hvor meget det opleves, at der pålægges forældrene.

Disse udfordringer ses desuden i forældrenes rolle som bindeled i kommunikationen mellem skole og kommune. Her ses et eksempel på en pædagogisk konsulent på en skole, som beskriver:

"Jeg har også haft sager tilbage, hvor jeg simpelthen var nødt til at sige til forældrene: "Det er kedeligt at sige, men vi har ikke lige personen, der kan løfte opgaven, så du bliver altså nødt til at trække i socialforvaltningen for tabt arbejdsfortjeneste, indtil vi har styr på det"." (Pædagogisk konsulent)

Modsattrettet beskriver forvaltningspersonale, som er teamleder for handicapområdet:

"[...] det kan ofte handle om, at de [pædagoger og lærere] føler, at det har de simpelthen ikke kompetencer til, det kan de ikke tage ansvar for, det er for stor en

opgave... og så kan man jo sige, at så har de en fornemmelse af, at så skal vi bevillige noget mere tabt arbejdsfortjeneste, og det kan vi jo, havde jeg nær sagt, skal vi jo kun til indkøringen. Derefter er det jo skolens ansvar at sørge for at de børn, som de nu har i deres skole. Så det er nok meget det, som min erfaring baserer sig på.”

(Teamleder for handicap)

Igen ses det, at forældrene er en vigtig ressource for skolerne og vurderes som vigtig for elevens diabeteshåndtering i hverdagen såvel som i skoletiden.

Tema 3: Der er stor variation i de kommunale og regionale medarbejders ansvar

Det fremgår af interviewene, at den generelle forståelse i forvaltningen er, at 'intet nyt er godt nyt', og de beskriver derfor, at de kun informeres om elever med diabetes, hvis skolen oplever særlige problematikker.

Dette er ligeledes gældende for medarbejdere i sundhedstjenesten, som oftest får viden om, at elever har diabetes ved en 'tilfældighed', hvis de da overhovedet får viden om det:

”Vi efterlyser her i sundhedsplejen en viden omkring de børn, som får diabetes ude på skolerne, og det er nogle gange tilfældigt ved en screeningsundersøgelse derude, at vi ser de her børn; ”Nå, har du diabetes?”. Vi aner ikke noget om det.” (Ledende sundhedsplejerske)

Flere sundhedsplejersker beskriver, at de, når de kender til elever med diabetes, kan bidrage med støtte til eleven og familien som helhed, da de i forvejen har kendskab til familierne og derudover har specialiseret viden til at tackle sundhedspædagogiske problemstillinger, som diabetes kan medføre. Yderligere beskriver sundhedsplejerskerne at de kan støtte familierne i at navigere i det kommunale støttesystem.

Medarbejdere i sundhedstjenesten beskriver desuden, at de ikke varetager støtte i diabeteshåndtering, men de beskriver at deres primære ansvar handler om generaliserede sundhedsfremmende initiativer. Dertil efterspørger flere

sundhedsplejersker at blive inviteret til at deltage i undervisning/oplæring i diabeteshåndtering for skolens personale, for at i højere grad at kunne være en ressource for eleven, skolens personale og elevens familie.

Det beskrives af det kommunale personale, at undervisning/oplæring i diabeteshåndtering i nogle tilfælde varetages af sygeplejersker fra diabetesambulatorierne. I disse tilfælde, beskrives det ofte at være et organiseret gennem regionen:

”Men jeg synes egentlig, at der er ret god organisering i og komme ud og fortælle, hvad det her drejer sig om på en meget pædagogisk måde. Og den har en ekstrem betydning, fordi hvis den ikke var der, så ville det være lort. Altså så ville det virkelig være skidt det her, fordi det er svært nok i forvejen.” (Skoleleder)

Øvrige forvaltningsansatte (specialpædagogisk støtte, skole og dagtilbud, familieafdeling og/eller børnehandicap, PPR og tværprofessionelle) beskriver særligt at deres ansvar er, at støtte og rådgive ledelsen på skolerne i håndtering af elever med diabetes og inddrager relevante enheder, hvis der er behov for det. Derudover beskrives det af de øvrige forvaltningsansatte i kommunerne, hvis de indgår i kommunens visitationsudvalg, at de bevilliger støttetimer til enkeltintegration/praktisk hjælp. Herunder beskriver de, at de har ansvaret for at afgøre hvilken paragraf behovet for støtten falder under samt overholde kommunens budget. I flere kommuner er midler til særlig støtte delt ud på skolerne.

Det kommunale og regionale personale kan i nogle tilfælde gå ind og støtte skolens personale, eleven og forældrene på forskellig vis.

Tema 4: Individualiseret og kategoriseret tildeling af støttetimer

Støttetimerne søges (typisk af skoleledelsen) og der tildeles derfor kun støttetimer i tilfælde, hvor skolen aktivt søger herom. Flere af repræsentanterne i kommunerne beskriver, at de sjældent

hører om tilfælde af diabetes og derfor oplever de ikke diabetes som en stor udfordring ude på skolerne. De lovgivningsmæssige emner, som vedrører børn med diabetes i skolen, viser sig at blive tolket forskelligt i de enkelte kommuner og baseres på forskellige betegnelser og områder, men kan i overordnede træk beskrives som en kategorisering af diabetes som 'et handicap' eller 'en sygdom'. Denne fortolkning afspejler ligeledes hvilken støtte, der vurderes, at eleven har behov for, herunder tildeling af midler til praktisk hjælp/enkeltintegration (støttetimer), som ofte varetages af en pædagogisk medhjælper.

Lovgivningsmæssige fortolkninger beskrives for eksempel således:

"[...] Lovgivningsmæssigt har de mulighed for at søge støtte til det, som jeg kalder enkelintegrationsmidler. Og det er jo hvis eleverne er kognitivt velfungerende, men måske sidder i kørestol, er blind, døv eller har andre ting med bevægelsesapparatet. Så kan de søge midler til det. Men det kan de ikke til diabetes, fordi vi egentlig går ind og siger, at det er en kronisk sygdom, som eleven skal lære at håndtere og leve med. Men det slækker ikke vores krav til, at skolerne har en særlig opgave i at sikre støtten derude." (Specialkonsulent)

Motsatrettet, beskriver andre kommunale repræsentanter at diabetes kategoriseres som 'et handicap', hvorfor der i disse kommuner er mulighed for at modtage særlig støtte:

"[...] Der kan man jo sige, at nogle kommuner ville jo måske fortolke det sådan, at alt hvad der hedder støtte til diabetes-børn, det skal ligge inden for det der hedder skolens egen ramme. Altså hvor de skal give støtte op til 9 klokketimer eller 12 lektioner. Det gør vi ikke [i kommunen]. Der siger vi, at det kører altså særskilt, fordi man skal ikke ud som diabetes-barn og konkurrere med faglig støtte, eller hvad skal man sige? I forhold til at få tildelt noget af det, som man har behov for. Så på den måde, så forsøger vi at skille tingene lidt ad, og så sige at diabetes, det

kategoriserer vi, som behov for fysisk hjælp, kan man sige." (Specialkonsulent)

Ud over den lovgivningsmæssige fortolkning og kategorisering af særlig støtte til elever med diabetes, er den generelle tendens, at elevens støttebehov, herunder tildeling af støttetimer, vurderes individuelt blandt relevante forvaltningsansatte i kommunens visitationsudvalg.

De individuelle vurderinger af støttebehovet bliver vurderet på baggrund af flere forskellige parametre/faktorer. I interviewene bliver faktorer, der har betydning for tildeling af støttetimer, beskrevet som; varighed af diabetes, elevens alder på diagnosetidspunktet, diabetesregulering, generelle livsvilkår, familiære forhold samt (skriftlige) udtalelser fra diabetesambulatoriet/sygehuset. Herunder beskriver en fagchef, hvad der har betydning for deres vurdering af behovet for støttetimer.

Den individuelle vurdering af hvert enkelt tilfælde baseres på flere parametre, og skolernes personale beskriver derfor, at de ikke ved i hvilken grad og hvilke parametre, der har betydning for at få støttetimer tildelt. Eksempelvis i dette tilfælde, hvor en pædagogisk leder på en skole beskriver frustration over ikke at kunne gennemskue, hvad der skal til for at få tildelt støtte, hvor de har to elever med diabetes:

"Vi søger også støttetimer hele tiden. Vi har et barn, som er meget udfordret med hendes diabetes, men fordi hun er for gammel, så får vi ikke støttetimer til hende." (Pædagogisk leder)

I dette tilfælde beskriver den pædagogiske leder frustrationer over flere gange have søgt støttemidler til to elever med diabetes, som de ikke havde fået. Herunder den omtalte elev, som havde udfordringer med dårligt reguleret diabetes, hvor de kunne ikke få tildelt støttetimer, da eleven var 'for gammel'. Senere beskriver den pædagogiske leder en anden elev med diabetes, som var yngre, hvor de ikke kunne få tildelt støttetimer, da elevens diabetes blev vurderet som 'velreguleret'.

Der er stor forskel i, hvorvidt der tildeles støttetimer til elever med diabetes i de forskellige kommuner. Denne forskel vurderes på baggrund af forskellige faktorer, som ligeledes vægtes forskelligt i kommunerne. Derudover har det stor betydning, hvordan de kommunale repræsentanter fortolker de lovgivningsmæssige rammer.

3.4. Opsummering af behovsafdækningen

De tre delstudier viser, at der store regionale og kommunale forskelle med en generel mangel på systematik og procedurer. Der er ofte mangel på handleplaner samt placering af ansvar.

Undersøgelsen viser, at hverken skolepersonale eller forældre oplever, at elever med diabetes har særlige begrænsninger eller føler sig særligt utrygge. Det fremgår dog, at personalet på institutionerne finder det utrygt at skulle håndtere diabetes, når et barn med diabetes starter eller bliver diagnosticeret. Der er varierende, og ofte manglende, undervisning i diabeteshåndtering fra diabetesambulatoriet samt knappe ressourcer til at sætte sig ind i samt videregive information og viden hos det pædagogiske personale. Sundhedstjenesten får sjældent viden om elever med diabetes og involveres ligeledes i begrænsede tilfælde.

Ofte er der ikke nogen støtteperson tilknyttet eleven med diabetes, og der er generelt fluktuerende retningslinjer for bevilling af ressourcer hertil. I tilfælde hvor der kun er én person med viden om diabetes, er der udfordringer for institution og forældre forbundet herved.

Overordnet pålægges forældrene en stor del af ansvaret for diabetes i institutionssammenhænge. Forældrenes arbejdsliv påvirkes derfor ligeledes. Der er ofte bekymringer, og forældrene har ofte ansvaret for at sikre støtte, være bindeled mellem kommune og institution samt sikre skolens engagement og evne.

Belastning og tryghed hos forældre påvirkes af, om eleven har en fast støtteperson/kontaktperson.

4. Idégenerering: workshopstudie

Med udgangspunkt i fundene fra de tre delstudier i behovsafdækningen, har vi i projektets andet år afholdt fem workshops; én i hver region. Formålet med de fem nationale workshops var at diskutere og udveksle konkrete idéer til tiltag til bedre organisering af støtte til børn med diabetes i skole og dagtilbud, hertil at formulere løsningsforslag på området.

I indeværende kapitel beskriver vi de mest centrale fund fra de fem workshops samt konkrete løsningsforslag til at adressere de afdækkede behov.

Vi fandt syv gennemgående temaer repræsenteret ved alle workshops:

- 1) Undervisning og diabetesviden
- 2) Samarbejde og kommunikation
- 3) Rolle- og ansvarsfordeling
- 4) Kontaktperson (støtteperson)
- 5) Nationale retningslinjer
- 6) Indgang til kommunen
- 7) Tidslinje, livsforløb og overgange.

4.1. Metode

De fem workshops er udviklet og faciliteret af en mindre arbejdsgruppe på vegne af hele KIDS-gruppen. For at gøre workshops og udbyttet heraf nationalt relevant er der blevet afholdt én workshop i hver region. Relevante interessenter "rundt om barnet med diabetes" blev inviteret; 1) kommunale medarbejdere, 2) skole og dagtilbud (ledelse og pædagogisk personale), 3) diabetesteam fra sygehuset og 4) forældre til et barn med diabetes og barnet selv, hvis de var 12 år eller over.

I hver workshop var der ca. 15 deltagere, og alle grupper var repræsenteret. Se fordeling af deltagere i tabel 3.

Region	Nord	Midt	Syd	Sjælland	Hovedstaden
Kommune og skole/ dagtilbud	4	10	5	7	6

Sygehus	5	3	4	2	3
Forældre	6	2	5	4	3
Børn/unge	3	0	2	2	0
I alt	18	15	16	16	12

Indholdet af workshops er udarbejdet med det formål at få deltagerne til at reflektere over og udveksle forskelle, ligheder og sammenhænge mellem de inviterede interessenters "roller" i mødet med et barn med diabetes. Øvelserne blev lavet i matrix grupper, hvor deltagerne først sad i de (fag)grupper de repræsenterede. Derefter blev de inddelt i nye blandede grupper.

Faciliteret af arbejdsgruppen skulle deltagerne gennem tre øvelser, hvor de skulle;

- 1) Undersøge fund fra afdækningen og diskutere organisering af støtte ud fra deres kendskab og erfaring med diabetes i den (fag)gruppe de repræsenterer.
- 2) Diskutere organisering af diabetes og udfordringer i det daglige ud fra en anden vinkel/faglighed via scenarier fra virkeligheden
- 3) Komme med konkrete forslag til forbedringer til organisering af diabetes på baggrund af vidensdeling i løbet af workshoppen og problemer, der kom frem gennem øvelserne.

Alle workshops blev lydoptaget med henblik på senere dataanalyse efter informeret samtykke fra deltagerne.

Alt optaget lydmaterial er blevet gennemlyttet og data er herefter meningskondenseret. Derefter er temaerne med noter blevet kodet og analyseret i NVivo.

4.2. Resultater

Temaerne er selvstændige, men er forbundet med hinanden, hvilket viser sig ved, at enkelte problemstillinger ses ved flere temaer. De syv temaer udfoldes i det følgende.

Tema 1: Undervisning og diabetesviden

På nuværende tidspunkt bliver undervisning af personale i skole/dagtilbud udført

forskelligt på tværs af landet. Undervisning tilbydes fra alle hospitaler, men ikke alle skoler/dagtilbud gennemfører undervisningen fra hospitalet, når et barn får konstateret diabetes. I mange tilfælde står forældrene med ansvaret for facilitering af undervisning eller selve undervisningen, og det kan være stressende for dem, fordi de er følelsesmæssigt påvirket af deres nye livssituation, og de er ofte først kun lige begyndt at have styr på det mest grundlæggende viden selv. Det opleves som et stort ansvar at stå med som forælder, at være ansvarlig for at personalet er ordentligt undervist. Der er blandt deltagerne bred enighed om, at skolerne mangler information ved diagnosedebut og særlig klar kommunikation omkring, hvad det kræver at have et barn med diabetes i skolen. Skoler og dagtilbud udtrykker frustrationer over deres mangel på viden/kompetencer omkring diabetes. Denne mangel bliver især tydeliggjort og problemfyldt, når forældrene også mangler viden. Det ønskes, at hospitalet kan tilbyde undervisning og re-undervisning på månedlig basis, hvor skolen kan få mulighed for at komme ind og få undervisning og hjælp til praktiske vanskeligheder. Dette er på trods af, at alle sygehuse tilbyder undervisning. På tværs af deltagergrupper/faggrupper er der enighed om, at alt relevant personale på barnets skole/dagtilbud skal have undervisning fra hospitalet. Det bliver tydeliggjort flere gange, at det er sårbart at have ansvaret på få hænder, og derfor skal flere med kontakt til barnet undervises. Blandt forældrene er der et ønske om, at det bliver gjort obligatorisk. Helt konkret bliver der foreslået, at undervisning i diabetes skal gives fælles til forældre, personale og ledelse på skole/dagtilbud. Der er et ønske om, at ledere også modtager undervisning, for at have en forståelse for den opgave personalet står med. Fælles undervisning kan også bruges som facilitering af samarbejdet mellem hjemmet og skole/dagtilbud. Blandt personalet i skole/dagtilbud udtrykkes ønske om yderligere tid ved undervisningen, uden at forældrene er til stede, da det kan være en

barriere for personalet åbent at diskutere problemstillinger og usikkerheder omkring diabeteshåndtering, mens forældrene er til stede. Det ville ifølge deltagerne bidrage til generel afmystificering af diabetes som sygdom og nedbringe utryghed og frygt omkring diabeteshåndtering, som flere oplever et behov for. Personalet forklarer, at de nogle gange ikke ønsker ansvaret for diabeteshåndtering, fordi de føler sig usikre på opgaven. Der er brug for et rum til at spørge ind og udtrykke bekymringer omkring opgaven for at imødekomme utryghed hos personalet - også uden at forældrene er til stede. I undervisningen af personalet skal der fokuseres på forståelse for det ansvar de bliver pålagt og klæde dem ordentligt på til at tage det ansvar. Det blev også foreslået, at hospitalet altid ringer ud til skole/dagtilbud for at sikre at institutionen føler sig klar til at tage imod barnet, inden barnet starter i igen efter diagnose.

Deltagerne beskriver, at teknologien omkring diabetesbehandling kan være utryk at håndtere. Den relativt hurtige udvikling af diabetesteknologi kræver praktisk undervisning i samme tempo, som teknologien bliver implementeret, så personalet er opdateret på det, de kommer til at møde til daglig. Frygten for at lave fejl er stor, og der bliver udtrykt behov for praktisk undervisning i insulinpumpe, fingerprik, blodsukkerapparat og insulinpen samt evt. indstik, hvis sensoren er faldet af.

Der er også fra deltagernes synspunkt behov for opmærksomhed på og undervisning i de sociale og emotionelle udfordringer ved diabetes. Personalet skal have viden om og være særligt opmærksomme på de børn, der ikke får sagt noget højt, fordi de er dårlige, føler sig som en byrde, ikke vil forstyrre eller ikke er trygge ved situationen.

Ved flere lejligheder nævner forældre og personale i skole/dagtilbud, at information omkring diabetes kan være svær at fremsøge, og der er behov for en nem adgang til viden. Der er et generelt behov for standardiseret materiale og information til både forældre og personale i

skole/dagtilbud omkring diabeteshåndteringen.

Tema 2: Samarbejde og kommunikation

Samarbejdet mellem skole/dagtilbud og hjem bliver af deltagerne vurderet til at være særligt vigtigt. Deltagerne oplever, at hvis samarbejdet fungerer godt, så er man ofte langt med god håndtering af diabetes i skoletiden. Det gode samarbejde defineres af deltagerne ved ærlig kommunikation, løbende dialog, fælles beslutningstagen og realistiske forventninger til hinanden. Tydelig anerkendelse af opgavens og ansvarets omfang er vigtigt for at underbygge det gode samarbejde og udvise forståelse.

Kommunikation med og om barnet med diabetes vedrørende behandlingen skal være alderssvarende og tilpasset barnets udvikling. Her opfordres til aktiv alderssvarende inddragelse af barnet. Disse centrale elementer skaber og bevarer tillid mellem alle partner. Omvendt kan det skabe utryghed, hvis kommunikation mellem skole og hjem er mangelfuld. Det kan også have negative konsekvenser for barnets trivsel at overhøre og mærke konflikter mellem skole og hjem. Der er et ønske om, at skole og hjem har løbende kommunikation med hinanden. Løbende kommunikation bliver beskrevet som både årlige statusmøder og daglig kommunikation.

Der er et ønske om, at samarbejdet mellem skole/dagtilbud, hjemmet og sygehuset faciliteres bedre. Særligt i starten er det vigtigt, at forældrene er tilgængelige via telefon ved konkrete spørgsmål til behandlingen. Det vurderes vigtigt, at skole/dagtilbud kommunikerer tidligt om eventuelle problemer i det daglige. F.eks. skal den daglige kommunikation om blodsukkermålinger, der kan følges via telefon fra både forældre og institutionens side kommunikeres på en respektfuld måde, da det i nogle tilfælde kan opleves som overvågning.

Der er enighed om, at en handleplan, der laves ved debut, skal omhandle det, der er nødvendigt at vide, når man er ansvarlig for det pågældende barn. En sådan plan eller aftale er nødvendig for, at barn og forældre føler sig trygge og for at forebygge

situationer, der resulterer i, at barnet ikke kan være i skole eller dagtilbud. Deltagerne påpeger, at inddragelse af ledere i statusmøder eller undervisning i diabetes, kan være med til at sikre, at ledelsen bedre forstår den opgave der pålægges personalet, og forstår det ansvar som pålægges dem som ledere. Tydelig anerkendelse af opgavens omfang mellem leder og medarbejder er vigtig for at underbygge det gode samarbejde og udvise forståelse. Det er særligt hvis en leder ikke forstår den opgave personalet står med i håndtering af diabetes, at personalet kan opleve at stå alene.

Hospitalet skal være tydelige omkring, at de tilbyder undervisning, hvad denne indeholder, og hvorfor det er vigtigt, at man bliver undervist. Dertil ønsker deltagerne, at hospitalet er tydeligere omkring muligheden for re-undervisning eller løbende hjælp/rådgivning. Der er efterspørgsel på og forslag til forskellige typer lokale netværksgrupper til sparring og vidensdeling. Der blev også talt om mulighed for at holde en type netværksmøder i stil med afholdte workshops, hvor man mødes og deler viden og søger sparring, med relevante (fag)grupper i regionen. Der blev også talt om netværksmøder "rundt om" barnet med; familien, hospitalet, skole/dagtilbud og evt. relevante personer fra kommunen. Dette kunne være specielt brugbare ved debut samt ved overgange (f.eks. ved skolestart og skift af lærerteam) og støtte den gode kommunikation og tildeling af ansvar. Der er et ønske om, at det bliver normen, at der afholdes netværksmøder ved debut og væsentlige overgange. Det blev foreslået, at der fra kommunens side oprettes et 'taskforce' (inspireret af proceduren ved for tidligt fødte børn eller ordblindhed), som igangsættes ved diabetesdebut, der skal sikre, at organisering og samarbejde omkring behandling kører smidigt og tydeligt.

Tema 3: Rolle- og ansvarsfordeling

Ansvarsfordelingen og -tagen er vigtig for, at diabetesbehandlingen kører i det daglige, for at personalet og forældrene føler sig trygge og for at undgå unødvendigt stressende situationer for alle parter. Det

opleves, at hvis personalet føler sig utrygge ved opgaven, er der større risiko for, at de ikke ønsker at påtage sig opgaven. Det er vigtigt at anerkende opgavens omfang, og det er derfor vigtigt at have en klar fordeling af ansvar og klarhed over hvad dette indebærer samt at man får den nødvendige undervisning. Det er vigtigt, at der er flere, der er undervist og som kan hjælpe barnet, men det er også vigtigt, at der er én der er primær støtteperson, for at undgå, at den daglige støtte falder mellem to stole. Ansvarsfordelingen skal følge med barnets udvikling, hvorfor løbende kommunikation og årlige møder omkring støtte er nødvendige. Der udtrykkes desuden behov for nationale retningslinjer for rollefordelingen.

I følge deltagerne, er det vigtigt, at et barn med diabetes aldrig får mere ansvar for sin egen behandling, end hvad der er alderssvarende og udviklingsmæssigt rimeligt at kræve. Deltagerne oplever, at hvis der bliver krævet mere af barnet end det kan leve op til, vil der være mere brug for at ringe oftere og sparre med forældrene i løbet af dagen. Det kan skabe utryghed og kan være stressende for forældrene.

Forældre kan, især ved debut, have svært ved at gennemskue, hvem de skal gå til for at få hjælp, og det kan være stressende at tilegne sig meget ny viden og især hvis man også skal undervise andre uden selv at være helt sikker. Dertil kan teknologien både styrke forældres tryghed men også bekymring; når de kan følge behandlingen via apps/på distancen.

Tema 4: Kontaktperson (støtteperson)

Der er blandt deltagerne bred enighed om, at en fast kontaktperson er nødvendig. Ønsket er, at en sådan kontaktperson er ansvarlig for at organisere undervisning til kollegaerne på skole/dagtilbud og sikre den nødvendige diabetesstøtte i dagligdagen. Den person vil også være til rådighed for personale, der har brug for sparring i diabetes håndtering og agere kontaktperson for forældre og barn. Med denne opgavefordeling undgår forældrene at undervise personale gentagne gange, når de, der er nærmest barnet, ikke er til stede. Det kommer frem i diskussioner, at der mangler en klar definition på, hvad en

støtteperson er og skal kunne i det daglige og om vedkommende skal være en lærer, der er tæt på, eller én udefra for at holde det adskilt (eks. skolesekretær, pedel eller medhjælper). Selvom der ikke kommer et entydigt svar på, hvem denne støtteperson skal være, er der enighed om, at det skal være en voksen, der er i dagtilbud/skole, og som har tid til at gå til og fra barnet efter behov. Flere taler for at have både en primær og en sekundær støtteperson til barnet. Det er vigtigt med flere støttepersoner, så et barn aldrig sendes hjem eller afvises i døren, hvis der sygdom eller travlhed i dagtilbud/skole. Opgaverne for en kontakt/støtteperson kunne ifølge deltagerne være at:

- have ansvaret ved skoleudflugter med overnatning
- have nok viden om diabetes til at kunne varetage diabeteshåndteringen i det daglige eller støtte barnet i beslutninger herom
- være ansvarlig for at dele information mellem skole og hjem
- sørge for, at kollegaer får den undervisning, der er behov for
- holde øje med barnets blodsukker i dagligdagen
- sørge for praktiske nødvendigheder i det daglige (f.eks. at der er en rygsæk til tur med hjemmefra)
- kunne hjælpe barnet ved højt eller lavt blodsukker
- være en trykperson for barnet/være én, der tjekker ind på barnets trivsel

Tema 5: Nationale retningslinjer

Der er bred enighed om, at det er nødvendigt fra et politisk plan at minimere de forskelle, der ses i organiseringen af behandling af og støtte til diabetes på tværs af landet. I det følgende præsenteres flere forskellige emner, hvor forskellige procedurer eller udfald ses.

Det er forskelligt fra kommune til kommune, hvilken forvaltning diabetes er placeret under, hvilket har betydning for hvilken hjælp, man tilbydes; f.eks. kan insulin være gratis i én kommune, men kun være delvist dækket af det offentlige i en anden kommune. Dertil oplever deltagerne, at procedurer for ansøgning om og tildeling

af støttetimer også er forskellige fra kommune til kommune. Det opleves som tilfældigt, hvem, der får tildelt støtte og hvem, der ikke gør. Ansøgninger om støttetimer kræver mange ressourcer for skole/dagtilbud og forældre, da de er tidskrævende og svære at skrive. Tildeling af støttetimer i skolen afhænger ofte af erfaring med at ansøge og skolens ressourcer til at presse på ved kommunen. Ligeledes influerer forældrenes personlige ressourcer, evner til at presse på ved kommunen og forståelse for loven på familiers muligheder for at få støtte til deres barn. Hertil oplever forældre, især med mindre børn, at de skal ansøge om støtte hver sjette måned på trods af, at behovet for støtte er uændret. Det opleves som stressende, og der er et ønske om større gennemsigtighed i kontakten med kommunen.

På tværs af landet ses også forskelle i hvordan undervisningen, som tilbydes skolerne, gives; f.eks. om der kommer en sundhedsfaglig person ud på skolerne, eller om skolens medarbejdere skal komme ind til hospitalet, om klassekammeraterne inkluderes, hvor meget praktisk undervisning i diabetesudstyr, der er og om der tilbydes (re)undervisning ved overgange. Deltagerne oplever behov for bedre/øget samarbejde på tværs af kommune og region.

Der er et behov for fælles national retning for, hvordan organiseringen af diabeteshåndteringen og støtte hertil skal gribes an, således at alle parter har noget af navigere efter. Denne bør ifølge deltagerne indeholde tydelig ansvarsfordeling for skole/dagtilbud, forældrene, hospitalet og kommunen.

Tema 6: Indgang til kommunen

Deltagerne beskriver, at det er svært at gennemskue, hvem man skal kontakte i kommunen, når man søger hjælp og vejledning. Der er stor forskel på, hvilken forvaltning diabetes bliver håndteret fra, og hvordan ansvaret mellem forældre og dagtilbud/skole er fordelt. Det ønskes, at kommunen har et team, som er specialiseret i diabetes, som kan hjælpe med at organisere undervisning af

personale i skole/dagtilbud, så undervisningen ikke kommer til at afhænge af forældrenes evner og muligheder for at undervise.

Der er et ønske om en fast kommunal koordinator, som man kan kontakte ved behov for hjælp og vejledning. Denne person kunne med fordel være koordinator for andre kroniske sygdomme hos børn (f.eks. en sundhedsvisitator). Rollen kunne ligne det man også ser som patientkoordinator i psykiatrien. Det ønskes, at en sådan koordinator skal have besked, når et barn bliver diagnosticeret og udskrevet fra hospitalet. Koordinatoren skal derefter koordinere ansvarsfordelingen mellem hospitalet, skole/dagtilbud og forældre. Koordinatorens rolle skulle være:

- at guide familien,
- at have overblikket over organisering og tilgængelig støtte
- at have samlet viden og erfaringer ét sted.

Koordinatoren skal kunne navigere i de forskellige forvaltninger i kommunen og skabe gennemsigtighed i, hvad forældrene skal forholde sig til, og hvor de kan henvende sig. For eksempel kan proceduren for ansøgning af tabt arbejdsfortjeneste til forældre, efter debut, være svært at gennemskue. Koordinatoren skal have kendskab til hele processen, man som familie og skole/dagtilbud skal igennem, når et barn får konstateret diabetes, så det ikke er en afgørende faktor at skole/dagtilbud og forældre er proaktive og har overskud til at kontakte kommunen. Det ønskes også, at koordinatoren kan komme med ud på skole/dagtilbud og deltage i de årlige møder på skole/dagtilbud angående organisering af støtte til barnet. Disse møder ville være en måde at holde sig opdateret på, hvilke behov der er for barnet, familien og skolen/dagtilbud, særligt i forhold til organisering af støtte og viden om situationen. En koordinator kunne også hjælpe familie og skole, når et barn skifter skole eller flytter til en anden kommune.

Tema 7: Tidslinje, livsforløb og overgange

Dette afsnit omhandler den udvikling og de naturlige skift, der kan være i løbet af et barns skoletid. Ved overgange forstås; start i dagtilbud, skift af dagtilbud, skolestart, skift til nyt trin i skolen og skoleskift. Ved livsforløb forstås den fysiske, følelsesmæssige, kognitive, sociale og mentale udvikling og modning som barnet naturligt gennemgår gennem barndommen og ungdommen. Der kan opstå mere eller mindre svære situationer i et barns naturlige udvikling, som kan influere på håndtering af diabetes og barnets trivsel – og omvendt hvor diabetes påvirker barnets generelle udvikling og trivsel.

Klar kommunikation og overlevering af viden er særlig vigtigt ved overgange. Nogle deltagere oplever at støtte-apparatet omkring barnet, skal bygges op på ny eller forværres ved overgange og ændringer i livet, hvor der ikke bliver samlet op og overleveret, og familien skal starte forfra med undervisning, møder og vidensdeling. Det opleves som en livsomvæltning for forældre at få et barn med diabetes. Tiden lige efter diagnose er overvældende, og det ønskes, at forældrenes støttes af en fagprofessionel, der kan hjælpe med at koordinere opstarten i skole/dagtilbud. Der efterspørges en fælles handleplan, som vil gøre det nemmere at organisere sig ved opstart og overgange.

Undervisning fra hospitalet, hvor en sundhedsprofessionel kommer ud på skolen, tilbydes ofte kun ved diagnose. Det betyder, at forældrene i mange tilfælde påtager sig ansvaret med at få undervist den nye personalegruppe ved skoleskift eller lignende.

Vidensdeling mellem kontaktpersoner eller hele personalegrupper i hhv. børnehaven og skolen eller mellem skoler ved skoleskift er vigtige og ønskes organiseres på et møde. Dette opleves som svært i praksis, og forældrene påtager sig derfor ofte ansvaret ved opstarten. Nogle deltagere oplever at blive mødt med en forventning om, at børn kan varetage diabetes på egen hånd ved skolestart, hvis de er debuteret før skolestart. Ofte ender forældre med at bruge mange ressourcer på barnets overgang fra én institution til en anden. Hertil beskriver deltagerne det som en

udfordring, at forældre ikke kompenseres for tabt arbejdsfortjeneste, når barnet med diabetes starter i skole, som de kan ved diagnosedebut.

Når personalet eller forældrene vurderer, at et barn har behov for yderligere støtte ud over det kommunen vurderer rimeligt, kan det være svært at få det tildelt. Det kunne eksempelvis være i tilfælde af en dysreguleret diabetes. I samme henseende, kan der også være behov for ændret støtte, når barnet går ind i teenageårene.

Deltagerne oplever mange ændringer fysisk og mentalt, og der bliver krævet mere af dem.

5. Løsningsforslag

På baggrund af resultaterne fra behovsafdækning og idégenerering, præsenteres hermed løsningsforslag til støtte til familier til børn med diabetes i skole eller dagtilbud:

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, koordinator 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](#), 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 diabeteshåndtering og støtte til barnet. I teamet skal der være en hovedansvarlig, som er den primære støtteperson. Det er imidlertid vigtigt, at teamet består af mindst tre personer.
- Alle sygehuse gennemfører oplæring af skole- og dagtilbudspersonale, der til dagligt har kontakt med barnet med diabetes. Undervisningen foregår på skolen/i dagtilbuddet, men det kan i særlige tilfælde også foregå på sygehuset.
 - www.diabetesiskolen 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.

Samarbejde

Samarbejde mellem skole/dagtilbud og familie

- Opstartsmøde/netværksmøde ved debut
- Udfyld samarbejdsaftale:
 - [Samarbejdsaftale skole](#)
 - [Samarbejdsaftale dagtilbud](#)
- Løbende dialog, fælles beslutninger og realistiske forventninger
- Inddrag barnet i det omfang barnets alder tillader
- Lav aftale om, hvornår forældre er tilgængelige og til hvad
 - Afstem forventninger til kommunikation ved observationer på sensor.

Til diabetesambulatoriet

Undervisning

- Fælles undervisning af forældre, personale og ledelse i dagtilbuddet/på skolen – Vær opmærksom på om der er en sundhedsplejerske, der skal inviteres
- Overvej om en del af undervisningen skal være uden forældre, så personalet får et rum til egne bekymringer
- Særlige opmærksomheder i undervisningen
 - Diabetesteknologi – Det giver anledning til meget utryghed
 - De sociale og emotionelle konsekvenser ved diabetes
- Undervisningen kan suppleres med:
 - [Diabetesiskolen.dk](#)
 - [Diabetes.dk/mit-barn/skole-dagtilbud](#)
- Tag telefonisk kontakt til dagtilbud/skole inden barnet skal starte igen, for at sikre at personalet er klar til at tage imod
- Tag kontakt ved debut til den kommunale koordinator, hvis en sådan findes

Til skolen

Mulige måder til organisering af støtteperson:

- Pædagogisk medhjælper
- Studentermedhjælper
- Pædagog eller SOSU-assistent med ansvar for flere børn med kronisk sygdom på skolen
- Ansat på skolen, der selv har diabetes
- Administrativ ansat (ofte sekretær), der har mulighed for at forlade kontoret
- En lærer

Opgaver, som støtteperson kan løse:

- Planlægge og organisere undervisning af det pædagogiske personale
- Sikre støtte i hverdagen
- Løbende trivsels-tjek in hos barnet
- Er til rådighed for sparring med kollegaer, familie og barnet
- Ansvarlig ved udflugter ol.
- Der kan søges hjælp og inspiration her:
 - Diabetesiskolen.dk
 - Diabetes.dk/mit-barn/skole-dagtilbud

Til kommunen

Indgang til kommunen

- En fast kommunal koordinator for børn/unge med kroniske sygdomme, som kan hjælpe familier med at navigere i det kommunale system
- Koordinator understøtter opstart af samarbejde mellem familie og dagtilbud/skole – herunder deltager i netværksmøde ifm. debut, hvis et sådant afholdes
- Koordinator har kendskab til national lovgivning og kommunale muligheder/rettigheder
- Koordinator bistår familien ved skoleskift eller flytning

Til skolen

Erfaringer med ansøgninger til støtte

- Ring til kommunen, hvis du er i tvivl, første gang du søger
- Hav standard materiale klar, der kan rettes til, ved gentagne ansøgninger
- Sørg for at nogle af de samme personer skriver flere ansøgninger/hjælper til på flere, for at høste erfaringer
- Forsøg evt. at pakke støttetimer til flere børn ad gangen (flere kroniske problematikker)

Referencer

1. McCarthy, A.M., et al., *Effects of diabetes on learning in children*. Pediatrics, 2002. **109**(1): p. E9.
2. Streisand, R. and M. Monaghan, *Young children with type 1 diabetes: challenges, research, and future directions*. Curr Diab Rep, 2014. **14**(9): p. 520.
3. Control, D. and C.T.R. Group, *Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial*. The Journal of pediatrics, 1994. **125**(2): p. 177-188.
4. Lange, K., C. Jackson, and L. Deeb, *Diabetes care in schools—the disturbing facts*. Pediatric diabetes, 2009. **10**: p. 28-36.
5. Diabetesforeningen, *Skolebørnsundersøgelsen 2020 - selvrapportet data 2020*, Diabetesforeningen - forskning og analyse: Stationsparken 24, st. tv. 2600 Glostrup.
6. Haslund-Thomsen, H., L.A. Hasselbalch, and B. Laugesen, *Parental Experiences of Continuous Glucose Monitoring in Danish Children with Type 1 Diabetes Mellitus*. J Pediatr Nurs, 2020. **53**: p. e149-e155.
7. Särnblad, S., et al., *Diabetes management in Swedish schools: a national survey of attitudes of parents, children, and diabetes teams*. Pediatric Diabetes, 2014. **15**(8): p. 550-556.
8. McCollum, D.C. and M.J. O'Grady, *Diminished school-based support for the management of type 1 diabetes in adolescents compared to younger children*. Diabetic Medicine, 2020. **37**(5): p. 779-784.
9. Kingod, N. and D. Grabowski, *In a vigilant state of chronic disruption: how parents with a young child with type 1 diabetes negotiate events and moments of uncertainty*. Sociology of Health & Illness, 2020. **42**(6): p. 1473-1487.
10. Lindström, C., J. Åman, and A. Norberg, *Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children*. Acta Paediatrica, 2010. **99**(3): p. 427-432.
11. Stefanowicz, A. and J. Stefanowicz, *The role of a school nurse in the care of a child with diabetes mellitus type 1 - the perspectives of patients and their parents: Literature review*. Slovenian Journal of Public Health, 2018. **57**(3): p. 166-174.
12. Nabors, L., et al., *Children with Diabetes: Perceptions of Supports for Self-Management at School*. Journal of School Health, 2003. **73**(6): p. 216-221.
13. Edwards, D., et al., *An ongoing struggle: a mixed-method systematic review of interventions, barriers and facilitators to achieving optimal self-care by children and young people with Type 1 Diabetes in educational settings*. 2014.
14. Lawrence, S.E., et al., *<scp>ISPAD</scp> Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Management and support of children and adolescents with diabetes in school*. Pediatric Diabetes, 2022. **23**(8): p. 1478-1495.
15. Undervisningsministeriet, B.-o., *Folkeskoleloven*. 2020, Lovtidende A.
16. Nannsen, A.Ø., et al., *Management of Diabetes during School Hours: A Cross-Sectional Questionnaire Study in Denmark*. Healthcare, 2023. **11**(2): p. 251.
17. Iken, M.K., et al., *Diabetes Management in Danish Primary School: A Survey of Experiences of Parents of Children with Type 1 Diabetes*. Diabetology, 2023. **4**(1): p. 108-118.
18. Johansen, L.B., et al. *Municipal Support of Diabetes Management in Daycare, Kindergarten and School: A Qualitative Study of Differences, Challenges and Potentials*. in *Healthcare*. 2022. MDPI.
19. Lewis, D.W., et al., *Inadequacy of In-School Support for Diabetic Children*. DIABETES TECHNOLOGY & THERAPEUTICS, 2003. **5**(1).