

Bittersüß

Anton will einfach nur Kind sein. Er hat Diabetes mellitus Typ 1 – das macht es manchmal nicht leicht. Im Evangelischen Waldkrankenhaus stärken sich Betroffene in einer Selbsthilfegruppe der „Traglinge“

VON SILVIA PASSOW

Die Pumpe, die seinen Insulinhaushalt regelt, zeigt Anton nicht gern. „Na gut“, murmelt er, zieht das Shirt etwas hoch, unter dem sich die kleine Bauchtasche versteckt, öffnet sie und holt ein Gerät, etwa halb so klein wie ein Smartphone, hervor. Ziemlich unspektakulär und das sieht Anton wohl ähnlich. Kaum ist das Gerät wieder in der Bauchtasche verschwunden, springt er auf und tolt um den Tisch. Wie jeder andere Siebenjährige sitzt Anton nicht gern still, spielt lieber, Fußball zum Beispiel. Doch einfach nur Kind sein ist Anton selten vergönnt.

Er hat Diabetes Typ 1, die Autoimmunerkrankung stiehlt ihm ein Stück Kindheit. Und weil Anton das spürt, findet er krank sein oder darüber reden ziemlich doof. Eine schwierige Situation, etwa 1500 Kinder und Jugendliche sind in Berlin von der häufigsten Stoffwechselerkrankung im Kindes- und Jugendalter betroffen; bundesweit nehmen die Zahlen zu.

Entlastung verspricht ein Angebot von Ehrenamtlichen im Evangelischen Waldkrankenhaus Berlin, vom Verein „Traglinge“. In einer Selbsthilfegruppe tauschen Betroffene Erfahrungen aus, machen sich gegenseitig stark. Antons Mutter spricht offen über die Erkrankung, sie sucht bewusst den Austausch mit anderen. van Erkann Dann das Diomom von sind



Lebensalltag. Dieses Mädchen, das an Diabetes Typ 1 erkrankt ist, bekommt von ihrer Mutter mit einem Gerät Insulin gespritzt. Viele Kindern hilft eine Insulinpumpe. Erleichterung bieten den Eltern auch Selbsthilfegruppen wie die der „Traglinge“.

Foto: dpa/J. Kalden

zwei Jahren steht die dreifache Mutter unter Dauerstrom. Ist immer auf Hab acht, denn ein zu niedriger oder zu hoher Blutzucker könnte zu schweren gesundheitlichen Problemen führen. Anton möchte für die Zeitung nur mit Vornamen genannt werden, weshalb seine Mutter Nadine auch beim Vornamen bleibt. Anton war fünf, als der Mutter sein immenser Durst auffiel. Ein Glas vor dem Essen, eines dazu, ein weiteres danach. „Und ich meine damit große Gläser“, setzt sie nach. Ihr Adoptivbruder hat Diabetes und dieser Durst erinerte sie an ihn. Ein Test zuhause ergab einen enorm hohen Blutzuckerwert und führte in die Klinik. Dort, nach wenigen Untersuchungen, die Diagnose Diabetes Typ 1. Nadine erzählt von ihrer Fassungsllosigkeit. „Ich fragte immer wieder, könnte es auch etwas anderes sein?“ Die Verlegung zu den Spezialisten ins Krankenhaus Westend löste alle Zweifel auf.

So eine Hitze. Ins Schwimmbad können die Kinder nicht. Das macht alle traurig

Zwei Wochen blieb Anton dort, machte artig mit, was man ihm auftrug. Zuhause die Ernährung, er war nicht gesund. Anton war nun das Kind mit dem Diabetes. Nadine berichtet von Wutausbrüchen ihres Sohnes, der nicht verstand, dass er, obwohl er brav alles mitmachte, nicht wieder gesund werden würde. Von nun an sollte jeder Tag neue Herausforderungen bringen. Am Oberarm trägt Anton einen Sensor, der ständig den Blutzucker kontrolliert. Die Insulinpumpe wurde zum ständigen Begleiter, sie gibt Insulin ab, dass über eine Kanüle appliziert wird. Den Kanülen-Wechsel alle paar Tage mag Anton bis heute nicht. Dann Probleme in der Kita, ein Kind mit Diabetes, das löste Angst beim Personal aus. In der Grundschule wurde es besser, Anton hat eine Schulförderin, die mit Diabetes Erfahrung hat. Doch auch in der Schule ist Anton das besondere Kind. „Wenn die anderen Geburtstag haben, bekommen sie einen Teller

mit Süßigkeiten. Ich bekomme drei Gummibärchen“, sagt er und verzicht dabei das Gesicht. Oft herrscht Unsicherheit, was darf Anton und was geht beim Sport. Bewegung ist gesund, sagt Nadine. Den Blutzucker muss man, gerade bei Belastung, im Blick behalten. So wie eigentlich immer die Blicke der Eltern auf Anton gerichtet sind. Denn auch seine Emotionen verraten etwas über seinen Blutzucker. Diese Zeichen lesen können ist wichtig, sie sind untrüglich, Sensoren hingegen können beim Balgen verrutschen.

Dazu kommen Vorurteile, mit denen die Familie immer wieder zu kämpfen hat. Nadine erzählt von Bekannten, die sagen, ach ja, Zucker hat meine Oma auch, ohne zu wissen, dass es sich deutliche Unterschiede zwischen den Diabetes Typen gibt. Beim sogenannten Alterszucker, dem Diabetes Typ 2, produzieren die Zellen der Bauchspeicheldrüse zu wenig Insulin. Hier kann bei Übergewicht eine Diät hilfreich sein. Beim Typ 1 Diabetes wird aber gar kein Insulin produziert. Verantwortlich ist eine fehlerhafte Reaktion der Immunabwehr, der Typ 1 Diabetes ist eine lebenslange Autoimmunkrankheit. „Es gibt Leute, die sagen, na ist doch wieder alles gut.“ Man kann

spüren, wie die zierliche Frau bei solchen Bemerkungen platzen möchte. „Nein, es ist nicht gut und es wird auch nicht gut.“ Doch es geht noch schlimmer, wenn man ihr oder dem Kind die Schuld für die Erkrankung zuweist, etwa durch angeblich falsche Ernährung. Noch so ein Vorurteil, ein nicht haltbares noch dazu. Conny Petersdorf nickt und fügt hinzu: „Diese Eltern geben alles. Diese Schuldzuweisung macht ihr Schicksal noch schwerer.“ Petersdorf ist Kinderkrankenschwester und Nachsorgeschwester, kommt aus der Frühgeborenen-Medizin. So lernte sie Nadine kennen, denn Antons jüngerer Bruder war etwas zeitig dran. Petersdorf arbeitet für die „Traglinge“, dem 2009 gegründeten Verein. Katja Mahn, selbst Mutter eines Frühchens, lernte im Krankenhaus die Kinderkrankenschwester Christina Hartmann kennen, mit der sie die Traglinge gründete, um die häusliche Situation von Familien mit Frühgeborenen zu verbessern. In einer Kombination aus bezahlten Leistungen und Ehrenamtlichen Engagement kümmern sich die Traglinge inzwischen um die häusliche Nachsorge bei diversen Erkrankungen.

So trafen sich Petersdorf und Nadine in einem Diabetes-Zentrum wieder. Nadine



Kleine Patienten, große Hilfe. Anton zeigt sein Blutzuckermessgerät. Seine Mutter Nadine (l.) und Conny Petersdorf leiten den Diabetes-Treff der „Traglinge“.

Fotos: Silvia Pessow

und Anton gehörten danach zu den 2. Familien, bei denen ein Kind an Diabete erkrankt ist und versorgt wird. Aus dem Kreis der Familien kam der Wunsch nach einer Selbsthilfegruppe, sagt Petersdorf. „Aus meiner Erfahrung mit solchen Gruppen weiß ich, wenn ein betroffenes Element sie mit leitet, wird alles besser aufgenommen.“ Sie fragte Nadine, ob diese unterstützen wolle und sie sagte so fort zu, erinnerte sich Petersdorf: Im April hatten sie ihr erstes Treffen, alle drei Monate sollen die Treffen stattfinden. Ansel für Anton war das eine tolle Erfahrung. Andere Kinder mit Diabetes. Freiwillig packte er die Insulinpumpe aus und zeigte sie allen. Auch für Nadine öffneten sich neue Türen. Die Selbsthilfegruppen der Traglinge werden durch ehrenamtlichen Einsatz gestemmt, meist durch die Traglinge-Mitarbeiterinnen, die sich hier in ihrer Freizeit für die Familien einsetzen. Neben Gruppen für spezielle Erkrankungen gibt es das Geschwister-Programm. „Jetzt bin ich mal dran“. Möglicherweise können davon Antons Geschwister profitieren. Denn auch sie sind von Antons Erkrankung betroffen.

So war die Familie bei der Hitze noch nicht im Freibad. Der Sensor darf nicht nass werden, die Pumpe nicht in die Sonne und die wasserfesten Pflaster lassen sich von zarter Kinderhaut schlecht wieder lösen, sagt Nadine. Es soll einer wasserfesten Krepp in der Drogerie geben, den will sie ausprobieren. Mal ein nützlicher Hinweis, Nadine freut sich schon auf den nächsten Diabetes-Treff.

— Diabetes-Treff, alle drei Monate, auf dem Gelände des Evangelischen Waldkrankenhauses, Stadtrandstraße 555, in 13585 Berlin, am Sitz der Traglinge im Haus 13 Kontakt zu Geschäftsführerin Katja Mahn kmahn@traglinge-ev.de oder Mobil: 0152 53429807. Kontakt zu Conny Petersdorf für die sozialmedizinische Nachsorge für Familien mit an Diabetes erkrankten Kindern und zum Diabetes-Treff: kontakt@traglinge-ev.de Telefon: 030 370227460.