

## MEIN LEBEN MIT DIABETES

### PERMANENTER DENKSPORT

Von Sophie Fielhauer



Daniela M., 36, ist ausgebildete Tierärztin und war in der Forschung tätig. Dem Erstgeborenen, Markus, folgte Richard - heute sieben und vier Jahre alt. Sobald Richard in den Kindergarten gehen würde, wollte Daniela M. wieder zu arbeiten beginnen. Der Sommer 2008 machte diese Pläne zunichte und stellte die gesamte Familie vor massive Herausforderungen.

Juni 2008: Markus verliert rapide an Gewicht, hat ständig Durst, ist nur noch müde. Die Familie lebt nahe Klosterneuburg und entscheidet sich für das St. Anna Kinderspital in Wien. Nach nur einer halben Stunde die Diagnose – Diabetes, Typ 1. Daniela M. atmet nur kurz auf. „Die ersten zwei Minuten war ich froh, dass es nicht Krebs ist. Dann war ich natürlich sehr geschockt. Wir hatten ja doch auf einen Grippevirus gehofft und ich wusste nicht, was die Diagnose für uns bedeuten würde.“ Überstellung ins AKH. Zweieinhalb Wochen verbringt Daniela M. gemeinsam mit ihrem Sohn im Krankenhaus. „Ich habe die Zeit genutzt, um mich zu informieren und war immer bei Markus. Er hat die Aufmerksamkeit sehr genossen und den Spitalsaufenthalt deshalb in guter Erinnerung.“ Wieder daheim fühlte sich Daniela M. völlig überfordert. „Die Berechnung der Broteinheiten, sowie das ständige Kontrollieren des Blutzuckers waren ja noch so ungewohnt.“

Nach gut eineinhalb Jahren hat sich die Routine eingeschlichen, aber von Ruhe kann keine Rede sein. „Es ist ein permanenter Denksport - haben wir das Meßgerät und Traubenzucker dabei, genügend Meßstreifen, eine Kleinigkeit zum Essen. Man muß ständig mitdenken - steigt der Zucker oder fällt er.“



Familie M. hat ihre Ernährung umgestellt: „Wir ernähren uns extrem gesund, von Vollkornprodukten, viel Reis und Gemüse“. Gekaufte Kuchen oder Süßigkeiten gibt es sehr selten, ab und zu aber selbst gemachten Apfelstrudel oder einen Müsliriegel vor dem Sport. Markus, der gerade mit der Schule begonnen hat, ist ein großer Sportler. Dienstag und Donnerstag spielt er Basketball, am Freitag geht Markus zum Judo. „Er rennt eine Stunde und der Blutzucker geht massiv runter. Im Sommer hatten wir ein Trampolin im Garten, da hat Markus tagsüber kaum Insulin gebraucht.“

Schon kurz nach der Diagnose hat Markus an einer AKH-Studie teilgenommen – und gelernt, mit einer Medtronic-Insulinpumpe (Medikament Novorapid) samt Sensor zu leben. Doch seit Schulbeginn muss Daniela M. mit stark schwankenden Werten kämpfen. „Markus ist ein Sensibelchen. Wenn ihn etwas aufregt, geht der Zucker sofort rauf. Er ist durchs Schultor gegangen und der Zucker war auf 300.“ Alle zwei bis drei Tage muss ein neuer Katheter gesetzt werden, alle drei Tage ein neuer Sensor. „Obwohl ich eine medizinische Ausbildung habe, musste ich so zittern als ich Markus das erste Mal stechen sollte. Das eigene Kind, ich habe so gescheppert. Mein Mann kann mittlerweile genauso gut mit den Nadeln umgehen.“

Für die seltenen Abende zu zweit wurde ein Kindermädchen gefunden, die wie Markus Typ 1 Diabetikerin ist und mit derselben Art von Insulinpumpe lebt. „Mit ihr kann ich gut philosophieren und sie kennt sich natürlich sehr gut aus. Was Besseres kann man sich nicht wünschen.“

Wenn Familie M. nun auf Urlaub fährt, bevorzugt nach Griechenland, wo auch der Familienhund, ein Findelkind, herkommt, muss lange und intensiv gepackt werden: Zwei Blutzuckermessgeräte, ausreichend Nadeln, Katheter, Teststreifen, Ersatzpumpe, Ersatzbatterien - „ein ganzer Karton voll“. Obwohl Daniela M. eine Bestätigung über die Diabetes-Erkrankung ihres Sohnes hatte, wurde am Flughafen lange nachgefragt. Das Insulin musste sogar im Cockpit transportiert werden.



„Ich bin froh, dass es keine schlimmere Krankheit ist, aber seit Schulbeginn ist es sehr schwierig, weil seine Zuckerwerte extrem schwanken. Und wenn wir neu stechen müssen, ist Markus sehr unglücklich – das mag er nicht.“ Daniela M. hat sich an vieles gewöhnt, unendlich viel gelernt – aber all die Routine hilft nicht, wenn sie spürt, wie traurig ihr Sohn bisweilen ist. „Markus ist sehr tapfer, sehr diszipliniert. Aber er tut mir unendlich Leid. Das Kindliche und Unbefangene ist ihm verloren gegangen, er ist sehr gereift.“

Beim Sommer Junior-Camp der Firma Medtronic – zwei Nächte und drei Tage in Genf – hat sich Markus beim Fußballturnier austoben können und zum ersten Mal viele Kinder gesehen, die wie er an Diabetes erkrankt sind. Ganze 200 Kinder waren auf dem Camp. „Das war eine tolle Erfahrung, aber trotzdem fragt Markus: ‚Warum bin ich nicht wie die anderen Kinder?‘ Er sagt mir auch, dass er Erfinder werden will, damit wir etwas gegen den Diabetes machen können. Es belastet ihn schon sehr.“

Markus hat nun auch sein eigenes Handy, obwohl Daniela M. grundsätzlich gegen Handys für Kinder ist. Durch den Diabetes ist es ihr aber freilich wichtig, ständig für Markus erreichbar zu sein. Die Schule liegt nur ein paar Autominuten entfernt und die ersten Wochen ist Daniela M. zu jeder Jause in die Schule gefahren. Messen kann Markus schon selbst: „Doch ihm fehlt noch der Weitblick um etwa sportliche Aktivitäten in die Insulinkalkulation mit einzubeziehen. Seine Lehrerin hat sich toll in die Materie eingelesen, bemüht sich enorm und hilft ihm.“

Dreimal pro Nacht wird gemessen – doch Markus wacht nicht einmal mehr auf. Nicht beim Pieksen und auch nicht, wenn er ein Stückchen Banane in den Mund geschoben bekommt. Über eines ist sich Daniela M. sicher: „Diabetiker-Kinder sind gute Rechner. In zwei Jahren, wenn er neun ist, macht er das wahrscheinlich schon alles alleine.“

Markus, der jeden Tag etwas Neues lernt, wird es hoffentlich wie viele erwachsene Diabetiker machen - einen Pakt mit einem anfangs lästigen Begleiter schließen. Und vielleicht geht er ja dann in die Forschung, um Diabetes zu heilen.