

MEIN LEBEN MIT DIABETES

DIE ODYSSEE EINER FAMILIE

Von Sophie Fielhauer

Müde, desinteressiert, übermäßig durstig und nachts wieder Windelkind. Zu Beginn machte sich die Familie Bauer aus Niederösterreich noch nicht die allergrößten Sorgen um Sohn Tobias. Schließlich war er im November 2007 frisch im Kindergarten, die Umstellung freilich groß. Der Hausarzt vertröstete mit den Worten: „Viel trinken ist gesund“. Doch der Gesundheitszustand von Tobias verschlechterte sich täglich – Gewichtsverlust trotz regelmäßigem Essen, kein Stuhlgang. „Sehr beunruhigt fuhren wir ins Krankenhaus Mödling, wo Tobias nur einen Einlauf bekam“, erzählt Gerd Bauer, 39, IT-Manager. Auch wenn zwei Jahre vergangen sind, die furchtbare Angst sitzt ihm noch im Nacken. Denn zwei Nächte nach dem ersten Krankenhausbesuch konnte der kleine Junge, der am 2. November drei Jahre alt geworden war, nicht Mal mehr trinken, das Wasser floss ihm aus den Mundwinkeln wieder heraus, er war kaum mehr ansprechbar. Um zwei Uhr morgens rasten die Bauers erneut ins Krankenhaus – zu Recht panisch. Alle möglichen Krankheiten wurden den Eltern in Aussicht gestellt, bloß eine erfahrene Krankenschwester hatte den rettenden Einfall, den Blutzucker des Buben zu messen. Fazit: unfassbare 500! Diabetes Typ 1. Im Nachhinein wurde auch deutlich, dass Tobias bereits an einer durch den Diabetes verursachten Darmlähmung litt. Per Hubschrauber wurde Tobias in die Intensivstation des Krankenhauses Wiener Neustadt verlegt, geholfen werden konnte dem Kind trotz aller Bemühungen jedoch kaum. Tobias hatte eine schwere Ketoazidose, eine Stoffwechselentgleisung. Wieder Hubschrauber-Einsatz, diesmal ein Flug ins AKH. „Es war unsere letzte Hoffnung, Tobias wurde sofort in einen Tiefschlaf versetzt und der Stoffwechsel über fünf Tage hindurch schrittweise in Ordnung gebracht.“



Zwei Wochen musste Tobias im AKH verbringen, wurde kurz vor Weihnachten 2007 nach Hause entlassen. Nun lebt der Bub mit seiner „Medtronic“-Insulinpumpe ein beinahe normales Leben. Im Dezember 2009 ist er sogar bei „Stöckl am Samstag“ zu Gast gewesen. „Er fand es sehr cool, dass er im Fernsehen war, hat seinen Auftritt sehr professionell absolviert. Tobias weiß, dass wir bei einer Diabetes-Aufklärungskampagne mitmachen und sein Weg Bewusstsein schaffen soll.“



Doch allzu einfach waren die ersten Schritte in das neue Leben nicht – noch ein Jahr nach dem AKH-Aufenthalt, hat sich Tobias vor weißen Mänteln gefürchtet. „Wenn ich heute die Fotos von damals anschau und sehe, wie lange wir den Kleinen gequält haben, ist das kein Wunder. Die Kampagne soll die Leute sensibilisieren, wie bei Zecken. Wenn ein Kind vier Liter pro Tag trinkt und wieder zum Bettnässer wird, sollte das allen zu

denken geben. Wir haben Tobias Anfangs noch Kakao und Kipferl zu Essen gegeben, weil wir nicht wussten, was los ist. Im Nachhinein betrachtet, ist es eine Katastrophe, was wir gemacht haben.“



Die Eltern von Tobias haben sich Stück um Stück in Sachen Diabetes gebildet, an einer Ausbildung im AKH teilgenommen – Trainingsküche, Pumpe, Sensor, Katheter-Wechsel. Mit der behandelnden Ärztin chattete der Vater im Internet, holte sich Ratschläge und Antworten. „Dass der Mini eine Pumpe mit Sensor hat, ist für uns eine große Hilfe. Anders hätte er kaum in den Kindergarten gehen können.“ Denn Abseits von der Krankheitsodyssee, musste sich die Familie Bauer punkto Kinderbetreuung einiges gefallen lassen. Den Kindergarten, den auch Tobias große Geschwister Julia, 12, und Oliver, 10, besucht haben, musste der Bub verlassen. „Die sind mit dem Diabetes nicht zu recht gekommen.“ Beim Einschulen des Kindergartenpersonals erzählte Familie Bauer von den möglichen Komplikationen und erzeugte wohl große Sorge um den Gesundheitszustand von Tobias. „Letztendlich bekamen wir einen Brief des Bürgermeisters in dem stand, dass wir den Kindergarten verlassen müssen und in einen anderen mit Integrationsgruppe wechseln müssen. Das war im Sommer 2008. Die wahren Gründe haben wir nie erfahren.“

Der Wechsel verspricht scheinbar nur Gutes. In Tobias zweitem Kindergarten wird noch in guter Tradition gekocht – die Familie Bauer weiß zeitgerecht, welche Ingredienzen sich im Mittagessen finden. Dem aufgeschlossenen Personal kann Gerd Bauer die Handhabung der Pumpe und des Sensors schnell beibringen.

Doch noch einmal muss die Familie Bauer um die Kinderbetreuung bangen: „Nach einem Jahr im neuen Kindergarten wurde uns abermals nahe gelegt, den Kindergarten zu wechseln. Auch diesmal wurden keine konkreten Gründe angegeben. Unter der Hand war aber davon zu hören, dass durch die Verlegung der Integrationsgruppe mit 15 Kindern Platz für eine normale Gruppe mit 25 Kindern an diesem Standort frei gemacht werden sollte.“ Die Familie Bauer wehrte sich, deponierte auch ein Schreiben des Wiener AKH beim Bürgermeister. Im Rahmen eines Elternabends zeigten sich die meisten Eltern mit Tobias und den Kindern der Integrationsgruppe solidarisch. Die Verlegung konnte abgewendet werden, Tobias blieb von einem weiteren Wechsel verschont.



Heute kann Tobias schon so gut rechnen wie in der ersten Volksschulklasse. „Er ist schon wesentlich reifer als er mit fünf Jahren sein müsste. Sein Essen im Kindergarten würde er nie tauschen, da ist er zum Glück heikel. Tobias muss auch nicht vollends auf Süßes verzichten – wichtig ist, dass wir es vorher besprechen. Für einen Diabetiker lebt der Mini-Mann recht sündig, weil er sehr aktiv und muskulös ist und seine Bauchspeicheldrüse noch mithilft.“



Eine wahre Familienfreude ist Tobias fröhliches Wesen: „Er geht lachend in den Kindergarten, pfeift sich nichts um seine Pumpe. Weil er ein Wilder ist, muss ich den Anschluss immer extra sichern.“

Die Firma Medtronic war beeindruckt, dass die Pumpe so viel aushält. Aber trotzdem passt Tobias auf sich auf.“ Auch die älteren Geschwister und Tobias Mama, eine Volksschullehrerin, wissen bestens über den Umgang mit Pumpe und Sensor Bescheid.

Wenn Gerd Bauer seinem Kind die lange Nadel des Sensors ins Gesäß stechen muss, dann haben Vater und Sohn eine gute Abmachung getroffen: Tobias sagt sein „Go“ und der Papa darf stechen. Der „Mini-Mann“ ist ein echtes Papa-Kind und obendrein: „Ich habe ein Foto von mir aus dem Kindergarten. Tobias sieht identisch wie der Gerd vor 34 Jahren aus.“

Das Alltagsleben der Familie Bauer hat sich freilich stark verändert: „Was den Tagesablauf betrifft, haben wir eine relativ strenge Einteilung. Ich mache die Frühschichten, stehe um sechs Morgens auf, bringe Tobias in den Kindergarten, habe dort immer kurze Besprechungen und dann fahre ich nach Wien in die Firma. Trotzdem versuchen wir, das Leben von unserem Mini-Mann so normal wie nur möglich zu gestalten.“

Im kommenden September wird Tobias mit noch fünf Jahren in die Volksschule wechseln. Der „Mini-Mann“ vereint das abschreckende Beispiel der Diabetes-Kampagne mit der gigantischen Lebenskraft, die ein Kind nur aufbringen kann. Tobias hat den Sprung in die Zukunft mit Bravour gemeistert.