

# „Ein Leben nach der Uhr“

Diabetes vom Typ 1 wird häufig unterschätzt – neuer Verein unterstützt betroffene Eltern und Kinder

Gesundheit ist wie das Salz. Man bemerkt nur, wenn es fehlt. An dieses Sprichwort wird die Rechtsanwältin Dr. Anja Bratke Tag für Tag erinnert. Ihr viereinhalbjähriger Sohn Paul hat Diabetes Typ 1. Bei dieser genetisch bedingten Stoffwechselerkrankung zerstört das körpereigene Immunsystem im Rahmen einer Entzündungsreaktion die Insulin produzierenden Zellen in der Bauchspeicheldrüse. Das bedeutet für Paul, er ist zeitlebens darauf angewiesen, dass ihm das fehlende Hormon Insulin künstlich in Form von Insulinpräparaten zugeführt wird.

Als Professor Dr. Martin Wabitsch, er ist Leiter der Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie am Universitätsklinikum Ulm, Pauls Krankheit im Alter von 18 Monaten feststellte, brach für Anja Bratke und ihre Familie zunächst eine Welt zusammen. Das eigene Kind kann einfach nicht chronisch krank sein. Nicht unseres. Und doch mussten sich die Bratkes schnell mit einer Alltagsrealität auseinandersetzen, die sie zumindest solange aktiv begleiten wird, bis Paul alt genug ist, um selbstständig den gemessenen Blutzuckerspiegel und auch seine Kohlenhydrat-überwachte Ernährung richtig einschätzen zu können.

Charakteristisch für den (schlecht oder nicht eingestellten) Typ-1-Diabetes kann u. a. eine ausgeprägte Gewichtsabnahme, verbunden mit Austrocknung, ständigem Durstgefühl, häufigem Wasserlassen, Erbrechen oder Bauchschmerzen sein. Besonders zu beachten sind außerdem mögliche schwere Folgeschäden an den Augen, Nieren, Gefäßen oder Nerven. „Wir führen ein Leben nach der Uhr“, sagt Anja Bratke. Ständig muss sie Paul beobachten: Wie geht es ihm heute? Ist er schlapp und antriebsarm oder völlig aufgedreht? Zeigt er gerade



Foto: nn

Sehen gesund aus, sind lebenslustig und trotzdem krank – Kinder mit Diabetes vom Typ 1. Am Universitätsklinikum werden regelmäßig rund 250 Kinder behandelt. Pro Jahr verzeichnet allein Prof. Wabitsch etwa 30 Neuerkrankungen.

„nur“ das normale Verhalten eines quirligen Vierjährigen, der mit unersättlicher Neugier seine Umwelt erkundet, oder läuft gerade der Blutzuckerspiegel völlig aus dem Ruder, weil die Tagesaktivitäten eines kleinen Kindes eben nur schlecht planbar sind und damit auch die Menge des zu verabreichenden Insulins.

Trifft Paul nachmittags auf dem Spielplatz zufällig einen Kumpel mit dem er Fußball spielt, ist sein Insulinbedarf ein ganz anderer, als wenn er im Kinderzimmer allein ein Bilderbuch anschauen würde. „Wir haben ständig einen Balanceakt zu meistern“, sagt seine Mama. Ein Balanceakt, der mit viel Disziplin und (mittlerweile) Erfahrung in der Familie Bratke funktioniert. Was aber, wenn Paul zu einem Kindergeburtstag eingeladen wird? Hier ist kein weiteres Familien-

mitglied dabei und passt auf, wie viele (zuckerhaltige) Schokokekse verdrückt werden – und das nötige Wissen um die Tücken der Krankheit bzw. die dringend notwendige Sensibilität kann bei den gastgebenden Eltern nicht vorausgesetzt werden.

Ein Problem: Wie ausführlich kann Anja Bratke anderen Eltern über die Krankheit ihres Sohnes berichten, ohne dass Horrorgeschichten heraufbeschworen werden, die vielleicht dazu führen, dass Paul zum nächsten Kindergeburtstag erst gar nicht mehr eingeladen wird?

Dieses Nichtwissen über die Krankheit einerseits, aber auch das generell fehlende Verständnis der Öffentlichkeit (Lehrer, Erzieher, Freundeskreis etc.) andererseits hat auch Professor Wabitsch als ernstes Problem erkannt. „Man merkt den Kindern die Krank-

heit ja nicht an, sie sehen in aller Regel gesund aus“, so der Mediziner, dessen Sektion am Universitätsklinikum Ulm ein anerkanntes Schulungszentrum der Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG) ist und auch überregionale Bedeutung hat.

Die Bratkes und weitere betroffene Familien wollten jedoch noch mehr für Ulm und das Umland. Deshalb gründeten sie im Februar dieses Jahres den Verein „Diabetes Kinder Ulm und Umgebung e.V.“. Professor Wabitsch ist besonders froh, dass er nun engagierte Mitstreiter außerhalb des Klinikums hat, die ebenfalls Aufklärung betreiben und z. B. betroffene Eltern mit neuerkrankten Kindern unterstützen.

„Dank der hervorragenden Betreuung und Schulungen durch das Diabetes-Team am Klinikum kann ein Großteil der Familien mit der Erkrankung ihres Kindes sehr gut umgehen. Der Aufenthalt in der Klinik darf aber nicht mit den Anforderungen des Alltags verglichen werden – hier habe ich plötzlich keinen informierten Ansprechpartner, der mir in Krisensituationen mit Rat und Tat zur Seite stehen kann“, erläutert Anja Bratke. Der Verein hat sich deshalb besonders den Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern zum Ziel gesetzt.

Regelmäßig trifft man sich zum Plausch, organisiert Schulungen und gibt gegenseitige moralische Unterstützung. Sogar Paul ist hier plötzlich ganz normal, denn „die anderen Kinder brauchen ja auch eine Spritze ...“

Jörg Portius

Gerne gibt Dr. Anja Bratke nähere Informationen zum Verein „Diabetes Kinder Ulm und Umgebung e.V.“. Die Rufnummer lautet 07304 929313. Unter „anja.m.martin@web.de“ ist Dr. Bratke per E-Mail zu erreichen.

Liebe Leserin,

lieber Leser,

Bilder sind offene Sehangebote. Sie laden ein, in ihnen spazieren zu gehen und dabei alt Bekanntes und Neues zu entdecken. Beim Betrachten eines Bildes werden innere Bilder sichtbar, Bilder von uns selbst, unserer Lebensgeschichte...

Auch längst vergessene, verschüttete,

## Wort zum Klinikalltag

verlorengegangene Bilder werden gegenwärtig. Dazu braucht es Zeit, Zeit anschauernder Andacht. „Kunst gibt nicht das Sichtbare wieder, sondern macht sichtbar“ (Paul Klee). Macht sichtbar, was noch aussteht, wohin ein Mensch unterwegs ist.

„Hauptweg und Nebenwege“. Auf den ersten Blick ein unruhiges Netz. Doch dann beginnt das Auge im Bild zu wandern, zuerst auf dem breiten Weg mit unterschiedlichen Schrittgrößen, dem Mittelweg. Er führt zu einer breiten Treppe nach oben. Unwillkürlich kehrt das Auge dann zurück, nach unten zu den vielen ähnlich strukturierten Farbstreifen, den Nebenwegen. Enge Wege mit schmalen Stufen. Wege, die in eine Sackgasse führen und andere, die ineinander übergehen. Wege über Geländesprünge und unterschiedlicher Steigung, Wege durch Täler. Ein Bild, das transparent wird für das eigene Leben.

Die Farben aller Wege fließen ineinander zum Regenbogen. Blasse, wie abgetreten wirkende Farben, werden in der Mitte zu einer Lichtbahn aufgehellt und kommen in den durchgehenden Querstreifen dunkler und heller Farbtöne über dem Horizont zur Ruhe. Unwillkürlich frage ich mich als Betrachter: Wo befinde ich mich? Auf dem Hauptweg oder auf einem



„Hauptweg und Nebenwege“ (Paul Klee, 1992) © by Cosmopress, Genève (mit freundlicher Genehmigung)

schmalen, stufenreichen Nebenweg, der dem Hauptweg sehr nahe ist? Kenne ich den Hauptweg oder – und da finde ich mich wieder – wird er erst beim Gehen sichtbar, begehbar?

Welche Wege bin ich bereits gegangen? Gibt es ausgetretene Pfade, Umwege? Führten nicht oft beschwerliche Umwege in Seelenlandschaften von unglaublicher Schönheit? Wo würden Sie, liebe Leserin, lieber Leser sich in dieses Bild hineinstellen?

Leute des Weges nannten sich die ersten Christen. Ein schöner, ein bescheidener Name: Wir sind miteinander unterwegs, Weggefährten der Hoffnung, auf der Spurensuche von Gottes Anwesenheit in unserem Alltag. „Es ist gut denkbar, dass die Herrlichkeit des Lebens um jeden und immer in ihrer ganzen Fülle bereit liegt, aber verhängt, in der Tiefe, unsichtbar, sehr weit. Aber sie liegt dort, nicht feindselig, nicht widerwillig, nicht taub. Ruft man sie mit dem richtigen Wort, beim richtigen Namen, dann kommt sie“ (Franz Kafka).

Mit herzlichem Gruß  
Ihr Helmut Herberg,  
Evangelischer Klinikpfarrer