Gardeleger Ehepaar gründete Diabetes-Selbsthilfegruppe für Eltern / Sabine Adler:

"Unsere Kleine ist ja nicht aus Zucker, sie hat nur welchen"

Rund 7,5 Millionen Deutsche leiden unter Diabetes Typ 1. Auch die fünfjährige Emely Adler aus Gardelegen. Sind Kinder betroffen, stehen Eltern oft hilflos vor der neuen Situation. Deshalb gründeten Emelys Eltern "Die süßen Altmärker", eine Selbsthilfegruppe für Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher.

Von Wiebe Bökemeier

Gardelegen. "Das war ein Schock", beschreibt Sabine Adler den Moment, als sie die Diagnose ihrer Tochter erfuhr. Ein Leben lang Spritzen geben, pieksen für den Blutzuckertest, Dauergast sein im Krankenhaus – für eine Zweijährige keine schöne Zukunftsperspektive, eher eine Tortur. "Ich habe mir das damals alles so schlimm vorgestellt", sagt die Mutter. "Und so geht es allen Eltern, die erfahren, dass ihre Kinder krank sind", fügt Vater Mario Adler hinzu. Deshalb gründeten die Bankangestellte und der Einrichter im vergangenen Jahr die Selbsthilfegruppe "Die süßen Altmärker" für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen.

Emely erkrankte an Diabetes mellitus Typ 1, als sie zweieinhalb Jahre alt war. Plötzlich trank das Kind literweise Tee und Wasser, machte nachts wieder ins Bett. "Ich fuhr mit ihr zur Kinderärztin, dachte, es wäre eine harmlose Blasenentzündung", erinnert sich die 33-Jährige. Die Ärztin schickte sie sofort in die Klinik. Emely musste zwei Wochen im Krankenhaus bleiben und unzählige Untersuchungen über sich ergehen lassen. Kind und Eltern hatten Angst – vor der Krankheit und vor der neuen Situation. Die Angst genommen hat ihnen dort keiner. "Wir waren mit unseren Sorgen ganz allein", sagt sie. Die Eltern lernten zwar im Krankenhaus, wie sie spritzen, messen und die Ernährung umstellen, die vielen anderen Fragen zum Alltag konnte ihnen keiner beantworten. "Wie erkläre ich einem Kleinkind, dass ich ihm achtmal täglich eine Spritze unter die Haut jagen muss? Oder warum es keinen Kuchen auf dem Kindergeburtstag essen darf?", fragte die Mutter.

Die Eltern lasen sich ihr Wissen an, durchforsteten das Internet, sprachen andere Eltern im Wartezimmer an. "Wir hatten ja keine Wahl", sagt Sabine

Adler. Emely wehrte sich anfangs mit Händen und Füßen gegen die Spritzen, biss und schlug um sich. Nach einigen Monaten bekam sie eine Insulinpumpe - eine große Erleichterung für die Eltern. Die handygroße Insulinpumpe wird mit einem Gurt am Körper getragen, eine dünne Nadel ist am Oberschenkel unter die Haut gepflanzt. Die Pumpe gibt den Grundbedarf an Insulin ab. Hat Emely gegessen, geben die Eltern in das Gerät die Menge ein, die zusätzlich zugeführt werden muss.

"Wie erkläre ich einem Kleinkind. dass ich ihm achtmal täglich eine Spritze unter die Haut jagen muss?"

Die Pumpe muss regelmäßig in der Klinik eingestellt werden. Während eines solchen Termins lernten die Adlers 2006 Kathleen und Christian Koch kennen. Deren Tochter Johanna war damals fünf Jahre alt und sollte von Spritzen auf die Insulinpumpe wechseln, die Eltern waren unsicher wegen der Handhabung. Die Kochs sprachen das Ehepaar an, fragten, wie das denn zu Hause im Alltag mit der Pumpe laufe. "Da haben wir sie einfach zum Grillen eingeladen und ihnen gezeigt, wie wir das mit Emely machen", erzählt der 37-Jährige. "Wir fanden es toll, sich so mit anderen Eltern auszutauschen." Die Idee für die Initiative "Die süßen Altmärker" war geboren, 2008 setzten die beiden Elternpaare das Projekt um. Sie druckten Flyer, holten sich Unterstützung von Krankenkassen, vor wenigen Monaten ging die Initiative online. "So können wir besser mit den anderen Eltern Kontakt halten", beschreibt Mario Adler das Netzwerk.

Mittlerweile ist die Gruppe auf zehn Elternpaare angewachsen, die sich regelmäßig treffen und über ihre Erfahrungen sprechen. Die Kinder genießen die Treffen ebenso, spielen miteinander und gucken sich Kniffe voneinander ab: "Emely misst sich sogar schon selbst den Blutzucker", sagt Mario Adler: "Weil die größeren Kinder aus der Gruppe das ja auch so machen."



Schaukeln, toben, spielen – Emely ist trotz Diabetes Typ 1 genauso unbeschwert wie andere Kinder auch. Foto: Wiebe Bökemeier

Viele Probleme, die sich die Adlers ausmalten, traten nicht ein. Sabine Adler sagt heute: "Unsere Kleine ist ja nicht aus Zucker, sie hat nur welchen." Die Fünfjährige geht auch nicht heimlich an den Kühlschrank und stopft unkontrolliert Süßes in sich hinein. Und wenn gesunde Kinder Bonbons essen, wird sie selten quengelig. Sogar wenn die nette Bäckerin ihr ein Stückchen Kuchen schenkt, lehnt Emely das Stück auf die Hand ab: "Nein danke, ich bin Diabetikerin", sagt sie dann. "Aber können sie es mir einpacken? Dann kann ich Zuhause zum Essen meinen Blutzucker messen." Hört sich sehr erwachsen an. Aber für die Fünfjährige ist das völlig normal. Auch dass sie in der Kita extra vorgekochtes Essen vorgesetzt bekommt und jeden Mittag eine Krankenpflegerin in den Hort kommt, um über die Pumpe die korrekte Menge Insulin zuzuführen, macht ihr nichts aus. "Sie kennt das ja nicht anders", erklärt ihre

"Da vermisst sie Mutter.

nichts." Beim Thema Urlaub wird es allerdings für die Eltern kompliziert. Spontan in den Urlaub fliegen ist unmöglich. Viel zu lang ist die Liste der Genehmigungen, die die Eltern für die Insulinfläschchen benötigen. Auch zukünftige Klassenreisen sind problematisch, die Medikamente müssen kühl gelagert werden und immer greifbar sein. Und Lehrer und Mitschüler müssen instruiert werden, was zu tun ist, sollte Emely einen Zuckerschock erleiden "Aber wie wir das machen wenn sie in die Schule kommt können wir Eltern von Teenagern aus unserer Gruppe fragen", sagt Sabine Adler und lacht. "Dafür gibt es ja schließlich die süßen Altmärker."

Das Netzwerk der süßen Altmärker ist für jeden offen und bietet Erste Hilfe für Eltern von neu erkrankten Kindern. Informationen gibt es im Internet.

www.die-suessen-altmaerker.de