

Jürgen Lorenz

## **Eine Selbsthilfegruppe, die ihren Zweck erfüllte und sich danach auflöste**

### **Vorgeschichte: Wie es zur Selbsthilfe kam**

Diagnose Diabetes: Das ist für viele Eltern wie ein Hammer. Bei unserer Tochter wurde die Krankheit bereits im Vorschulalter diagnostiziert. Vorausgegangen war eine wochenlange Erkältung. Als ihr Zustand sich zusehends verschlechterte, sind wir an einem Sonntag zum Kindernotarzt gegangen. Obwohl wir ihn auf die Möglichkeit einer anderen Erkrankung hinwiesen, diagnostizierte er lediglich eine Erkältung als Ursache für die schlechte körperliche Verfassung unserer Tochter. Erst die am anderen Morgen aufgesuchte Hausärztin erkannte den Diabetes und überwies uns sofort in die Kinderklinik. Unser Kommen hatte sie vorab telefonisch angekündigt, und in der Klinik war bei unserer Ankunft bereits eine Kinderärztin zur Stelle.

Aufgrund ihres schlechten körperlichen Zustandes wurde unsere Tochter stationär behandelt und blieb länger als drei Wochen in der Klinik, nicht zuletzt auch wegen einer weiteren, in der ersten Woche in der Klinik hinzugekommenen Infektionserkrankung. Während des Klinikaufenthaltes lernten wir Blutzucker zu messen, Insulinmengen zu berechnen, Spritzen mit der richtigen Menge Insulin aufzuziehen und zu verabreichen. Auch mussten wir lernen, Insulinmengen zur aufzunehmenden Nahrung zu berechnen. Damit wir nicht gleich beim Insulinspritzen etwas falsch machten, übten wir zunächst an einer Apfelsine das richtige Stechen. Eine Diätassistentin schulte uns bezüglich der Berechnung von sog. „Broteinheiten“ und erklärte uns, was bei Kindern im Besonderen bei der Zubereitung von Nahrung zu beachten ist. Dazu gab es Empfehlungen zum Kauf bestimmter Lektüre.

Da unsere Tochter nicht ohne uns in der Klinik bleiben wollte, blieb ein Elternteil auch nachts im Krankenzimmer. Die Übernachtung fand im Krankenstuhl neben dem Bett der Tochter statt. Zu diesem Zeitpunkt waren wir unsicher, wie es nach dem Klinikaufenthalt zu Hause weitergehen sollte. Uns schwirrte der Kopf von dem neu Erlernten.

Nach ein paar Tagen wurde ein Junge, welcher schon etwas älter war, zu unserer Tochter in das Krankenzimmer aufgenommen. Dieser Junge hatte bereits seit einiger Zeit Diabetes und wurde neu „eingestellt“. Seine Eltern erzählten uns von den Schwierigkeiten im Alltag, im Kindergarten, im Sportverein und in der Schule. Wir profitierten hier bereits von dem reichen Erfahrungsschatz einer gleichermaßen betroffenen Familie im „normalen“ Leben. Zu dieser Familie hielten wir noch jahrelang Kontakt und besuchten uns gegenseitig.

## Auf der Suche nach Gleichgesinnten

Nach drei Wochen wurde unsere Tochter aus der Klinik entlassen. Für uns Eltern begann der Alltag mit viel Sorge, ob wir auch alles richtig machten. Schnell merkten wir, dass es gar nicht so einfach war. Es galt, die Kindergärtnerinnen für den Diabetes unserer Tochter zu sensibilisieren. Auch die Eltern der Spielgefährten mussten informiert werden – Stichwort: Kindergeburtstag. In der Klinik wurden uns die Symptome einer Unterzuckerung gelehrt. Diese Informationen mussten und sollten wir auch an die Kindergärtnerinnen bzw. an die befreundeten Eltern weitergeben. Zur Begegnung einer drohenden Unterzuckerung hatten wir damals im Kindergarten und bei den Eltern befreundeter Kinder überall Traubenzucker hinterlegt; gleichfalls trug unsere Tochter immer Traubenzuckerplättchen bei sich.

Der Diabetes sorgte oft für Ängste bei den betreffenden Personen im Kindergarten und bei den anderen Eltern, denn schließlich waren wir als Eltern im Kindergarten und bei den Kindergeburtstagen nicht dabei. Hier haben wir – nicht immer zur deren Freude – den Erwachsenen einfache Verhaltensregeln mitgeteilt. Zum Glück blieb unsere Sorge vor einer Ausgrenzung unserer Tochter unbegründet.

Damals lernte unsere Tochter sehr schnell, dass sie ab sofort anders war als andere Kinder. Sie musste nicht nur anders essen. Um den Blutzuckerspiegel auf gleichmäßigem Niveau zu halten, durfte sie nicht so viele Süßigkeiten oder Pommes essen wie die anderen Kinder. Die Probleme aus ihrer Sicht begannen schon bei einer Kugel Eis oder auch bei einem Bonbon, welches ihr der Kaufmann schenken wollte. Auch stand sie im Kindergarten und bei Kindergeburtstagen immer unter ständiger Beobachtung der Erwachsenen. Eine halbe Stunde vor jedem Essen musste Blut zur Messung des Blutzuckers aus der Fingerkuppe entnommen und Insulin gespritzt werden. Und das an jedem Tag.

Durchaus freundlich gemeinte Fragen der Freunde und Nachbarn, ob der „Zucker“ denn jetzt „geheilt“ sei, beschieden wir abschlägig und klärten auf, dass Diabetes Typ 1 nicht heilbar, sondern lediglich behandelbar sei.

Im Grunde gab es kein „normales“ Leben mehr in der Familie; alles drehte sich um den Diabetes. Das Leben hatte sich verändert. Immer wieder tauchten neue Fragen auf.

Auch die Frage, wie es mit einer ärztlichen Betreuung weitergeht, konnte nur mit dem regelmäßigen Besuch der Kinderdiabetesambulanz in der Klinik geklärt werden. Hausärzte behandelten den Kinderdiabetes in der Regel nicht, und niedergelassene Diabetologen gab es zu wenige bzw. sie beschäftigten sich hauptsächlich mit erwachsenen Diabetikern. Zu diesem Zeitpunkt sahen wir uns nach anderen betroffenen Eltern um. Inzwischen war ungefähr ein dreiviertel Jahr nach dem Klinikaufenthalt vergangen.

## Realisierung der Selbsthilfegruppe

Die Suche nach ebenfalls betroffenen Eltern war gar nicht so einfach. Zwar kannte man sich zum Teil schon von den Wartezeiten in den Sprechstunden der Diabetesambulanz in der Klinik, jedoch beschränkten sich die Kontakte und der spontane Austausch von Erfahrungen auf die Gespräche im Wartezimmer. Auch traf man beim nächsten Termin selten dieselben Personen wieder.

Damals hörten wir von einer Selbsthilfegruppe von Eltern diabeteskranker Kinder, welche sich regelmäßig in einem Raum in der Kinderklinik traf. Diese Gruppe wurde vom Vorsitzenden des örtlichen Diabetikerbundes geleitet. Er hatte bereits seit den 50er Jahren Diabetes. Ihm zur Seite stand ein junger Mann, welcher ebenfalls Diabetes hatte. Die Kinder der anwesenden betroffenen Eltern waren um einige Jahre älter als unsere Tochter.

Nach einigen Monaten wurde die Teilnehmerzahl immer kleiner; zum Schluss bleiben wir mit nur noch drei Eltern übrig. Auch zog der junge Mann berufsbedingt weg. Wir standen nun vor der Frage, ob wir uns weiterhin treffen wollten und ob neue Eltern hinzukommen würden. Wir entschlossen uns zum Weitermachen und überlegten, wie wir weitere interessierte Eltern zum Mitmachen gewinnen könnten und welche Ziele wir verfolgen wollten.

Die Ziele waren schnell definiert: Erfahrungsaustausch der Eltern. Themen, die uns interessierten, waren: Kindergarten, Schule, Schulausflüge, Einbindung von Kindergärtnerinnen und Lehrern, Blutzuckermessgeräte, Vermeidung von Unter- / Überzuckerung.

Auch wollten wir durch eigene Freizeitveranstaltungen, die wir kindgerecht organisieren, die Kinder untereinander bekannt machen. Die Kinder sollten in Gemeinsamkeit erfahren, dass sie mit ihrer Erkrankung nicht alleine sind. Zudem hatten sie so Gelegenheit, praktische Erfahrungen im Umgang mit dem Diabetes zu lernen bzw. sich gegenseitig abzuschauen. Kurz: Wir wollten den Kindern den Rücken stärken.

Wir entwickelten zur Auslage in der Diabetesambulanz entsprechende Flyer. Weil der Einzugsbereich der Kinderdiabetesambulanz sehr weiträumig ist, veröffentlichten wir die Namen betroffener Eltern nebst deren Telefonnummern aus verschiedenen Orten. Interessierte neue Eltern konnten so bei Bedarf die jeweiligen Eltern in ihre Nähe kontaktieren und ggf. auch besuchen. Einmal im Monat fand ein Treffen in einer Gaststätte statt. Den ursprünglichen Treffpunkt in der Klinik hatten wir bewusst aufgegeben, weil uns das Treffen außerhalb der Klinik persönlicher und weniger „steril“ erschien.

Bei unseren monatlichen Treffen überlegten wir, welche kindgerechten Veranstaltungen wir durchführen könnten. Geplant und realisiert haben wir jeweils zwei bis drei Veranstaltungen im Jahr. So haben wir u.a. den Flughafen in Frankfurt am Main besichtigt mit einem Essen bei dem dortigen McDonald. Einmal verbrachten wir einen Tag in einem Freizeitpark im Taunus, und wir organisierten eine Fahrt ins Phantasialand bei Brühl. Mal organisierten wir Kutschfahrten, mal Grillen auf einem großen Kinderspielplatz. Auch hatten wir

über einen längeren Zeitraum hinweg jedes Jahr ein Campingwochenende an einem See.

Die örtliche Presse berichtet regelmäßig, und viele Firmen unterstützen uns sowohl finanziell als auch mit Sachwerten (Spielzeug, T-Shirts usw.).

Wir tauschten als Eltern gegenseitige Erfahrungen aus, die wir mit Kindergärtnerinnen, Lehrern, Trainern und anderen für die Kinder wichtigen Bezugspersonen gemacht hatten. So waren zum Beispiel die Lehrer immer froh, wenn bei Klassenfahrten oder Schulausflügen das betroffene Kind von einem Elternteil begleitet wurde.

Nach einiger Zeit gab es in der Klinik personelle Veränderungen. Der leitende Oberarzt wechselte an eine andere Klinik, und es kam ein neuer Oberarzt. Mit ihm änderte sich auch das Team der Assistenzärzte, und es kam eine Diabetesberaterin hinzu. Dieses neue Diabetesteam unterstützte den Gedanken der Selbsthilfegruppe enorm. Gemeinsam mit dem Diabetesteam der Klinik haben wir dann Kinderfeste mit bis zu 150 Kindern organisiert. Das Diabetesteam war bei den Festen grundsätzlich anwesend. So hatten die Eltern Gelegenheit, sich mit den Fachleuten außerhalb eines offiziellen Besuches in der Ambulanz informell zu unterhalten. Dies fanden beide Seiten fruchtbar.

Aufgrund unserer Anregung besuchte die Diabetesberaterin die jeweilige Kindergärtnerin bzw. den jeweiligen Lehrer der Kinder, informierte über Diabetes bei Kindern und darüber, was während des Unterrichts, Schulausfluges, Sportunterrichtes u.a.m. zu beachten ist. Auch versuchte sie, bei den Bezugspersonen Vorbehalte und Ängste zu nehmen.

Die Zahl der Teilnehmer der Selbsthilfegruppe nahm zu.

Nach einigen Jahren wechselte auch der jetzige Oberarzt an eine andere Klinik. Aufgrund einer Stellensperre sollte seine Stelle erst ein Jahr später wieder besetzt werden. Dank der inzwischen gestärkten Selbsthilfegruppe der Eltern und dank der aufgebauten Kontakte wurde erreicht, dass die Stelle des Oberarztes nicht allzu lange vakant blieb.

## **Das Ende der Selbsthilfegruppe**

Weit mehr als 10 Jahre blieb die Selbsthilfegruppe existent. Die Kinder sind inzwischen alle erwachsen und helfen sich selbst. So kam es, dass nach und nach einzelne Eltern sich von der Gruppe verabschiedeten. Es gab nun keinen Grund mehr für die Aufrechterhaltung der Selbsthilfegruppe, zumal Eltern mit jüngeren Kindern trotz schriftlicher Auslage unserer Flyer in der Klinik nicht mehr hinzugekommen sind. Unsere Gruppe beschloss, sich aufzulösen.

Irgendwann machte jemand den Vorschlag, dass es vielleicht schön sei, wenn man sich doch ab und an noch sehen würde, um einfach weiterhin Kontakt zu halten. Dies ist der jetzige Status. Wir treffen uns noch zweimal im Jahr, hauptsächlich um uns darüber auszutauschen, was unsere Kinder so machen, wie sie sich entwickelt haben.

Die Kinder sind inzwischen erwachsen, studieren, haben Berufe und sind zum Teil schon selbst wieder Eltern. Kontakte der Kinder untereinander bestehen nicht mehr. Dies ist aber auch nicht notwendig. Meines Wissens hat sich keines der Kinder einer Diabetiker-Selbsthilfegruppe angeschlossen. Dies entspräche unserer damaligen Beobachtung, dass die Kinder im Grunde „normal“ sein wollen und daher ganz bewusst keine gezielten Kontakte zu anderen Personen mit Diabetes suchen.

Hatten wir einen Gewinn von der Selbsthilfegruppe? Dies kann eindeutig bejaht werden. Alle haben gewonnen: Die Eltern, die Kinder, die Ärzte und auch die Kindergärtnerinnen und Lehrer. Wir haben alle gelernt, medizinisch, pädagogisch und vor allem familiär mit unseren diabeteskranken Kindern besser umzugehen.