



2x1 und dennoch glücklich

Die Geschwister Maxi und Juli haben Diabetes Typ 1. Mama Gitti erzählt, warum die Familie trotz der schweren Krankheit der Kinder glücklich ist.



TEXT: **DORIS MARTINZ** FOTOS: **STERNMANUFAKTUR**

„Du bist's“, ruft Maxi. Der Blondschoopf mit den strahlend blauen Augen tippt seiner Schwester Juli auf die Schulter und flitzt um die Ecke davon, Juli ihm nach. Im Garten stehen zwei Fußballtore, mehrere Fußbälle verzieren den Rasen, ein Roller liegt hingeworfen auf der Terrasse, drinnen schlummert „Mäx“, der Hundeseniore, vor sich hin. Eine ganz normale Familie mit Kindern in einem idyllisch gelegenen Haus am Waldrand. Alles perfekt. Nein, nicht ganz. Aber wer oder was ist schon perfekt?

Maxi, 8, und Juli, 5, haben beide Diabetes Typ 1. Dass es gleich zwei Kinder in einer völlig unvorbelasteten Familie trifft, ist unwahrscheinlich, aber nicht ausgeschlossen. Wie ein Lottosecher.

Das „Warum“ spielt in der Familie Weinmayer in Mariastein keine Rolle mehr. Vater Bernd ist Glasbläser und mit seinen Glas-kreationen international erfolgreich. Mama Gitti ist diplomierte Krankenschwester und übt ihren Beruf in Teilzeit inzwischen auch wieder aus. Sie hat die ganz spezielle Situation der Familie gut im Griff. Bei einer Tasse Tee erzählt Gitti, wie alles angefangen hat vor vier Jahren, kurz vor Weihnachten:

„Nein, das geht nicht vorbei.“

Die Diagnose

Maxi, damals 4, beginnt plötzlich mehr zu trinken als gewöhnlich. Gitti sieht das positiv. Dass Maxi im Kindergarten oft sehr müde ist, führt sie auf einen möglichen Wachstumsschub zurück. Zumindest nach außen hin. Denn natürlich beobachtet sie die Symptome genau und erwägt im Innersten die verschiedensten Möglichkeiten, zu denen auch Diabetes zählt. Aber es gibt in der Familie keine Vorbelastungen, warum sollte ...? Nein, der Gedanke ist zu abstrakt, es kann nicht sein. Aber wachsam ist Gitti doch.

Anfang Dezember ist Maxi noch mit den Perchten unterwegs, er ist mit seinen 4 Jahren schon Mitglied der „Seppn-Biz-Pass“, ganz fanatisch, wie der Papa. Als er heimkommt im Bratschengewand und mit schwarz gefärbtem Gesicht, meint er: „I glab, i werd krank“. Vielleicht brütet er eine Kinderkrankheit aus, denkt sich Gitti. Doch innerhalb weniger Tage verfällt Maxi dermaßen, dass sie ihn zur Hausärztin bringt. Die will den Zuckerwert messen, aber der ist schon so hoch, dass er nicht mehr messbar ist. Dann geht alles ganz schnell. Sie fahren in die Klinik nach Innsbruck, Maxi durchläuft einige Untersuchungen und in kürzester Zeit ist die Diagnose gestellt: Diabetes Typ 1.

Vater Bernd hat sich noch nie mit Diabetes auseinander gesetzt. Warum auch? Er nimmt im ersten Moment an: Das geht wieder vorbei. Doch Gitti weiß sofort: Das geht nicht vorbei, das bleibt. Diabetes Typ 1 bedeutet lebenslange Insulintherapie, das Leben der ganzen Familie wird sich ändern. Als Krankenschwester weiß sie aber auch: Es bedeutet nicht das „Aus“, es gibt Hilfe. Es ist KEINE dieser Krankheiten, für die es KEINE Therapie gibt. Sie kennt nur zu viele von ihnen.



So bricht zwar natürlich innerhalb weniger Stunden eine Welt zusammen, aber sie weiß, es wird eine neue Welt geben. Und zur Verzweigung und zum Schock mischt sich auch Dankbarkeit.

Was ist Diabetes?

Diabetes Typ 1 ist eine Autoimmunerkrankung. Das heißt, der Körper greift sich selber, seine Zellen an, in diesem Fall die Insulin produzierenden Zellen in der Bauchspeicheldrüse. Insulin braucht der Körper, um lebenswichtige Kohlenhydrate in den Körperzellen aufzunehmen. Beim gesunden Menschen erledigt die Bauchspeicheldrüse den Job, genug Insulin zu produzieren, wenn wir Kohlenhydrate oder Zucker essen. Wir brauchen den Stoff aber auch, wenn wir keine Nahrung aufnehmen. Für diesen Grundbedarf muss immer eine kleine Menge Insulin bereitgestellt werden. Maxis Körper macht das nicht mehr selber. Er muss Insulin von außen bekommen.

Schmerzvolle Stunden

10 Tage verbringt die Familie in der Klinik. Maxi wird „eingestellt“ und darf zuerst einmal 24 Stunden lang nichts essen und trinken. „Des war des Schlimmste,“ erinnert sich Gitti. Einem Vierjährigen zu erklären, dass er krank ist und nichts essen darf. Die Ärzte stellen die Familie vor die Wahl: Soll Maxi eine Pumpe tragen, die eine Grunddosis an Insulin in seinen Körper abgibt? Oder soll Maxi mit dem Pen das Insulin spritzen? Gitti entscheidet sich für die Pumpe, die wie ein kleiner Computer funktioniert. Dafür muss natürlich eine Nadel gelegt werden. Ein „Stachel“ sagen die Weinmayers dazu. Maxi wehrt sich, er schreit, es tut weh. Es braucht viel Überzeugungskunst, um ihn zu beruhigen. Jede Mutter, jeder Vater kann nachempfinden, was diese Momente bedeuten. Aber es muss sein.



Die vier im Baumhaus, das der Papa gebaut hat.

Das neue Leben ist zuerst kompliziert. Doch es pendelt sich ein.



Maxi kommt mit seiner Pumpe schon gut zurecht.

Juli mit ihren eineinhalb Jahren berührt das alles nicht. Noch nicht.

Daheim wartet das neue Leben. Eines, in dem eine kleine Pumpe eine große Rolle spielt, in dem jeden zweiten Tag die Nadel ausgetauscht und neu gelegt werden muss, in dem Mahlzeiten vor dem Essen gewogen werden, das aktuelle Zuckerniveau durch einen Piek in den Finger ermittelt wird, in dem Gitti den Insulinbedarf erhebt und über die Pumpe spritzt. Das neue Leben ist kompliziert. Die Insulingabe heikel, weil Maxi ja noch so jung ist und wenig Körpergewicht hat. Bei diesem „Hadaling“ wirkt sich jedes Zuviel oder Zuwenig an Insulin sofort aus. Doch Gitti lernt damit umzugehen. Sie kocht jetzt alles nach Rezept, damit sie Knödel und Co nicht immer separat wiegen muss. Sie weiß bald, wie viel Insulin Maxi braucht, wenn er einen Kaiserschmarren isst oder das Müsli. Schwieriger ist es auswärts. Gitti hat im Gasthaus nun immer die Waage mit für alles, was Kohlenhydrate hat. Eiweißhaltiges und Gemüse kann Maxi bedenkenlos essen, ohne es zu berechnen.

Alles pendelt sich ein

Nach Weihnachten schickt Gitti Maxi wieder in den Kindergarten. Natürlich nicht, ohne zuvor alle Vorbereitungen getroffen zu haben. Es gibt dort jetzt eine Stützkraft, die „Zuckernanny**“ kommt, klärt auf und schult ein. Weil es keine Lektüre gibt, die Gitti als geeignet empfindet, stellt sie das Wichtigste zum Thema selber schriftlich zusammen. Auch die anderen Kindergartenkinder werden aufgeklärt, natürlich kindgerecht. Sie wissen jetzt, was zu tun ist, wenn Maxi plötzlich ganz blass werden sollte oder

zitterig. Oder wenn er wirklich einmal bewusstlos werden sollte. Sie schauen auf ihn. Die „Tanten“ wissen, wie zu messen und die Pumpe einzustellen ist. Maxi weiß, dass er nur seine Jause essen darf. Und dass er sie aufessen muss, damit er nicht Unter- oder Überzucker bekommt. Fragen tauchen auf wie: „Ist das ansteckend?“ Natürlich nicht. Wenn Kinder Muffins mitbringen, bekommt Gitti schon am Vortag das Rezept. Damit sie ausrechnen kann, wie viel gespritzt werden muss. Zum Kindergeburtstag geht die Mama mit, aber nach der Jause lässt sie ihren Sohnemann allein bei seinen Freunden. Die Nachbarin lädt Maxi wie zuvor zum Spielen mit ihrem Sohn ein. „Des mach ma schon,“ sagt sie. Gesten wie diese sind es, die der Mariasteinerin helfen, mit der Situation zurecht zu kommen.

Sie muss nicht nur vor jedem Essen und vor jeder sportlichen Betätigung Zuckermessen, sondern auch bevor Maxi schlafen geht. Und zur Sicherheit nochmal, bevor sie selbst ins Bett legt. Denn Wachstums- oder Stresshormone, Krankheit oder Fieber steigern den Insulinbedarf. Macht Maxi „einen Schub“, hat er schnell unwillkürlich einen hohen Blutzucker. Nur häufiges Messen und damit Piksen gibt Sicherheit.

Schuldgefühle

Maxi gewöhnt sich an das Gerät, an die Prozeduren. Die erste Anspannung legt sich. Allerdings macht sie Platz für etwas Anderes in Gitti: Sie stellt sich die Schuldfrage. Irrational auf den ersten Blick. Es kann doch niemand Schuld daran sein, an dem was passiert ist? Und doch kämpft die junge Frau mit dem Gedanken, etwas falsch gemacht zu haben. Vielleicht hat sie sich in der Schwangerschaft unzureichend ernährt? Bei Maxi als Baby etwas



Das Piksen ist manchmal lästig, aber Juli ist dran gewöhnt.

falsch gemacht? Irgendetwas übersehen? Auch Bernd ringt mich sich. Gitti wendet sich an einen Kinesiologen. Ihm gelingt es, die Selbstzweifel auszuräumen. „Es tuat guat, des einmal auch ins Gesicht gesprochen zu kriagen, dass ma nit Schuld ist. Dass ma nichts falsch g'macht hat. Mia häben des gebraucht.“

Ein ganz normales Leben

Inzwischen sind die Eltern mit sich im Reinen. Maxi ist sehr brav, nur das Umstechen an jedem zweiten Tag ist noch heute kein Vergnügen. Weil es weh tut. Mal mehr, mal weniger. Im Sommer 2015 fährt die Familie in den Urlaub auf eine Insel. Dort gibt es kein Krankenhaus. Undenkbar für andere Diabetes-Familien. Aber für Gitti kein Problem: Sie hat ja alles dabei: Eine Reservepumpe und auch das sonstige „Zubehör“ in mehrfacher Ausführung. Sie reisen mit großem Gepäck. Alles geht gut. Maxi führt ein „ganz normales“ Leben, wenn auch ein aufwendigeres. Er spielt leidenschaftlich gerne Fußball im Verein, im Winter fährt er mit der Tante Ski und stellt sich beim Langlaufen sehr geschickt an. Kein Wunder: der Papa war schließlich einmal Tiroler Meister. Sport tut ihm gut. Je aktiver der kleine Wirbelwind ist, desto weniger Insulin braucht er. Noch bevor Maxi zur Schule geht, kann er mithilfe einer Tabelle, die die Mama erstellt hat, selber feststellen, wie viel Insulin er braucht. Die Erwachsenen schauen noch, ob alles passt, aber er ist schon sehr selbständig.

Juli bekommt Durst

An Maxis Seite wächst die kleine Juli heran. Ein entzückendes Mädchen, blond mit blauen Augen wie der große Bruder. Mit einem Speicheltest könnte man feststellen, ob Juli auch eines Tages an Diabetes erkranken wird. Aber man weiß nicht wann. Die Familie verzichtet auf den Test. „Wenn er positiv ist, dann wartet ma täglich darauf, dass die Krankheit ausbricht. Des häb'n ma uns erspart.“ Gitti hofft inständig, dass ihre Kleine verschont bleibt. Und die Wahrscheinlichkeit, dass dem so ist, ist ja auch sehr groß. Und doch ... Natürlich bleiben Bedenken. Bei sich wünscht sich Gitti, dass Juli, wenn die Krankheit auch bei ihr auftreten sollte, zumindest 4 Jahre alt ist. Wie soll man einer Zweijährigen alles erklären?

Dieser „Wunsch“ geht in Erfüllung. Dass sie gesund bleibt leider nicht. Im Herbst 2015 hat Juli immer wieder einmal mehr Durst als gewöhnlich. Ein Alarmsignal für die Familie. Und irgendwann sagt sie beim abendlichen Zähneputzen: „Am liebsten tat i jetzt des ganze Waschbecken austrinken, so durstig bin i.“ Bernd misst sofort den Zuckerwert, den Rest kennt die Familie schon: Klinik, Untersuchungen, Diagnose. Diabetes Typ 1. Juli ist 5 Jahre alt.