



Familie Hengsteler mit den Kindern Erik und Tamara (links) und Familie Heß mit Tochter Amelie (rechts) engagieren sich in der Igelgruppe Schwarzwald, um andere Betroffene zu unterstützen. Auf dem Bild fehlen Daniela und Roger Blocher mit Sohn Yannick. BILDER: TATSIANA ZELENJUK

# Mit Diabetes igelt sich hier niemand ein

- Familien erkrankter Kinder halten zusammen
- Igelgruppe Schwarzwald mehr als 25 Jahre aktiv

VON TATSIANA ZELENJUK

**Schwarzwald-Baar** – Immer mehr Kinder erkranken an Typ-1-Diabetes. Für die betroffenen Familien bringt die Diagnose eine große Umstellung und besondere Herausforderungen mit sich. Mehrmals am Tag Blutzucker messen, Kohlenhydrate berechnen, Insulin spritzen – für sie gehört das zum Alltag. Die ganze Familie muss lernen, mit der Erkrankung zu leben. Dies verlangt viel Disziplin und macht Spontanität schwierig.

Der Typ-1-Diabetes ist nicht heilbar, aber gut behandelbar, heißt es. Aber: „Nur wenn man ständig beobachtet, wenn man gut aufpasst“, ergänzen die betroffenen Familien: „Sonst kann man die andere Seite kennenlernen.“ Sie wissen Bescheid, wie wichtig die ständige Kontrolle ist: Beim Sport muss man etwa viele Faktoren mit einbeziehen, beim Essen immer möglichst genau wissen, wie viele Kohlenhydrate Speisen und Getränke enthalten.

Die Vernetzung unter den Betroffenen ist extrem wichtig, betonen die Orga-Familien der Selbsthilfegruppe Igelgruppe Schwarzwald. Karin und Frank Hengsteler aus Rosenfeld, Katja und Stefan Heß aus Spaichingen, Daniela und Roger Blocher aus Dornhan haben selbst diabeteskranke Kinder und sind überzeugt, dass man vom Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern enorm profitieren kann.

Seit mehr als 25 Jahren verbindet die Igelgruppe Schwarzwald Angehörige und Familien mit diabeteskranken Kindern und Jugendlichen aus der ganzen Region. „Rund 60 Familien werden von uns angeschrieben, ungefähr die Hälfte kommt zu einzelnen Veranstal-



Der Spaß steht bei gemeinsamen Aktivitäten im Vordergrund.

tungen, der Kern von zehn bis zwölf Familien trifft sich regelmäßig“, berichtet Frank Hengsteler. Mit dem Motto „Gemeinsam sind wir stark“ möchten die Organisatoren auch neue Familien ermutigen, in der Igelgruppe vorbeizuschauen.

„Am Anfang fragt man sich, wie es weitergeht“, erinnert sich Karin Hengsteler. Ihr Sohn Erik hat mit zweieinhalb Jahren die Diagnose bekommen. „Der Austausch mit anderen Eltern kann wirklich die Lebensqualität verbessern“, versichert sie. Auch Stefan Heß findet: „Es ist eine etwas andere Art Therapie.“ Wie meistert man den Alltag mit einem chronisch kranken Kind? Wie geht es mit Kindergarten und Schule? Was muss man im Urlaub berücksichtigen? Bei diesen Fragen helfen praktische Erfahrungen am besten.

Sieben bis acht Veranstaltungen stellt die Igelgruppe jedes Jahr auf die Beine. „Es finden immer zwei oder drei Fachvorträge und Beratungsabende statt. Da sind wir in enger Kooperation mit dem Kinderarzt Kai Lichte und der Diabetesberaterin Elke Bettecken aus Villingen-Schwenningen. Das klappt immer hervorragend“, erzählt Frank Hengsteler. Bei den Info-Veranstaltungen werden neue Methoden und Geräte sowie aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse zum Thema Diabetes vorgestellt. „Bei den anderen Treffen steht dann



Ein Igel mit Insulinspritze ist das Maskottchen der Selbsthilfegruppe.

der Spaß im Vordergrund“, sagt Hengsteler. Bei gemeinsamen Aktionen, Ausflügen, Wanderungen und Zeltübernachtungen lernt man einander gut kennen, es entstehen Freundschaften. „Dieses Miteinander kann auffrischen und beleben“, unterstreicht Katja Heß. Die Kinder tanken Kraft und sehen: Ich bin nicht allein. „Die ganze Abwicklung mit Messen und Spritzen passiert in einem zwangsfreien Rahmen. Man wird nicht komisch beobachtet, denn in dieser Gruppe ist es einfach selbstverständlich“, fügt Stefan Heß hinzu. Bei Wanderungen werden regelmäßig Pausen eingelegt, damit sich keine Unterzuckerung entwickelt. „Wir legen Wert darauf, dass alle sich wohlfühlen“, sagen die Familien. Und: „Unsere Igelgruppe ist eine Art Verein, nur viel inniger. Man hat die gleichen Probleme zu bewältigen – und das schweißt zusammen.“

Ihren Spaß haben bei den lustigen, offenen Treffen auch die Kinder. Die kleine Amelie, Tochter von Katja und Stefan Heß, erklärt: „In der Igelgruppe kann man jedem alles erzählen. Es gibt keinen Streit, und man findet schnell Freunde.“

Die Orga-Familien setzen sich dafür ein, dass immer mehr Menschen für das Thema sensibilisiert werden: Sie stellen Info-Material bereit, organisieren Schulungen, machen Kinder und Erwachsene mit dem Thema vertraut. Katja Heß

## Diabetes

Der Begriff Diabetes mellitus fasst Störungen des Kohlenhydratstoffwechsels zusammen, die durch erhöhte Blutzuckerwerte gekennzeichnet sind. Die beiden bekanntesten Formen sind Diabetes Typ 1 und Diabetes Typ 2. Mehr als 25 000 Kinder und Jugendlichen in Deutschland leiden an Diabetes, jährlich erkranken etwa 2500 Kinder neu. In mehr als 90 Prozent der Fälle handelt es sich um den Typ-1-Diabetes, dessen Ursachen nicht vollständig geklärt sind. Dabei zerstört das Immunsystem die insulinproduzierenden Zellen. Dieser Typ Diabetes macht sich meist durch Symptome wie starker Harndrang, Durst und Müdigkeit bemerkbar. Der Typ-2-Diabetes ist bei Kindern wesentlich seltener, tritt vor allem bei übergewichtigen Kindern und Jugendlichen auf und kann durch die Änderung gewohnter Lebensweisen therapiert werden.

macht deutlich: Diabeteskranke Kinder brauchen besondere Aufmerksamkeit. „Wir möchten besonders den Lehrern und Erziehern für die offene Haltung und Unterstützung danken“, sagt sie.

„Zu Hause ist das Ganze schon alltäglich. Und trotzdem ist es kein Selbstläufer“, betont Karin Hengsteler. Ihr Sohn Erik hat zum Beispiel extreme Schwankungsprobleme. „Es gibt immer wieder Phasen, wo man kämpfen muss“, gibt die Mutter zu. „Aber wir müssen damit leben und das Beste daraus machen“, sagt sie. Die Botschaft der Familien von der Igelgruppe ist klar: Wenn man mit der Krankheit offen umgeht, zusammenhält und einander unterstützt, kann man auch mit Diabetes ein glückliches und erfülltes Leben haben.

Informationen im Internet:  
[www.igelgruppe-schwarzwald.de](http://www.igelgruppe-schwarzwald.de)