

SWR2 Leben

Zuckerkind – Wie Diabetes das Familienleben verändert

Von Vanessa Sieck

Sendung vom: 26.05.21, 15.05 Uhr

Redaktion: Nadja Odeh

Regie: Andrea Leclerque

Produktion: SWR 2021

SWR2 Leben können Sie auch im **SWR2 Webradio** unter www.SWR2.de und auf Mobilgeräten in der **SWR2 App** hören – oder als **Podcast** nachhören:
<https://www.swr.de/~podcast/swr2/programm/podcast-sw2-tandem-100.xml>

Bitte beachten Sie:

Das Manuskript ist ausschließlich zum persönlichen, privaten Gebrauch bestimmt. Jede weitere Vervielfältigung und Verbreitung bedarf der ausdrücklichen Genehmigung des Urhebers bzw. des SWR.

Die SWR2 App für Android und iOS

Hören Sie das SWR2 Programm, wann und wo Sie wollen. Jederzeit live oder zeitversetzt, online oder offline. Alle Sendung stehen mindestens sieben Tage lang zum Nachhören bereit. Nutzen Sie die neuen Funktionen der SWR2 App: abonnieren, offline hören, stöbern, meistgehört, Themenbereiche, Empfehlungen, Entdeckungen ...

Kostenlos herunterladen: www.swr2.de/app

ZUCKERKIND – WIE DIABETES DAS FAMILIENLEBEN VERÄNDERT

Zuckerkind Atmo 01 Spieleabend

Zuckerkind 01 OT Heike Steck“:

Plötzlich ist das Kind chronisch krank. Und in dem Moment, wo dir das gesagt wird, wird dir wirklich der Boden weggezogen.“

Zuckerkind Atmo 01 Spieleabend

Zuckerkind 02 OT Ingo Steck:

„Die ersten Momente war man eigentlich wie paralysiert, muss ich sagen. Ich konnte mit der Krankheit nicht viel anfangen. Ich habe mich vorher nie mit Diabetes beschäftigt.“

Zuckerkind Atmo 01 Spieleabend

Zuckerkind 03 OT Ben Steck:

„Ich wusste nicht wirklich, was das bedeutet, aber ich wusste: Hey, das ist nicht gut.“

Zuckerkind Atmo 01 Spieleabend

Zuckerkind 04 OT Phil Steck:

„Es ist halt komisch, weil man was hat, was die anderen nicht haben, und es geht halt nicht mehr weg, und es ist für immer da.“

Erzählerin:

Das ist Phil, 12 Jahre alt, zusammen mit seiner Familie beim Spieleabend.

Zuckerkind Atmo 01 Spieleabend

Erzählerin:

Seine Familie, das sind Mutter Heike, Vater Ingo und sein Bruder Ben. Gemeinsam sitzen die Stecks im Wohnzimmer und spielen „Die Siedler“. Die beiden Hunde Evy und Meggy liegen auf dem Boden.

Zuckerkind Atmo 01 Spieleabend

Erzählerin:

Dass sie jetzt so unbeschwerte Familienabende genießen können, hätte sich die Familie vor acht Jahren nicht gedacht. Damals ändert sich das Leben der Stecks schlagartig. Der Kleinste – Phil – erkrankt am Typ-1-Diabetes – einer nicht heilbaren Autoimmunerkrankung.

Zuckerkind 05 OT Heike Steck:

„Ich war eigentlich nur in Trauer. Mir hat der Phil unglaublich leidgetan. Wir haben uns natürlich auch leidgetan, und du fängst eigentlich an nur zu überlegen: Was hast du falsch gemacht? Was war in der Schwangerschaft? Hast du irgendwie was nicht richtig bedacht?“

Erzählerin:

Plötzlich ist das Leben von Heike Steck geprägt von Selbstzweifeln und Angst. Die ersten zwei Wochen nach der Diagnose verbringen sie und ihr Mann abwechselnd mit ihrem Sohn im Krankenhaus. Phil ist damals erst dreieinhalb Jahre alt – noch viel zu klein, um alles zu verstehen und das ganze Leben noch vor sich...

Zuckerkind 06 OT Ingo Steck:

„Da malst du dir ja die schlimmsten Dinge aus. Der kann nie mehr, was weiß ich: Sport machen, hat nie mehr Spaß, muss ständig nur gucken nach seinem Diabetes und und und und und...“

Erzählerin:

Vater Ingo ist Polizist von Beruf. Jahrelang war er im Schichtdienst unterwegs. Auch noch in der ersten Zeit nach Phils Diagnose. Jetzt arbeitet er nur noch tagsüber. Für seine Frau Heike ist das eine große Erleichterung, weil er sie nachts jederzeit unterstützen kann, wenn mit Phils Diabetes etwas nicht stimmt.

Zuckerkind Atmo 02 Phil kommt nach Hause

**Klingeln* Hi Phil. Und alles klar? Ja. Hast deine Mütze gefunden? Ja. Sehr gut. Wo war sie? In der Box gefunden? Nein die lag aufm Klavier vom Herrn Kronauer.*

Erzählerin:

Acht Jahre ist die Diagnose nun her. Gerade kommt Phil aus der Schule. Im benachbarten Marbach am Neckar geht er in die 6. Klasse des Friedrich-Schiller-Gymnasiums.

Zuckerkind Atmo 03 Händewaschen

Geh gleich Händewaschen. Ich muss erst gucken, was es zu essen gibt. Immer das Gleiche. Ah! Was gibt's? Spaghetti Carbonara. Eins deiner Lieblingsessen? Ja!

Erzählerin:

Heike Steck stellt die dampfenden Spaghetti auf den Esstisch, daneben stehen eine Schüssel mit grünem Salat und – wie immer – eine Waage:

Zuckerkind Atmo 04a OT Spaghetti abwiegen

Was müsst ihr da jetzt machen? Abwiegen, wie viel Gramm Nudeln da rein müssen.

Erzählerin:

Die Waage, sie ist sogar im Urlaub mit dabei.

Zuckerkind Atmo 04b OT Spaghetti abwiegen

Und wie viel Gramm Nudeln sind das jetzt? Das sind jetzt 300 Gramm Nudeln, aber das Problem ist, 300 Gramm hören sich jetzt unfassbar viel an, aber da ist ja mit Soße mit dabei und ja bisschen Schinken. Von dem her muss ich jetzt einfach gucken. Deswegen sind solche Gerichte, wo dann schon in der Soße drin sind, immer ein bisschen schwieriger. Also da muss man dann schon wieder fast schätzen, und trotzdem habe ich die Waage hier zuhause, das ist einfach schon automatisch. Darf ich schon essen? Ja du darfst essen. Und halt: Hast du Blutzucker gemessen? 113 stark fallend. Dann aber: Hau rein!

Erzählerin:

Phil isst gerne. Auch wenn er es nie, einfach so, tun kann. Wegen seiner Erkrankung muss er immer genau wissen, wie viele Kohlenhydrate er zu sich nimmt. Denn für jede Kohlenhydrateinheit – kurz „KE“ – muss er sich Insulin spritzen.

Bei einem gesunden Menschen reguliert der Körper selbst den Blutzuckerspiegel und senkt ihn durch Insulin. Weil Phils Körper dieses lebenswichtige Hormon aber nicht mehr produziert, muss er es sich selbst verabreichen. Sein Leben lang. Eine Überzuckerung – medizinisch: Ketoazidose – könnte lebensgefährlich werden.

Zuckerkind Atmo 05 OT Mittagessen kauen

„Es wäre gut, wenn du auch ein bisschen kauen würdest, Phil. Aber es scheint zu schmecken, oder? Mh! Ich mag Spaghetti Carbonara.“

Erzählerin:

Am Kühlschrank hängen zwei große Plakate, quasi riesige Spickzettel. Zwei Esslöffel Kartoffelpüree haben eine KE, genau wie zwei dünne Scheiben Knäckebrot oder ein kleiner Apfel.

Phil verschlingt gerade seinen zweiten Teller Spaghetti.

Zuckerkind Atmo 06 OT Berechnung KE

„Jetzt bist aber hoffentlich satt, oder? Jetzt müssen wir aber kurz rechnen. Oh Gott, kannst du irgendwas rechnen? Sehe ich aus als könnte ich Mathe? Na ja, doch du siehst superintelligent aus. Nein das stimmt nicht. So jetzt lass mich mal überlegen. Was musst du jetzt alles zusammenrechnen? Also ich rechne jetzt nur mal so grob zusammen, wie viel Gewicht, das war und ziehe dann ungefähr mal so hundert Gramm ab für Soße und das, was dran war, also dann rechnen wir mal mit 280 Gramm, machen wir mal 7, 8. Machen wir mal 9 mit dem Nachtisch.“

Erzählerin:

Die Kohlenhydrateinheiten gibt Heike Steck in die Fernbedienung von Phils Insulinpumpe ein.

Zuckerkind 07 OT Ben Steck:

„Oft beim Essen ist er halt viel zu faul sich ab und Insulin selbst abzugeben und will dann immer, dass das die Eltern machen, was ab und zu mal nicht so gut ankommt...“

Erzählerin:

...verrät Phils Bruder Ben. Das Diabetesmanagement ist Phil zuhause manchmal einfach lästig.

Zuckerkind Atmo 07 OT Diabetesmanagement

„Das magst du gern, wenn man es dir ein bisschen abnimmt, oder? Ist es gut, wenn es die Mama macht und man nicht selbst dran denken muss? Ja besser!“

Erzählerin:

In den ersten Jahren müssen Phils Eltern sich um alles selbst kümmern. Phil ist noch viel zu klein, um wenigstens einen Teil der Kontrolle zu übernehmen. Heike Steck überfällt nachts immer wieder große Angst, wenn ihr Mann Schichtdienst hat, und sie mit Phil allein ist.

Zuckerkind 08 OT Heike Steck:

„Ich habe dann auch einfach nicht schlafen können, ich war immer in so einem oberflächlichen Dämmer Schlaf, wirklich aus Angst, ich verpasse die Unterzuckerung, weil wir noch keine Sensoren hatten, oder ich verpasse den Überzucker oder sonst irgendwas, also das war damals schon, das war übel. Dementsprechend dünnhäutig war ich dann natürlich auch. Wenn dann jemand gefragt hat, wie geht's? Der Körper kann sich nicht regenerieren, kann sich nicht ausruhen, also da ging es mir schon eine Zeit lang echt nicht besonders gut.“

Erzählerin:

Mit der Diagnose Typ-1-Diabetes ist der komplette Alltag auf den Kopf gestellt, vor allem der von Phil...

Zuckerkind 09 OT Ingo Steck:

„Er hat zu der Zeit gerade angefangen mit Fußball spielen ein bisschen bei den Bambinis.“

Erzählerin:

Ingo Steck hat selbst schon immer gerne gekickt. Trotz der Krankheit seines Sohnes - für ihn ist trotz Diabetes klar...

Zuckerkind 10 OT Ingo Steck:

„Der soll ins Fußballtraining, einfach um ihm auch einen ganz normalen Alltag weiter zu ermöglichen, sage ich mal.“

Zuckerkind 11 OT Heike Steck:

„Also sind wir da ins Fußball marschiert, und der hat sich so gefreut und hat sein Manchester United Trikot angehabt, und ich war auf alle Eventualitäten vorbereitet. Meine Taschen waren ausgebeult mit Traubenzucker, und ich bin hektisch einmal aufs Spielfeld gerannt, weil er da gerade so ein bisschen stand und hab dann den Blutzucker gemessen, und ich war auf alles vorbereitet, aber ich war nicht drauf vorbereitet, dass der einen 250er Blutzucker hat, also eher zu hoch ist und hab dann

nur gedacht: okay gut, dann kriegt er wohl keinen Unterzucker und bin dann wieder rausgegangen. Also ich war wirklich, nach diesem Training, obwohl ich nur dagestanden hatte, ich war fix und fertig.“

Zuckerkind Atmo 08 Tischtennis-Training

Erzählerin:

Seit 2017 hat Phil ein neues Hobby...

Zuckerkind 12 OT Phil Steck:

„Tischtennis macht auch Spaß, weil man so viele verschiedene Tricks machen kann.“

Erzählerin:

Heute hat er Einzeltraining – im Keller von Trainerin Szilvia Kahn. Mitten im Raum steht eine Tischtennisplatte. Die kleinen, weißen Tischtennisbälle liegen auf dem Boden verteilt, an den Wänden hängen Medaillen und Zeitungsartikel.

Zuckerkind Atmo 09 Tischtennis Training II

Erzählerin:

Phil ist schon leicht verschwitzt, das blonde Haar klebt ihm an der Stirn. Konzentriert versucht er alle Tipps umzusetzen. Vier bis fünf Mal pro Woche trainiert er. Eines Tages möchte er mal in der Bundesliga spielen. Auf nationaler Ebene darf er aber auch im Para-Tischtennis antreten. Denn durch seinen Typ-1-Diabetes hat er eine anerkannte Behinderung von 50 Prozent.

Zuckerkind Atmo 10 Tischtennis Pause

„Geht's noch? Alles okay? Ja. Luft hast du noch? Ja gerade so.“

Erzählerin:

Neben Phils Sportbeutel liegt seine Bauchtasche. Die hat er immer dabei. Darin sind all seine wichtigen Diabetes-Utensilien. Neben seinem Handy, dem Lesegerät seines Blutzuckermess-Sensors, Traubenzucker und Bonbons ist dort auch die Fernbedienung für seine Insulin-Pumpe.

Zuckerkind 13 OT Phil Steck:

„Was machst du da gerade? Also ich tue jetzt gerade, weil mein Blutzuckerwert zu hoch ist, tu ich den hier eingeben, dann also, dass ich mich korrigieren kann, dass mein Blutzucker runtergeht. Das sind jetzt hier die Einheiten – 1,6 – 1,6, aber ich mache es ein bisschen runter auf 1, weil wenn ich Sport mache. Nicht dass der Blutzucker zu weit runtergeht. Fertig. *Piepsen*.“

Erzählerin:

Körperliche Anstrengungen senken automatisch Phils Blutzuckerspiegel. Ist der mal zu niedrig, muss er gegensteuern und etwas Süßes essen, damit sein Blutzuckerspiegel wieder steigt. Bei Trainerin Szilvia gibt's dann gerne mal Marshmallows.

Zuckerkind 14 OT Szilvia Kahn:

„Ich habe nie irgendwie hier Probleme gehabt, dass ich die Eltern anrufen musste: Oh was ist jetzt? Was soll ich jetzt machen? Sondern er hat das wirklich so gut im Griff, das ist bewundernswert.“

Erzählerin:

Zurück zuhause: In Phils Zimmer hängt ein eingerahmtes Trikot von Tischtennis-Star Timo Boll über dem Schreibtisch, über dem Bett ein riesiger Kalender mit weltberühmten Tischtennispielern. Ansonsten sieht das Zimmer aus wie bei vielen anderen 12-Jährigen auch...

Zuckerkind 15 OT Phil Steck:

„Hier habe ich Lego, das ist von Jurassic World und noch einen Jaguar habe ich hier und hier ist so meine Star Wars Ecke. Hier habe ich nur Star Wars. Damit spiele ich dann auch oft und was ich auch oft mache ist Mangas lesen, hier Tokio Guhl, da habe ich da hinten auch noch 14 Bände.“

Erzählerin:

Und dann ist da noch Phils Playstation... Sein Bruder Ben hat auch eine in seinem Zimmer.

Zuckerkind Atmo 11 Phil und Ben

Wer von euch beiden spielt denn besser? Ich! Ich. Nein, ganz klar, ich! Das ist eine böse Frage. Ich bin viel besser, das ist ganz klar. Weil ich viel öfter das Spiel spiele. Phil, du spielst zwar öfters, das macht dich aber nicht besser in einem Survival Game.

Erzählerin:

Ben ist 17, gut fünf Jahre älter als Phil.

Zuckerkind 16 OT Ben Steck:

„Und hast du dich schon mal benachteiligt gefühlt, gerade auf das Familienleben geschlossen?“ „Also nichts, was ich auf den Diabetes zurückführen würde, sondern eher, dass ich das ältere Kind bin und das Versuchsobjekt der Erziehung, was halt so typisch normal ist, das kleine Kind bekommt immer ein Handy früher bla.“

Erzählerin:

Ben ist neun als Phil an Diabetes erkrankt. Als sein Bruder nach der Diagnose im Krankenhaus liegt, wohnt er bei Oma und Opa. An viel kann Ben sich nicht mehr erinnern. Nur noch daran, dass die Familie eigentlich ins Legoland wollte...

Zuckerkind 17 OT Ben Steck:

„Es ist halt so: Ja schade, aber in dem Moment hat es mich eigentlich einen Scheiß interessiert, sage ich jetzt mal.“

Erzählerin:

Ben ist selbst noch zu klein, um alles zu verstehen. Aber nicht zu klein, um sich auch große Sorgen zu machen...

Zuckerkind 18 OT Heike Steck:

„Als er dann gesagt hat, weißt du Mama, ich habe Angst, dass es nicht genügend Insulin gibt für den Phil. Und wenn ich darüber spreche, kriege ich immer noch einen Kloß im Hals, wo ich dachte, was macht er sich für Gedanken? Und wir haben ihn in viel kindlichere Gedanken eingestuft. Wir haben gedacht, dass er einfach denkt: oh ja, Mama und Papa kümmern sich nur um den Phil, und jetzt hat der was und um mich kümmert sich keiner, und er hatte eigentlich Gedanken, die, die mir ganz schwer ums Herz waren, dass er gedacht hat es gibt für Phil nicht genügend Insulin. Und dass sein Bruder vielleicht dann einfach sterben muss und damit habe ich nicht gerechnet, dass das etwas ist, was ihn umtreibt.“

Zuckerkind Atmo 12 Katheter wechseln Insulinpumpe

Wo sitzt der alte Pod? Hier an der Hüfte. Tust mal bitte deaktivieren?

Erzählerin:

Phil und sein Vater stehen jetzt neben dem Esstisch. Damit Phil sich nicht immer in den Finger stechen muss, um seinen Blutzucker zu messen, trägt er einen Sensor an der Hüfte. Der misst den Blutzuckerwert dauerhaft und überträgt die Werte unter anderem auf Phils Handy.

Zuckerkind Atmo Katheter wechseln 13 Insulinpumpe

Erzählerin:

An seinem einen Arm trägt Phil außerdem eine kleine Insulinpumpe. Dank ihr muss er sich das Insulin nicht jedes Mal selbst spritzen. Früher war das noch anders...

Zuckerkind 19 OT Phil Steck:

„Ich kann mich nicht mehr dran erinnern, meine Mutter hat mir bloß erzählt, dass ich immer wohl gesagt haben muss zu ihr, wenn es weh getan hat, mit dem Katheter machen, dass es ihre Schuld ist und dass sie das mit Absicht macht, und das ist dann natürlich schon ein Schock, wenn dein Kind zu dir sagt, dass du es mit Absicht verletzt, obwohl es ja eigentlich nicht stimmt.“

Erzählerin:

Heute muss mal wieder der Katheter von der Insulinpumpe gewechselt werden. Durch das winzige Röhrchen kann jederzeit Insulin in Phils Körper fließen. Für den 12-Jährigen eine große Erleichterung. Phils Vater übernimmt den Katheterwechsel...

Zuckerkind Atmo 14 Katheter wechseln

*„Kannst du dich schnell hinstellen? Dann komme ich besser hin. *Stuhlrücken* Ready? Auf die Plätze! Fertig! Fertig. *Knacksen, klicken* Fertig. Okay, alten Pod entsorgen bitte und das war's.“*

Erzählerin:

Zumindest für die nächsten drei Tage.

Es ist einige Jahre her, da passierte es, dass Phil sich plötzlich keine Katheter mehr setzen lassen wollte. Auf einmal hat er Angst davor. Heike Steck überlegt damals hin und her und bittet letztlich Phils großen Bruder um Hilfe. Er soll sich einen Katheter von Phil setzen lassen und sagen, dass das gar nicht so schlimm sei...

Zuckerkind 20 OT Heike Steck:

„Du kriegst fünf Euro vorher und fünf Euro hinterher...“

Erzählerin:

Dieses Angebot - pädagogisch nicht ganz astrein, das weiß Heike Steck - ist für sie aber die Lösung. Denn ohne Katheter setzen, geht's nun mal nicht.

Zuckerkind 21 OT Heike Steck:

„Als der Phil dem Ben den Katheter gesetzt hat, und der Ben war auch angespannt, aber der Ben dann gesagt hat: Das ist ja gar nicht schlimm. In dem Moment war der Fisch geputzt, es war erledigt, der hat sich hingelegt. Er hat sich den Katheter setzen lassen, und damit war das durch.“

*Zuckerkind Atmo 15 Selbsthilfegruppe
Hi Annika, hallo Diana – wie schön!*

Erzählerin:

Es ist 20 Uhr. Sieben Mütter und ein Vater haben sich per Videokonferenz zusammengeschaltet – ein Elternpaar ist heute neu dabei.

Zuckerkind OT 22 andere Mutter + Heike Steck:

„Ja da war ich vorher halt auch so: Was ich bin jetzt in einer Selbsthilfegruppe gelandet? Das wollte ich gar nicht. Ja gell, wollte ich gar nicht. Scheiße, was ist denn das? Aber das ist halt wirklich so ein furchtbar verstaubter Name.“

Erzählerin:

Alle Eltern hier haben ein Kind mit Diabetes – das verbindet. In der Selbsthilfegruppe „Sweet Kids“ tauschen sie sich mindestens einmal pro Monat aus. Wegen Corona gibt es gerade keine persönlichen Treffen.

Zuckerkind 23 OT Heike Steck:

„Wir sind kein verstaubter Stuhlkreis, wir haben schon viel miteinander gelacht, wir haben auch schon das eine oder andere zusammen erlebt, und es sind auch beim ein oder anderen Tränen geflossen und das bleibt nicht aus.“

Erzählerin:

Heike Steck leitet die Selbsthilfegruppe zusammen mit zwei anderen Müttern. Der Austausch mit anderen Betroffenen habe ihr von Anfang an gutgetan, erzählt sie. Und sie schätzt ihn immer noch. Denn hier kann jeder offen von seinen Problemen

sprechen.

Zuckerkind 24 OT betroffene Mutter:

„Ich musste die Rollläden runterlassen. Ich musste wirklich das Kind, runterdrücken mit Knie und Ellenbogen und dann den Katheter in was auch immer rein, also ich musste mich auch verstecken, auch wenn es nur alle zwei Tage war, das war kein Spaß. Ich habe gedacht, wenn ich reingucken würde, ich würde die Polizei rufen, also Rollläden runter.“

Erzählerin:

Was rabiät klingt, ist kein Einzelfall. Viele machen genau diese Erfahrung, vor allem Eltern mit noch kleinen Kindern. Blutzuckermessen und das Spritzen von Insulin müssen sein und dulden oft keinen Aufschub, auch wenn die Kleinen mal nicht wollen. Denn gerät der Diabetes außer Kontrolle, kann es lebensgefährlich werden.

Immer wieder tauchen im Alltag neue Probleme und Fragen auf. Was macht man, wenn ein Magen-Darm-Infekt den Blutzuckerspiegel komplett durcheinanderwirbelt? Wer hat mit welchen Insulin-Pumpen gute Erfahrungen? Bei wem war das Kind auch schon mal Diabetes-müde und verzweifelt darüber, dass es erkrankt ist?

Zuckerkind Atmo 16 OT Selbsthilfegruppe

*Aber seid ihr dann alle irgendwie nachts unterwegs? Ja. Okay, ich auch... *lachen* Das ist ernüchternd, weil ich dachte, man bekommt das irgendwann unter Kontrolle.*

Erzählerin:

Eine Mutter erzählt, dass sie seit der Diagnose vor sechs Jahren keine einzige Nacht durchgeschlafen habe. Wenn das eigene Kind in den Unterzucker rutscht, braucht es etwas Zuckerhaltiges. Da ist es egal, wie viel Uhr es ist.

Zuckerkind Atmo 17 Selbsthilfegruppe nachts

Du gibst Traubensaft und was gibt der Rest? ...Kaba...

Erzählerin:

Wenn Phils Blutzuckerspiegel nachts zu niedrig ist, bringen ihm seine Eltern einen Kakao. Heike Steck erzählt davon und man spürt: Sie macht das gern für ihren Sohn, auch wenn es sie selbst um den Schlaf bringt. Phil ist meistens nur halbwach, wenn er seinen Kakao trinkt und kann sich am nächsten Morgen manchmal kaum daran erinnern...

Zuckerkind Atmo 18 OT Süßigkeiten essen

Und das sind jetzt leckere Bonbons oder kannst du die schon nicht mehr sehen? Manchmal so, manchmal so. Kommt drauf an, wie viele am Tag ich nehmen muss. Ja, wir haben ja Gott sei Dank ein bisschen eine Auswahl, eine kleine Auswahl... Da hinten in der Ecke oder? Das ist nur jetzt in der Ecke, normalerweise ist das im Wohnzimmer. Aber da wir ja gerade renovieren und die Kommode weg ist, habe ich jetzt alles hier her verfrachtet. Und das ist nicht gut, wenn das so liegt und man das

immer sieht, weil die ganze Familie tatsächlich viel mehr Appetit auf Süßes bekommt, wie wenn das in der Schublade drin ist.

Erzählerin:

Schokoriegel und Bonbons lassen den Blutzuckerspiegel eher langsamer steigen. Wenn Phil etwas braucht, das schnell wirkt, isst er Traubenzucker oder trinkt sogenannte Glucose-Shots.

Zuckerkind 25 OT Phil Steck:

„Mir wird auch oft immer gesagt, in der Schule zum Beispiel, wenn ich was nehmen muss: Ich hätte auch gerne Diabetes, und das nervt mich schon auch, weil die wissen gar nicht, was das wirklich ist.“

Erzählerin:

Phil hat in der Schule immer Süßigkeiten dabei – genau wie die Fernbedienung für seine Insulinpumpe oder auch sein Handy. Dafür hat er eine Sondererlaubnis. So kann er im Notfall anrufen und jederzeit seinen Blutzuckerwert ablesen.

Zuckerkind 26 OT Heike Steck:

„Dann gab es auch eine Situation, wo er mich mal gefragt hat: Gell, Mama, ich kann doch nichts dafür, dass ich Diabetes habe. Dann sage ich: Nein, keiner kann was dafür. Da hat er mir gesagt: Weißt du Mama, gell, wenn jemand blind ist, der kann auch nichts dafür? Da sage ich: Nein, genau das Gleiche. Sagt er: Aber weißt du, Mama? Manchmal wünschte ich, ich wäre blind. Und da sag ich: Warum? Dann müsste ich nicht immer das sehen, wenn mich einer blöde anguckt.“

Erzählerin:

Manchmal muss Phil sich anhören, dass er selbst schuld an seiner Erkrankung sei. Doch der Typ-1-Diabetes entsteht nicht durch einen ungesunden Lebensstil, wie meist der weit verbreitete Typ-2-Diabetes, den viele als „Altersdiabetes“ kennen. Diabetes ist auch nicht ansteckend. Es sind die Vorurteile, die Betroffenen wie Phil das Leben schwerer machen.

Zuckerkind 27 OT Heike Steck:

„Es gibt tatsächlich Kinder, die werden ausgeschlossen von Schullandheimen wegen ihrer Diabetes-Erkrankung.“

Erzählerin:

Das war für Heike Steck zum Glück nie ein Thema. In der vierten Klasse geht's für Phil mit seinen Mitschülerinnen und Mitschülern für fünf Tage nach Strümpfelbrunn im Neckar-Odenwald-Kreis. Das erste Mal Schullandheim.

Zuckerkind 28 OT Phil Steck:

„Es war komisch auch, weil ich halt alleine sozusagen war ohne meine Eltern, also dass ich mich da fünf oder vier Tage drum kümmern muss selber, ganz alleine das machen muss.“

Erzählerin:

Ein aufregendes Unternehmen – vor allem für Phils Mutter, die es sich nicht nehmen lässt mit dem Auto hinterherzufahren.

Zuckerkind 29 OT Heike Steck:

„Ich habe mich in Strümpfelbrunn in das einzige Hotel eingemietet...“

Erzählerin:

Sie verbringt die ganzen fünf Tage abrufbereit in ihrem Hotelzimmer. Dabei gibt es noch nicht mal guten Handyempfang. Anrufe auf dem Festnetz kommen auch nur manchmal durch...

Zuckerkind 30 OT Heike Steck:

„Einmal hatte ich dann tatsächlich einen Anruf bekommen. Du hast einen Anruf durchgekriegt? Ja, kannst du dich erinnern, wo mir deine Lehrerin gesagt hat, der Phil wäre jetzt gerade ein bisschen niedrig gewesen, er wäre bei 20 gewesen. Da habe ich aber Blutdruck gekriegt, bei 20! So niedrig war der noch nie.“

Erzählerin:

Am besten ist für Phil ein Blutzuckerwert zwischen 95 und 120. Bei einer Unterzuckerung drohen Krampfanfälle und Bewusstlosigkeit, im schlimmsten Fall kann sie im Koma enden. Phil und seine Lehrerin bekommen die Situation mit schnell wirkenden Süßigkeiten aber selbst in den Griff. Seine Mutter kann an jenem Tag doch im Hotelzimmer bleiben.

Obwohl nur Phil erkrankt ist, betrifft der Diabetes tatsächlich die ganze Familie. Für Heike Steck ist die Zuckerkrankheit zu ihrem Lebensthema geworden. Mittlerweile ist sie stellvertretende Vorsitzende des Vereins „Diabetiker Baden-Württemberg“. Ganz anders ihr Ehemann:

Zuckerkind 31 OT Ingo Steck:

„Ich habe immer gesagt: Ich habe den ganzen Tag eigentlich den Diabetes um mich rum, wenn ich mal Luft habe, bin ich eigentlich mal froh, wenn ich nichts mit Diabetes zu tun habe, das gab natürlich dann schon auch Reibungspunkte, klar.“

Zuckerkind 32 OT Heike Steck:

„Es passiert da auch einiges in der Partnerschaft, wo ja, wo einfach auch schwierige Situationen dann sind, weil man vielleicht auch nicht immer dann richtig, richtig kommuniziert. Und jeder verarbeitet auch so eine Situation anders. Und wenn jemand was anders verarbeitet, muss es der andere dann dementsprechend auch dann akzeptieren können.“

Zuckerkind Atmo 19 Spieleabend

Erzählerin:

Die gesamte Familie hat sich mit Phils Krankheit arrangiert. Sie fahren in den Urlaub und machen Ausflüge. Sie gehen gemeinsam essen und genießen gemeinsame Spieleabende. Und auch wenn sie alle betroffen sind, am Ende ist Phil derjenige, der ein Leben lang mit seiner Krankheit leben muss...

Zuckerkind 33 OT Heike Steck:

„Ich unterstütze ihn da auch gerne, so lange ich das kann. Und solange er es zulässt.“

Zuckerkind 34 OT Ingo Steck:

„Es gab ab und zu mal Momente, da war er dann auch, ja depressiv möchte ich jetzt gar nicht sagen, aber da hast du schon gemerkt, da hat er mal einen Tag gehabt, wo er schlecht drauf war, wo er dann auch mit dem Diabetes gehadert hat, ansonsten war das für ihn, haben wir jetzt nie den Eindruck gehabt, das ihn das so übermäßig stark belastet hat, sondern er war eigentlich immer lustig, gut drauf, im Kindergarten, in der Schule auch und er hat das einfach angenommen irgendwie.“

Zuckerkind 35 OT Ben Steck:

„Ich denke, er wurde schon stark, was manche Sachen angeht, von seinem Diabetes beeinflusst und geprägt, aber das macht ihn definitiv nicht aus. Teilweise kommt es mir so vor als wäre es was passiv Laufendes, was im Hintergrund einfach abgeht.“

Zuckerkind OT 36 Phil Steck

„Den Diabetes vergesse ich auch manchmal und dann fühle ich mich eigentlich auch wie ein ganz normaler Junge. Bin ich ja auch, ich habe halt bloß Diabetes. Aber es geht halt nicht mehr weg und es ist halt für immer da und deshalb ist es halt bisschen komisch, wenn man darüber nachdenkt, dass man so was hat, und es für immer hat, aber sonst lässt es sich leben, wie bei den anderen Menschen auch.“