

Familie Zumbrunn – drei Insulinpumpen in einer Familie

Wenn Gerhard Zumbrunn von seiner Kindheit erzählt, kommt er schnell auf das vierte Lebensjahr zu sprechen. Seit diesem Zeitpunkt ist er auf Insulin angewiesen. Dass viele Jahre später auch bei seinen beiden Söhnen Diabetes Typ 1 diagnostiziert wird, hätte er sich nicht träumen lassen...

Dass in einer Familie gerade drei Familienmitglieder von Diabetes mellitus Typ 1 betroffen sind und eine Insulinpumpe tragen, ist aussergewöhnlich. Anlass für Daniela Bütler und Marcel Wüthrich vom Prisma Redaktions-Team, die Familie zu besuchen und ein Interview zu führen. Etwas ausserhalb von Winterthur werden sie herzlich empfangen. In einem offenen Gespräch erfahren

sie mehr über das Leben einer Familie, die Tag und Nacht mit der Insulinpumpe verbunden ist.

Herr Zumbrunn, in welchem Alter wurde bei Ihnen Diabetes diagnostiziert, und seit wann tragen Sie eine Pumpe?

Mein Diabetes wurde diagnostiziert, als ich vier Jahre alt war. Ich hatte die klassischen Symptome: Durst, Müdigkeit. Mein Spitalaufenthalt dauerte sieben Wochen. Meine Mutter berichtet, dass es mir, nachdem ich auf Insulin eingestellt worden war, schnell viel besser ging. Ich blühte wieder auf und konnte herumspringen. Damals war eine genaue Blutzuckerkontrolle schwierig. Zuhause wurde der Urinzucker mittels Teststreifen kontrolliert. Den Blutzucker mass der Arzt nur gelegentlich. Ich erinnere mich an unser Hauslabor (Reagenzröhrchen, Glasspritzen, etc.). Im Diabetiker-Kinderlager habe ich dann selber spritzen gelernt.

Wie sind Sie mit der Ernährung umgegangen?

Ich war gewohnt, meine verordneten Brot-, Obst-, und Eiweisswerte genau abzuwägen und zu essen. Mengemässig hatte ich keine Wahl. Die Angst vor Hypos war immer gross.



Die Familie Zumbrunn

Mutter Natalie	Dipl. Ernährungsberaterin mit eigener Praxis in Winterthur und einem Pensum als Dozentin an der Schule für Ernährungsberatung in Zürich.
Vater Gerhard	Musiker, freischaffender Komponist und Klavierlehrer. Diabetes Typ 1 seit 34 Jahren Insulinpumpe seit fünf Jahren
Söhne Sebastian (5) und Oliver (3)	Beide sind ebenfalls von Diabetes Typ 1 betroffen und tragen bereits eine Insulinpumpe.

Dass drei von vier Familienmitgliedern von Diabetes Typ 1 betroffen sind, ist nicht gerade alltäglich. Haben Sie nach Erklärungen gesucht?

Wir wussten, dass bei den Kindern die statistische Wahrscheinlichkeit, Diabetes zu bekommen, bei 6 % lag. Als nach Sebastian auch noch bei Oliver Diabetes mellitus diagnostiziert wurde, haben wir uns schon überlegt, ob noch andere Einflüsse mitspielten. Wir konzentrierten uns aber darauf, den praktischen Alltag zu meistern.

In welchem Alter wurde bei den Jungen Diabetes diagnostiziert?

Bei Sebastian wurde die Diagnose mit 3 Jahren (August 2003), bei Oliver mit 1 ½ Jahren (Januar 2004) gestellt. Sie hatten dauernd überlaufende Windeln und klagten über Durst. Daraufhin bestimmten wir einen Blutzucker, was die Sachlage klärte.

Warum bereits im Kleinkinderalter eine Insulinpumpe?

GZ: Unsere behandelnde Diabetologin hat sofort die Pumpe vorgeschlagen. Zuerst war das für uns ein unmöglicher Gedanke. Wir mussten die Diagnose erst einmal verdauen. Sebastian wehrte sich aber enorm gegen das Spritzen. Es war immer

ein Gewaltakt. Auch der Diätplan mit einem Zweispritzen-Rhythmus ist starr und nicht kindergerecht. Die bedarfsgerechte Insulinabgabe ist bei der Insulinpumpe ein grosser Vorteil, und es ist sehr praktisch, wenn wir die Pumpe bei Bedarf kurz auf «Stop» setzen können...

Sebastian: ...und dann wieder auf «Run» ...

NZ: Aufgrund der positiven Erfahrungen bei Sebastian bekam auch Oliver innerhalb von 14 Tagen nach der Diagnose eine Pumpe. Der prompte Service und die zuverlässige Unterstützung, die wir von Roche Diagnostics erhielten, war sehr wertvoll.

Was waren die grössten Bedenken und Anfangsschwierigkeiten?

NZ: Der Anfangsschock und die «Materialschlacht». Drei Pumpen-Träger brauchen recht viel Material. Ein zusätzlicher Schrank wurde freigelegt. Dann war da auch die Angst der Kinder vor dem Katheterlegen. Inzwischen geht es recht gut, obwohl die Buben natürlich lieber darauf verzichten würden. Glücklicherweise müssen wir mit der Pum-



pe nur noch alle zwei bis drei Tage stechen. Und dann gibt es auch positive Begleiterscheinungen: Dank dem Diabetes kann Sebastian bereits gut zählen.

Wie haben die Buben den «Fremdkörper» akzeptiert?



NZ: Das war bei ihnen kein grosses Thema. Die Kinder tragen die Pumpe an einem Gurt oder ans Unterhemd angeklebt und gehen unbekümmert damit um. Für sie ist die Insulinpumpe völlig «normal».

Insulinpumpe – Einschränkung oder Lebenshilfe?

GZ: Für mich ganz klar eine Vereinfachung und Lebenshilfe. Meine Frau ist da ab und zu anderer Meinung.

NZ: Sie ist eine grosse Hilfe bei Hypo und bietet bei der Ernährung mehr Flexibilität. Beim Baden oder

beim Sport ist es jedoch manchmal unangenehm, wenn die Leute alle hinschauen. Aber wir lernen, auch damit umzugehen.

Stichwort: Sich mit der Pumpe outen?

NZ: Sebastian hat einmal ganz interessiert einen Buben angesprochen, der ein Auge zugeklebt hatte. Der Bube sagte ganz offen: «Ich schiele und brauche deshalb ein Pflaster.» Das hat uns recht wohl getan. Im Bekanntenkreis wissen die Leute, dass unsere Männer eine Pumpe tragen. Auch in der Spielgruppe ist das bekannt. Für uns wird die Insulinpumpe immer selbstverständlicher, und darum denken wir natürlich auch nicht immer daran. Aber wer uns danach fragt, erhält selbstverständlich auch eine Antwort.

Wer bedient die Pumpen im Alltag?

NZ: Wir Eltern bedienen die Pumpe. Deshalb ist auch unsere Präsenzzeit enorm. Die Spielgruppenleiterin von Sebastian weiss, wann, wieviel und wo sie drücken muss, um die Zwischenmahlzeit abzudecken. Wir sind froh, dass es zwei unterschiedliche Pumpenfarben gibt. So können wir jedem Kind eine Pumpe zuordnen.

Die Insulinpumpen sind zusätzlich mit dem Namen der Buben versehen, um verhängnisvolle Verwechslungen beim Katheterwechseln zu vermeiden.

Wie ernährt sich eine Familie mit drei Pumpeträgern?

NZ: Wir essen gerne gut und ausgewogen. Gemüse hat einen festen Platz im Speiseplan. Kohlenhydrate müssen wir dank der Pumpe nicht einsparen. Und es gibt jeden Tag ein Dessert!

Sebastian: Guetzli...

NZ: Für die Kinder ist es nicht immer einfach. Oftmals bekommen sie Süsses geschenkt. Wir haben mit ihnen die Abmachung getroffen, dass sie alles Geschenke essen dürfen, allerdings erst, nachdem sie es uns gezeigt haben. Auch hier bietet die Pumpe viel mehr Flexibilität.

Stichwort: «Dräckälä, Sandkasten» – Wie übersteht die Pumpe diese Strapazen?

NZ: Augen zu und durch... Die Pumpe geht einfach überall mit. Sie war schon des Öfteren sandpaniert.

Die Kinder bewegen sich im Alltag, sind körperlich aktiv – wie halten



Nach einer halben Stunde klagt Sebastian plötzlich über Hunger. Der Vater bestimmt seinen Blutzucker, was Sebastian ohne mit der Wimper zu zucken geschehen lässt. Der Wert ist mit 4,2 mmol/L etwas tief. Die Insulinpumpe wird in den «STOP-Modus» gesetzt, und Sebastian darf wählen, was er essen will. Seine Wahl: Darvida und einen Apfel. Kurz darauf ist er wieder munter und zeigt uns seine grosse Leidenschaft, die Holz-Eisenbahn.

Sie den Blutzucker unter Kontrolle?

NZ: Wir haben für jeden Buben einen täglichen Laufzettel, auf den wir die Zeit, Blutzuckerwerte, Kohlenhydrate oder allfällige Korrekturen laufend notieren. Den Blutzucker messen wir 6 bis 10 Mal am Tag. Wenn nötig, korrigieren wir dann unmittelbar. Das Messen ist für uns sehr wichtig, denn der Blutzucker verändert sich bei den Kindern schnell und zum Teil unvorhersehbar (Bewegung, Wachstum, Infekte, etc.). Sie akzeptieren den «Fingerstupf» gut, weil er heutzutage sehr schmerzarm möglich ist.

Wie stark dominiert Diabetes den Alltag in der Familie?

GZ: Diabetes nimmt einen grossen Anteil in unserem Leben ein, allerdings, ohne Sündenbock für schlecht laufende Dinge zu sein. Da ich den Diabetes selber gut akzeptiert habe, war es für mich auch einfacher, ihn bei den Kindern anzunehmen.

NZ: Es ist manchmal schon anstrengend. Persönlich habe ich oft auch die schlimmen Bilder der diabetischen Folgeschäden aus meiner beruflichen Erfahrung vor Augen. Ich bin froh, dass die Buben dank der Insulinpumpe wirklich Kinder sein können und wir vieles genauso spontan wie vorher entscheiden können.

Stichwort «Ferien» und «unge- wohnte Umgebung»?

GZ: Vor einem Jahr waren wir mit der ganzen Familie in der Toskana. Am Strand haben wir die Pumpe kurzfristig abgekoppelt, um im Meer



baden zu gehen. Das ging problemlos. Sobald wir auswärts essen, geht die Schätzerie der Kohlenhydrate los. Da wir dies ja dann bei beiden Kindern machen müssen, sind dies nicht gerade die genussreichsten Essen für uns Eltern!

Prisma bedankt sich bei Familie Zumbrunn herzlich für das offene Gespräch.

DB/MW

Pumpenclub für Eltern mit Pumpen tragenden Kleinkindern

Möchten Sie Eltern mit Pumpen tragenden Kleinkindern kennen lernen? Haben Sie Interesse, in einer kleinen Gruppe Erfahrungen auszutauschen?

Wir freuen uns über Ihre Kontaktaufnahme.

Treffpunkt

Sporadisch an einem Samstag in Winterthur, 15.00 – 16.30 Uhr

Kontaktadresse

Natalie und Gerhard Zumbrunn
Ibergstrasse 90, 8405 Winterthur
Tel. 052 242 20 18
E-Mail: natalie.zumbrunn@bluemail.ch