Vorwort

Der Diabetes ist meine Sache. Ist das nicht eigentlich selbstverständlich? Obwohl es das ist, wurde es lange Zeit von vielen, Ärzten und Betroffenen, anders gesehen. Bin ich denn dem Arzt gegenüber verpflichtet, eine gewissenhafte Diabetestherapie durchzuführen? Muß ich mich vor dem Arzt für meine Diabetestherapie rechtfertigen? Bin ich wegen des Diabetes gezwungen, etwas zu tun oder lassen? Nein. Es ist mit dem Diabetes genau wie mit anderen Risiken auch: da ich es bin, der die Anstrengungen der Therapie und eventuelle Konsequenzen selbst tragen muß, muß ich mich entscheiden, wieviel ich für meine Therapie tun will. Grundsätzlich und jeden Tag wieder neu. Das kann mir keiner abnehmen, und ich will es auch gar nicht. Ich möchte es selbst bestimmen.

Immer mehr Ärzte und Diabetesberaterinnen sehen das genauso. Weil sie wissen, daß es so ist. Sie wissen, daß sie die Betroffenen zu nichts überreden oder gar zwingen können, was diese nicht wollen. Immer schon haben die Betroffenen selbst entschieden, wie sie mit dem Diabetes leben wollen. Dabei bekamen sie früher nur wenig Hilfe und Beratung, aber viele Drohungen. Einige Betroffene reagierten darauf mit Angst und Wohlverhalten („Compliance"), viele aber mit Abwehr. Heute geht es vor allem darum, daß der Betroffene selbst weiß, was er will. Was er wegen des Diabetes bereit ist zu ändern und was nicht. Das ist die Idee des „Empowerment" für Menschen mit Diabetes, die vor allem Robert Anderson und seine Kollegen vom Michigan Diabetes Research and Training Center über den großen Teich zu uns geschickt haben.

Eigentlich hat diese Idee gar nichts mit Diabetes zu tun. Jeder Mensch wächst daran, daß er lernt, sich um all seine Angelegenheiten selbst zu kümmern - das ist der Weg des Em-

powerments. Und der Diabetes gehört natürlich auch zu den Angelegenheiten, die ich selber regeln möchte, weil es mir damit dann seelisch besser geht. Von Diabetesexperten möchte ich dazu die Beratung und Behandlung bekommen, die mir hilft, mein Leben mit dem Diabetes zu leben, mit allen Chancen und Risiken. Ich möchte nicht in eine Schablone gepreßt werden, um schließlich nach einem Lehrbuch der Diabetologie zu leben. Es gibt wichtigere und interessantere Bücher für das Leben.

Den Diabetes als seine eigene Angelegenheit betrachten: das ist die Voraussetzung dafür, einen Weg für das Leben mit dem Diabetes zu finden - mit den guten und den schlechten Gefühlen, die Belastungen nun einmal mit sich bringen. Es ist normal, daß Diabetes bei Betroffenen zu Gefühlen von Angst, Wut und Traurigkeit führt. Zum Problem wird dies erst, wenn diese Gefühle zum Dauerzustand im Leben mit dem Diabetes werden. Auf Dauer verderben sie die Freude am Leben und rauben uns Kraft und Energie. Ich möchte Ihnen zeigen, wie Sie selbst Ihre Gefühle beeinflussen können, daß Sie sich ihnen nicht ausliefern müssen, bis sie immer mehr Raum greifen.

Immer wieder den Diabetes mit einzuplanen und eine Entscheidung mehr zu treffen als andere Menschen ist eine Dauerbelastung. Das kann immer wieder einmal ärgerlich sein. Es ist aber etwas anderes, als sich ständig über den Diabetes zu ärgern. Es bringt nichts, sich über Unabänderliches immer wieder aufzuregen. Diabetes ist sicher nicht die erste schwierige Aufgabe in Ihrem Leben, die Sie lösen wollen. Veränderungen bei Problemen im Umgang mit dem Diabetes sind möglich, wenn wir unsere Fähigkeiten, mit denen wir auch andere Probleme gelöst haben, weiterentwickeln und richtig einsetzen. Selten muß man etwas völlig umkrempeln, eher nützt es, die eigenen Kräfte in die richtige Bahn zu lenken.

Das Buch handelt nur wenig von den technischen Problemen einer guten Diabetesführung. Hierüber gibt es viel gute Literatur (vgl. Literaturempfehlungen im Anhang). Vor allem

haben wir in Deutschland viele sehr gute stationäre und auch ambulante Schulungsangebote, in denen fast jeder Mensch mit Diabetes lernen kann, eine gute Selbsttherapie durchzuführen. Meine Frage ist vielmehr: Wenn ich genau weiß, was ich eigentlich tun müßte, um gut mit meinem Diabetes zu leben, warum tue ich es nicht (oder nicht ausreichend)? Was kann ich tun, um mich mit meinem Diabetes zu arrangieren, so daß er für mich nicht Feind oder Diktator, sondern ein (mehr oder weniger lästiger) Begleiter wird? Wie kann ich es erreichen, meinem Diabetes gerade so viel Beachtung zu schenken, daß ich mich auf meine eigene Weiterentwicklung konzentrieren und den Diabetes wieder in den Hintergrund treten lassen kann? Welche Gefühle und Gedanken hindern mich daran?

Was in medizinisch orientierten Diabetesratgebern meist zu kurz kommt, sind Hilfen dabei, mit dieser chronischen Erkrankung auch seelisch zurechtzukommen, mit dem Diabetes fertig zu werden und mit ihm gut leben zu können. Wenn ich „gut mit dem Diabetes leben" sage, dann meine ich: eine Form zu finden, in der ich den Diabetes nach meinen eigenen Wünschen und Zielen behandeln kann, ohne lang anhaltende unangenehme Gefühle, und in der ich meine Lebensziele möglichst uneingeschränkt durch den Diabetes verfolgen kann. Den meisten Betroffenen gelingt das im Laufe der Zeit ohne fremde Hilfe, so wie man sich auch mit anderen Belastungen und Verlusten zu arrangieren lernt. Aber mancher hat lange daran zu knacken oder gerät immer wieder in seelische Krisen aufgrund des Diabetes.

Ich habe die ersten Diabetesjahre gut mit der Devise gelebt: Da mußt Du hindurch, es gibt Schlimmeres, ein bißchen mehr Disziplin kann Dir nicht schaden. Ich war dem Diabetes fast ein bißchen dankbar dafür, daß er mich auf meine Grenzen verwies. Ich war stolz auf mich, wie gut ich mit diesen Einschränkungen leben konnte. Gelobt war für mich, was hart machte. Ich habe fast bereitwillig auf alles verzichtet, was wegen des Diabetes ungünstig war. Nicht einmal Diät-

süßigkeiten habe ich die ersten Jahre gegessen. Ich wollte mir das Verlangen nach Süßigkeiten abtrainieren und hatte es eigentlich auch geschafft. Mit dieser Bescheidenheit fühlte ich mich gut, glaubte anderen demonstrieren zu müssen, was man an Einschränkungen verkraften kann, ohne sich darüber aufzuregen.

Als ich 1986 mein erstes Buch zu den seelischen Aspekten des Diabetes schrieb, hatte ich fünf Jahre Diabetes. Ich hatte den Eindruck, ich wüßte nun, wie es einem mit dem Diabetes seelisch ergehen kann und wie man Probleme im Leben mit dem Diabetes vermeidet. Wenn ich das heute nach bald 20 Jahren Diabetes lese, muß ich schmunzeln, etwa wie man im Alter über Jugendsünden schmunzelt. Ich bin mit meinem Diabetes älter geworden, und manche meiner Auffassungen haben sich sehr gewandelt. Heute geht mir der Diabetes ab und zu reichlich auf die Nerven, was ich mir früher gar nicht vorstellen konnte.

Im Laufe der Zeit ist für mich wieder mehr in den Vordergrund getreten, wie schön und wichtig es ist, möglichst vieles zu genießen. Da ist erst einmal das Essen, aber auch die Spontaneität im Alltag überhaupt. Mal ohne Vorplanung eine Runde zu laufen, mal ganz früh oder ganz spät ins Bett zu gehen, weil es Spaß macht, noch mit anderen zusammen zu bleiben. Und dabei stört der Diabetes oft, weil ich doch immer an ihn denke. Ich finde es nun viel wichtiger, möglichst die Genüsse, die das Leben bietet, auch als Mensch mit einem Diabetes auskosten zu können, sich nichts verbieten zu müssen, was das Leben reicher und schöner macht.

Beides ist richtig und wichtig: Genießen und sich bescheiden zu können, Freizeit und Arbeit, Lust und Verpflichtung zu erleben und zu akzeptieren, und in dieser Spannung zufrieden zu werden. Wie bekomme ich mit Diabetes beides unter einen Hut? Ich brauche dazu eine Diabetestherapie, die mir bei möglichst geringem Aufwand viele Freiräume schafft. Wo dann noch der Diabetes in Widerspruch gerät mit dem, was ich gerade tun will, muß ich mich entscheiden. Der Diabetes ist

ein wichtiges Moment im Leben, aber nicht das einzige, von dem ich Entscheidungen abhängig mache. Und ich bin in dieser Entscheidung genauso frei wie jemand, der sich für das Rauchen entscheidet, obwohl er die Risiken kennt. Der Diabetes diktiert mir nichts, wenn ich mir nichts diktieren lassen will.

Wir haben gelernt, mit körperlichen Erkrankungen zum Arzt zu gehen, und uns bei seelischen Problemen meist allein durchzuwursteln. Psychotherapeutische Hilfe ist vielen Menschen immer noch verdächtig. Dabei wäre eine Hilfe oft genauso notwendig, um nicht einen Teil seines Lebens unglücklich zu sein, einfach weil man etwas falsch anpackt und nicht auf den Dreh kommt, wie man damit anders umgehen kann. Das Buch ist geschrieben für all diejenigen, die selbst dafür etwas tun wollen, mit dem Diabetes auch seelisch besser dran zu sein - oder die einfach nur Interesse an diesem Thema haben. Für Menschen, die nicht einfach abwarten wollen, bis es von allein besser wird. Der Schlüssel für alle Veränderungen ist ein aktives Erproben von Möglichkeiten im Denken und Handeln. Dabei kann Ihnen dieses Buch vielleicht helfen. Vieles kann man selbst tun, um besser mit dem Diabetes zu leben. Bei schwereren seelischen Problemen kann es sinnvoll sein, sich in einer Psychotherapie Unterstützung zu holen, wenn man allein die Veränderungen nicht schafft. Das neue Psychotherapeutengesetz gibt Ihnen die Möglichkeit, nun auch direkt mit einem psychologischen Psychotherapeuten eine Therapie zu vereinbaren, ohne vorher einen Arzt aufzusuchen.

Ich habe meine Überlegungen mit vielen Menschen diskutiert und danke allen, die mir auf diese Weise geholfen haben, meine Gedanken zu klären. Ich möchte Ihnen hilfreiche Sichtweisen und Möglichkeiten der Problemlösung anbieten, aber nur Sie selbst können herausfinden, ob Ihnen etwas genauso hilft wie es anderen geholfen hat. Das ist keine Frage von richtig und falsch oder von „Wer hat recht?". Ich wünsche mir, daß Sie beim Lesen viele Anregungen bekommen, Mut, Dinge einmal aus einer anderen Perspektive zu betrachten

und etwas Neues zu probieren. Ich erwarte nicht, daß Sie mir in allen Betrachtungen zustimmen. Wenn Sie mit etwas gar nicht einverstanden sind, würde ich mich freuen, wenn Sie mir schreiben. Ich könnte Ihre Anregungen für eine Neuauflage berücksichtigen.

Es ist nicht egal, welche Wörter wir benutzen

Ich möchte mit diesem Buch erwachsene Menschen mit Diabetes ansprechen, die für sich Möglichkeiten suchen, mit ihrem Diabetes seelisch besser zurechtzukommen. Ich benutze die etwas geschraubte Sprechweise „Menschen mit Diabetes", weil dieser Begriff die Wirklichkeit am neutralsten beschreibt. Menschen mit Diabetes sind keine „Diabetiker", ebenso wie ein Mensch mit Allergien kein „Allergiker" ist. In der renommierten amerikanischen wissenschaftlichen Zeitschrift „Diabetes Care" ist es seit langem nicht mehr erlaubt, den Begriff „a diabetic" für einen Menschen mit Diabetes zu benutzen. Mit dieser Vereinfachung täte man nämlich so, als ob chronisch kranke Menschen allein mit der Erkrankung (sicher einem wichtigen Bestandteil ihrer Person) treffend beschrieben werden könnten. Aber schon der Diabetes ist von Person zu Person sehr verschieden. Es gibt viel mehr Unterschiede als Gemeinsamkeiten zwischen den betroffenen Menschen. In Selbsthilfegruppen spricht man daher heute meist von den „Betroffenen".

Als was bezeichnen Sie sich aufgrund Ihres Diabetes: als „krank", „behindert", „eingeschränkt" oder „bedingt gesund"? Argumente gibt es für jedes Etikett, und jedes führt zu anderen Gefühlen. So wird sich doch der Mensch, der sich mit dem Diabetes als „krank" beschreibt, im Durchschnitt schlechter fühlen als derjenige, der sich „bedingt gesund" nennt. Wir haben das in unserer Zusammenarbeit mit Rußland erlebt, wo die Kinder mit Diabetes aus sozialhistorischen Gründen (z.B. wegen der Rehabilitationsangebote) meist „unsere kranken Kinder" genannt werden. Damit entstehen

ganz andere Einschränkungen und Regeln für die Betroffenen als bei uns. Ich bevorzuge für mich den Begriff „behindert", weil ich bei „bedingt gesund" den Verdacht hege, ich wollte die Behinderung nicht richtig wahrhaben. Für mich ist es eine Behinderung, wenn ich bestimmte Dinge erst tue, nachdem ich den Blutzucker bestimmt habe. Oder wenn ich müde bin und noch nicht ins Bett gehe, weil ich das Nachtinsulin nicht gern vor 22 Uhr spritze. Überlegen Sie, als was Sie Ihren Diabetes am ehesten bezeichnen würden, und welche Vor- und Nachteile das hat.

Ein sprachliches Problem ist in einem Buch immer auch das Geschlecht. Für welchen Kompromiß habe ich mich entschieden? Da der Diabetes Frauen und Männer auf dieselbe Weise betrifft, meine ich in der Regel beide Geschlechter, auch wenn ich Sie nicht immer ausdrücklich als Leser und Leserinnen anspreche. Es wäre umständlich und kostete unnötigen Platz. Ich verwende als allgemeinen Begriff meist die männliche Form, es sei denn, ich spreche von Berufen - z.B. Diabetesberaterinnen - die überwiegend von Frauen ausgeübt werden.

Bei den Blutzuckerwerten habe ich mich an die in den alten Bundesländern gebräuchliche Maßeinheit „mg/dl" gehalten. Ich habe nicht parallel „mMol/l" angegeben, weil das so umständlich ist. Es spielt im Buch sowieso keine große Rolle, und die meisten wissen, wie man es umrechnet. Ein Verzeichnis häufig verwendeter Abkürzungen findet sich im Anhang.

Ich danke Sylvia Jung, daß sie alles noch einmal kritisch durchgesehen hat und mir wertvolle Verbesserungsvorschläge machte.

Axel Hirsch Hamburg 1999