

Mias LEBEN

"Ich erzähle dir aus meinem Leben"

- erzählt und illustriert von Kindern mit Diabetes Typ 1



Dieses Buch gehört

LIEBE LESERINNEN UND LESER,

das Buch „Mias Leben“ ist durch ein studentisches Projekt mit Kindern, die an Diabetes Typ I erkrankt sind, und in Zusammenarbeit mit der Klinik Hallerwiese/Cnopfsche Kinderklinik entstanden.

Ziel des Projektes war das gemeinsame Erarbeiten einer ermutigenden Geschichte von erkrankten Kindern mit Diabetes Typ I für andere, ebenfalls an dieser Krankheit erkrankten Kinder.

Die Geschichte erzählt die Erlebnisse und Erfahrungen teilnehmender Kinder und wurde frei nach deren Vorstellungen illustriert.

Das Projekt hat den Kindern die Möglichkeit geboten, als Experten ihr Wissen und ihre Erfahrungen für andere Kinder, die in einer ähnlichen Situation sind, festzuhalten und weiterzugeben.

Viel Spaß beim Lesen und Ansehen!

Maria Guthmann, Franziska Hohe, Katharina Lehnert und Melanie Schmidt

(6. Semester Soziale Arbeit,

Evangelische Hochschule Nürnberg)



WAS IST MIT MIA LOS?

„Mama, ich bin schon wieder hundemüde“, klage ich. Mama und Papa kommen angerannt. In den letzten Wochen bin ich oft müde und habe ständig Durst, aber meine Eltern wissen nicht, woher das kommt. Deswegen beschließen Mama und Papa: „Wir gehen ins Krankenhaus.“

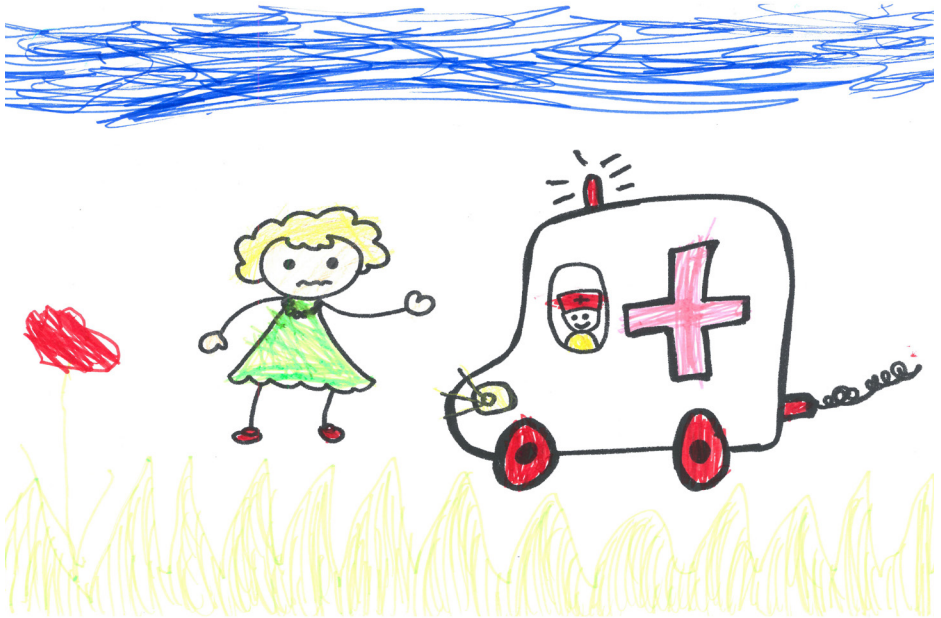
Im Krankenhaus angekommen muss ich in die Notaufnahme. Die Krankenschwester erklärt: „Sie müssen sich noch ein wenig gedulden, bis der Arzt kommt. Solange können Sie hier warten.“ Die Ärztin kommt herein, sieht mich sehr freundlich an und fragt mich lächelnd: „Hallo, ich bin Frau Dr. Lenzen. Du musst Mia sein. Wo tut es denn weh?“

Ich erzähle ihr von der Müdigkeit und meinem großen Durst. Die Ärztin untersucht mich und nimmt mir etwas Blut ab, um herauszufinden, ob etwas mit meinem Blut nicht stimmt. Dafür soll ich im Krankenhaus bleiben, damit ich schnell gesund werde.

Gemeinsam mit Mama beziehe ich ein Zimmer im Krankenhaus. Papa fährt nach Hause, um Kleidung und Spiele einzupacken und meine kleine Schwester von Oma abzuholen.

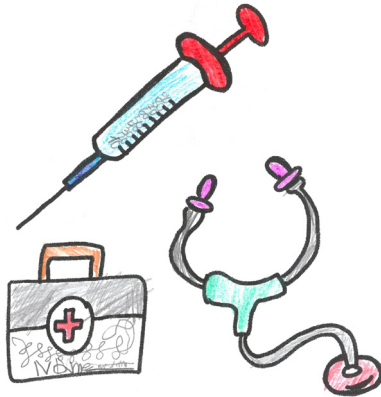


Mama und ich haben einen riesen Spaß. Wir spielen Uno und Mensch-Ärger-Dich-Nicht und machen viel Quatsch. Dann kommt auch schon Papa mit meiner kleinen Schwester Sophia. Und sie bringen meine besten Freunde Jana und Tobias mit. Ich freue mich sehr über den Besuch! Gemeinsam spielen wir noch ein Spiel. Zwischendurch kommt immer wieder die Ärztin in das Zimmer. Sie hat mir eine Infusion gelegt und nimmt mir regelmäßig Blut ab, um es anschließend zu kontrollieren.



Am Abend müssen Papa, Sophia, Jana und Tobias wieder nach Hause. Mama und ich bleiben im Krankenhaus und wir schauen einen Kinderfilm zusammen an. Mama versucht alles, damit ich mich besser fühle, doch ich weiß, dass etwas nicht stimmt. Ich fühle mich traurig, denn am liebsten würde ich heute Nacht in meinem eigenen Bett schlafen.

Am nächsten Morgen weckt mich Mama liebevoll. „Guten Morgen, mein kleines Mädchen. Die Ärzte kommen gleich um nach dir zu sehen. Es ist Zeit zum Aufstehen!“, sagt meine Mama und im selben Moment kommen schon die Ärzte ins Zimmer. Unter den Ärzten ist auch Frau Dr. Lenzen, ich bin froh sie zu sehen. Sie erzählen etwas von Blutzucker und hohen Werten, aber ich verstehe nicht, was das alles heißt. Dann wollen sie kurz mit Mama reden und ich bleibe allein in meinem Zimmer zurück. Doch Frau Dr. Lenzen kommt gleich wieder zu mir und erklärt mir, was das alles zu bedeuten hat.





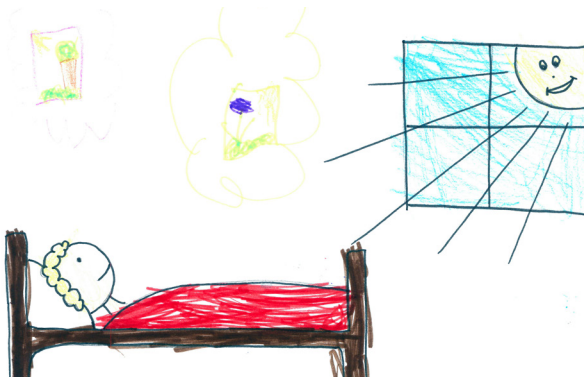
Ich habe Diabetes Typ I. Das bedeutet, dass mein Körper es nicht alleine schafft, den Zucker in meinem Blut zu verarbeiten. Damit meine Eltern und ich jetzt wissen, was zu tun ist, soll ich noch einige Tage dableiben.

Ich lerne, dass mein Blutzucker regelmäßig gemessen werden muss. Außerdem erklärt mir die Ärztin, wie ich die Kohlenhydrateinheiten - kurz KE - in meinem Essen berechnen kann, um mir dann die passende Insulinmenge zu spritzen. Damit ich mit meiner Krankheit immer einfacher zurechtkomme, gibt es in meiner Klinik ein extra Schulungsprogramm für Kinder mit Diabetes Typ I. Auch wenn es mich traurig macht, dass ich nie wieder komplett gesund werde, fühle ich mich in meiner Klinik gut aufgehoben.

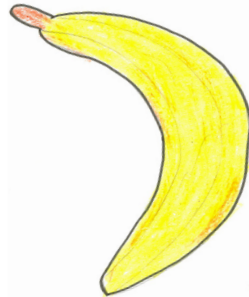
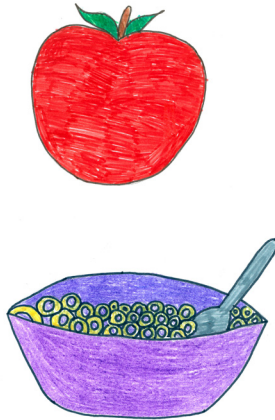
Endlich ist es so weit: Ich darf nach Hause! Ich habe in den letzten Tagen viel über meinen Diabetes gelernt.

GUTEN MORGEN, MIA!

Mama sitzt an meinem Bett und streichelt mir durch das Haar. „Guten Morgen, Mia!“, sagt Mama. „Guten Morgen, Mama!“, antworte ich und strecke dabei meine Arme weit aus. Noch etwas schläfrig schaue ich aus dem Fenster. Ich entdecke die Sonne, die in mein Zimmer scheint. Mama steht auf, öffnet das Fenster und lässt die frische Morgenluft in mein Zimmer. „Hast du gut geschlafen?“, fragt sie. Währenddessen setzt sich Mama wieder an mein Bett und misst meinen Blutzucker. Das Blutzuckermessen ist mittlerweile wie ein Ritual bei uns. Jeden Morgen messen meine Eltern meinen Blutzucker, um sicherzugehen, dass es mir gut geht. Wenn ich groß bin, kann ich den Blutzucker auch selbst messen. Dann ist es wichtig, dass ich es am Morgen nicht vergesse, denn meine Eltern vergessen es nie. Aber auch tagsüber muss mein Blutzucker mindestens viermal pro Tag gemessen werden.

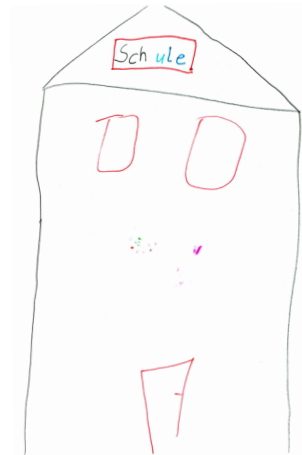


Ich stehe auf, springe in meine Klamotten und kann es kaum erwarten, in diesen Tag zu starten. Am Frühstückstisch wartet schon mein Frühstück auf mich. Mein Lieblingsfrühstück ist Nutella. Manchmal frühstücke ich aber auch Müsli oder einen Honigtoast. „Darf ich heute nach der Schule zum Handball?“, „Natürlich“, sagt Mama. „Ich hole dich später vom Unterricht ab. Nach der Schule haben wir einen Termin in der Diabetesambulanz bei Frau Dr. Lenzen, aber anschließend kannst du zum Handballtraining.“ Mit großer Vorfreude esse ich mein Frühstück auf und renne zurück in mein Zimmer, um meinen Schulrucksack zu holen.



DING, DONG! DIE SCHULGLOCKE LÄUTET!

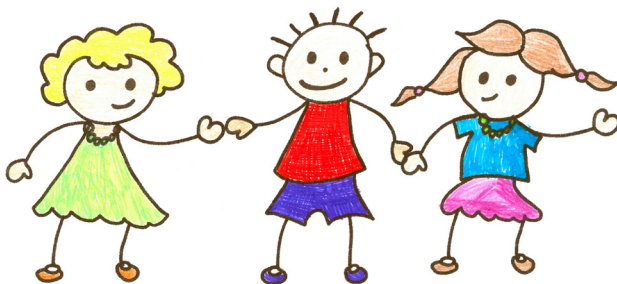
Der Schulbus bringt mich jeden Tag in die Schule. Mein Klassenzimmer ist im ersten Stockwerk und wir haben von dort einen schönen Ausblick über den Schulhof. „Mia!“, höre ich eine Stimme rufen. Ich drehe mich um und sehe Tobias und Jana über den Schulhof laufen. Sie sind meine besten Freunde und mit ihnen spiele ich in der Schule besonders gerne. „Willst du eine Milchschnitte haben?“, fragt Tobias. „Ja, ich würde später sehr gerne eine Milchschnitte essen!“, antworte ich und packe die Milchschnitte in meinen Rucksack, damit ich diese beim Mittagessen mit berechnen kann. Meine Mama hat mir den Satz gelernt „Kein Essen ohne Messen.“ Wegen meines Diabetes ist es wichtig, dass ich vor dem Essen immer den Blutzucker kontrolliere und ausrechne, wie viel Insulin mein Körper braucht.



Die Schuglocke läutet. Heute ist für mich ein ganz besonderer Tag. Diese Woche sprechen wir im Unterricht über unseren Körper und lernen, wie der Körper funktioniert. Meine Lehrerin hat mich gefragt, ob ich etwas über Diabetes erzählen will. Mit Papa habe ich dafür extra ein Plakat gebastelt! Darauf steht mit großen Buchstaben: Mein glückliches Leben! Manchmal sind Menschen sehr traurig, wenn sie von meiner Krankheit erfahren. Aber das ist nicht nötig, denn ich bin eigentlich ein sehr glückliches Kind!

Als ich meinen Blutzucker messe und anschließend die Gummibärchen auspacke, schauen mir meine Mitschüler beim Essen zu. Auch meine Freunde würden gerne im Unterricht essen. Das erlaubt mir meine Lehrerin aber nur, wenn vorher mein Blutzucker zu tief war. Sie hilft mir auch den Blutzucker anschließend noch einmal zu messen.

Oh, schon 12 Uhr! Die Schuglocke läutet zum Schulschluss. Gleich kommt Mama, um mich abzuholen. Ich freue mich schon darauf, ihr von meinem Vortrag zu erzählen und ihr zu zeigen, dass mein Poster jetzt an der Klassenzimmerwand hängt!



IN DER DIABETESAMBULANZ!

„Hallo Frau Scheller, hallo Mia, wie geht es dir?“, fragt die Dame in der Diabetesambulanz. Sie beugt sich über die Theke und schaut mich mit ihren freundlichen Augen an. „Darf ich schon ins Wartezimmer, um mir ein Buch auszusuchen?“, antworte ich ungeduldig. Mama sieht mich an und sagt: „Natürlich! Ich komme gleich zu dir!“ Frau Dr. Lenzen ist meine Ärztin. Sie kontrolliert regelmäßig meinen Diabetes. Am Anfang dachte ich, dass Menschen mit Diabetes Typ I ganz oft zum Arzt gehen müssen, aber das ist bei mir nicht so. Ich muss nur ab und an zur Kontrolle.



In der Kinderklinik sind alle sehr nett. Ganz besonders freue ich mich aber immer auf die Spielsachen und die Bücher im Wartezimmer. Es gibt sogar ein Buch über Pferde! Manchmal treffe ich hier auch andere Kinder, die ich in der Kinderklinik kennengelernt habe. Dann können wir gemeinsam spielen bis die Ärztin uns aufruft. „Mia, magst du mitkommen?“ Ich springe auf und gehe mit Mama in das Zimmer von Frau Dr. Lenzen.

TOOOOOR!

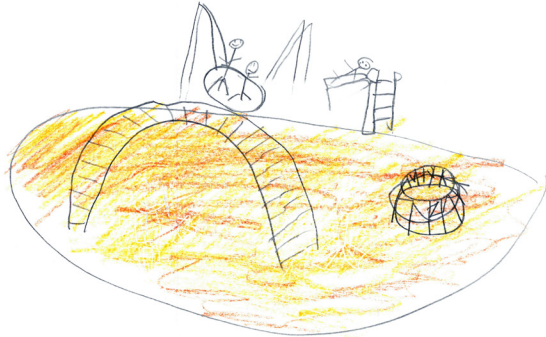
Nachdem Frau Dr. Lenzen mich untersucht hat, stellt sie lächelnd fest: „Alles in Ordnung mit dir!“ und verabschiedet Mama und mich auch schon wieder. Ich bin sehr froh, dass die Besuche bei ihr nicht so lange dauern, denn so kann ich direkt danach zum Handball-Training gehen und verpasse nichts.



Mit dem Auto fahren wir zur Sporthalle. Auf dem Parkplatz misst Mama meinen Blutzucker. Es ist sehr wichtig vor dem Sport den Blutzucker zu messen. Wenn er zu niedrig ist, kann ich noch vor dem Training eine Kohlenhydrateinheit essen, damit ich beim Handball Vollgas geben kann und mit voller Energie Tore werfe! Ich springe aus dem Auto und laufe freudig meinem Handball-Team entgegen, das bereits vor der Sporthalle auf mich wartet. Heute ist das letzte Training vor dem Turnier am Samstag! Alle legen sich deshalb besonders ins Zeug – denn nur so können wir am Wochenende die Stadtmeisterschaft gewinnen!

Nachdem wir eine Weile gespielt haben, machen wir eine kurze Pause, um Wasser zu trinken und gemeinsam mit der Mannschaft in unserer Kabine zu verschnauften. Ich nutze die Pause und messe noch einmal meinen Blutzucker. Denn auch während dem Sport kann sich der Blutzucker verändern. Das merke ich daran, dass mir nicht wohl ist. Meistens liegt es daran, dass mein Blutzucker zu niedrig ist.

Für diesen Fall gibt Mama mir immer einen Traubenzucker zum Handball mit, den ich zwischendurch aus meiner Tasche holen und essen kann.



Aber heute ist alles gut und ich fühle mich stark wie ein Löwe. Vielleicht liegt das aber auch daran, dass ich es kaum erwarten kann, am Wochenende beim Turnier ein Tor zu werfen. Ich habe mir schon vorgestellt, was für ein tolles Gefühl es wäre, die Stadtmeisterschaft zu gewinnen und den Siegespokal in den Händen zu halten!

Als das Handball-Training vorbei ist, steht Mama schon vor der Turnhalle und fragt: „Na Mia, wie war das Training heute?“ „Super!“, antworte ich und strahle über das ganze Gesicht, „Ich denke, wir sind bestens für die Meisterschaft vorbereitet!“

MEINE FREUNDE UND ICH.

Auf dem Nachhauseweg halten wir noch kurz bei meinen Freunden Robin und Stella. Robin und Stella sind Zwillinge und wohnen gemeinsam mit ihrer Mutter nur einige Straßen von uns entfernt. Ich freue mich immer besonders, wenn wir sie besuchen. Heute gibt es Kuchen für alle. Stellas Mama hat die Zutaten im Kuchen berechnet. Das ist prima, denn so kann ich den Kuchen auch gut mit essen! Nachdem jeder von uns sein Stück Kuchen gegessen hat, spielen wir gemeinsam Verstecken, während unsere Eltern Kaffee trinken und sich unterhalten. Als ich an der Reihe bin, zähle ich bis 30. So haben die anderen genügend Zeit, sich ein gutes Versteck zu überlegen. „...28, 29, 30 – ich komme!“, rufe ich und mache mich auf die Suche nach meinen Freunden.



Robin finde ich als ersten. Sein Lieblingsversteck ist nämlich der Wäschekorb, das weiß ich bereits. Meistens bedeckt er sich noch mit Klamotten, aber ich finde ihn trotzdem schnell. Zusammen machen wir uns auf die Suche nach Stella, doch sie ist weder in ihrem Zimmer, noch im Schlafzimmer ihrer Mama und auch nicht im Wohnzimmer oder im Bad. „Wo könnte sie sonst noch sein?“, beratschlage ich mich mit Robin. „Der einzige Raum, in dem wir noch nicht gesucht haben, ist die Küche“, meint Robin. „Na dann, lass uns hingehen und dort nach ihr suchen!“, entgegne ich ihm.

Und tatsächlich! Stella hat sich hinter der Küchentür versteckt. Sie sitzt dort und hat eine Tüte Gummibärchen in der Hand, die ihre Mama wohl da versteckt hatte. Ich wusste gar nicht, dass Mamas auch Verstecken spielen... „Wollt ihr auch welche?“, fragt sie und hält uns die Tüte hin. „Gerne!“, antworten Robin und ich. Aber während Robin und Stella ihre Gummibärchen alle auf einmal vernaschen, stecke ich sie mir in die Hosentasche, um sie später für das Abendessen mit einzuplanen. Für meine Freunde ist das nichts Neues. Sie wissen, dass ich Diabetes habe und freuen sich mit mir, dass ich auch Süßigkeiten essen kann. Nur eben nicht so viele auf einmal.

Ich bin echt froh, so tolle Freunde zu haben! Nicht nur, weil sie ihre Gummibärchen mit mir teilen, sondern auch, weil sie an meiner Seite sind, wenn es mir nicht gut geht. Robin und Stella haben mich auch schon im Krankenhaus besucht, als mit meinem Diabetes etwas nicht in Ordnung war. Darüber habe ich mich sehr gefreut und mir ging es dann auch bald wieder besser!

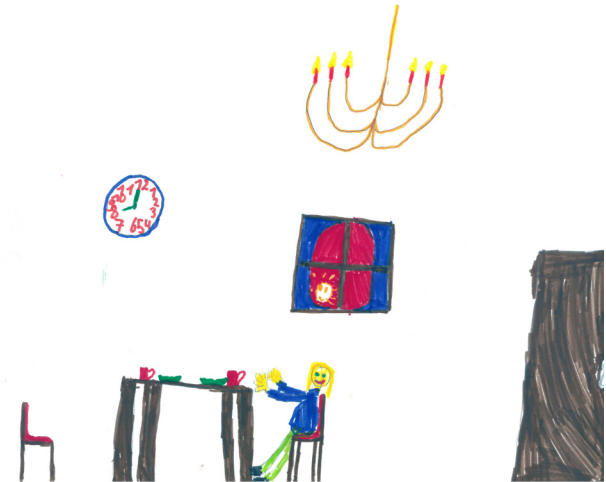


SO SCHNELL IST EIN TAG VERGANGEN!

Schon 5 Uhr! „Mia! Wir müssen dringend nach Hause fahren. Sicherlich wartet Papa schon auf uns!“, ruft Mama. Wir fahren auf unserem Grundstück die Einfahrt nach oben und ich sehe, dass Papas Auto schon in der Garage steht. Ich renne in das Haus und springe Papa in die Arme. Während ich ihm von der Schule und dem Handballtraining erzähle, bereitet Mama das Abendessen vor.

„Mia, kannst du bitte den Tisch decken?“, ruft Mama, kurz bevor das Abendessen fertig ist. Ich laufe in die Küche und nehme die Teller, das Besteck

und die Gläser aus den Schränken und bringe sie in unser Esszimmer. Papa hilft mir dabei den Tisch zu decken und lauscht währenddessen weiter meinen spannenden Erzählungen über den heutigen Tag. Auch unser Hund bekommt noch etwas zu Abendessen. Unseren Hund zu füttern, ist immer meine Aufgabe. Paula, unser Hund, ist vor zwei Jahren bei uns eingezogen und ich freue mich jeden Tag darauf, mit ihr zu spielen.



Als das Essen fertig auf dem Tisch steht, hilft mir Mama noch einmal meinen Blutzucker zu messen und das Insulin zu spritzen. Mit einem Lächeln erinnert sie mich an unseren Spruch: „Kein Essen ohne Messen!“ Nach dem Abendessen darf ich noch etwas Fernsehen schauen. Im Fernsehprogramm kommt heute „Alles steht Kopf“. Das ist mein absoluter Lieblingsfilm! Ich kuschle mich an meinen Papa und schaue in den Fernseher. Draußen wird es immer dunkler, sodass ich fast die Büsche und die Bäume nicht mehr erkennen kann. Kurz bevor ich einschlafe, sagt mir Papa, dass ich noch Zähne putzen und meine Spritze bekommen muss.

Ich schlurfe langsam ins Bad, ziehe meinen Schlafanzug an, putze meine Zähne und wasche mir mein Gesicht. Als ich in mein Zimmer komme, warten schon Mama und Papa auf mich, um mir meine Nachtspritze zu geben. Danach geben mir beide einen Gute-Nacht-Kuss auf die Stirn.

„Gute Nacht, Mama. Gute Nacht, Papa. Ich habe euch lieb!“, sage ich. „Wir haben dich auch lieb, Mia. Schlaf schön und träume etwas Schönes.“, antworten mir Mama und Papa. Kaum sind meine Eltern draußen, schlafe ich schon tief und fest, denn ich weiß, dass mir in der Nacht nichts passieren kann, da meine Eltern meinen Blutzucker immer wieder kontrollieren werden.



WAS ICH DIR UNBEDINGT NOCH SAGEN WOLLTE... !

Was mir noch wichtig ist euch zu sagen:

Vielleicht habt ihr gerade erst erfahren, dass ihr an Diabetes Typ I erkrankt seid. Dennoch braucht ihr überhaupt keine Angst haben!

Inzwischen habe ich mich an mein Leben mit Diabetes Typ I gewöhnt und ich habe gelernt, damit gut umzugehen.

Die Krankheit macht euch nicht anders oder seltsam. Ihr seid ganz normale und sehr wertvolle Kinder! Und auf keinen Fall seid ihr ansteckend!

An meinem Alltag konntet ihr sehen, dass mir mein Leben Spaß macht. Ich kann genau so leben wie meine Freunde. Natürlich muss ich manchmal etwas aufpassen, aber ich habe gelernt mit meiner Krankheit umzugehen.

Ganz liebe Grüße,

Eure Mia



DANKSAGUNG

Von Herzen danken wir allen Kindern, die mit einem Teil ihrer Lebensgeschichte, ihren Erfahrungen und Erlebnissen mit der Krankheit Diabetes Typ I zu diesem Buch beigetragen haben.

Zudem danken wir der Klinik Hallerwiese/Cnopfschen Kinderklinik in Nürnberg für die Möglichkeit zur Umsetzung des Projektes und die vielen Formen der Unterstützung!

Ein großes Dankeschön richtet sich außerdem an Carina Macaluso für die Unterstützung bei der grafischen Gestaltung.





