

Erfahrungsbericht TU Berlin - Morbus Crohn

Jeden morgen wache ich mit dem gleichen Gefühl auf: Übelkeit, Bauchkrämpfe, Magenbrennen, ein allgemeines Erschöpfungs-, und Krankheitsgefühl. 1-1,5 Stunden brauche ich dann um die Übelkeit zu bekämpfen. Nach der täglichen Morgenrunde mit meinem Hund im Park, geht es mir in der Regel wesentlich besser. Frühstück oder Kaffee wären zu diesem Zeitpunkt trotzdem undenkbar. Wenn ich zur Uni fahre, machen mir das Einsteigen in die U-Bahn oder in den Bus, vor allem zu Stoßzeiten wie 10:00 Uhr Richtung Ernst-Reuter-Platz, echt Angst, dass ich mich durch all die Gerüche übergebe. Zum Glück habe ich nur noch wenige Seminare im Master und arbeite Nachts in der Bar, um die morgendliche Übelkeit zu verschlafen. Nein, ich bin nicht schwanger. Ich habe Morbus Crohn.

Ehrlich gesagt, fällt es mir sehr schwer, diesen Bericht zu schreiben. Ich drücke mich schon seit Wochen davor, denn alles Revue passieren zu lassen, ist nicht leicht. Zudem versuche ich meinen Alltag mit dieser Krankheit durch Verdrängung zu meistern. Natürlich funktioniert das nicht. Dennoch möchte ich alles niederschreiben, denn ich hoffe an der Uni etwas zu verändern. Die letzten Jahre mit einer chronischen Krankheit im Studium waren nämlich nicht leicht.

Vielleicht fange ich einfach von vorne an:

2009 sagt ein Arzt zu mir: Sie haben Morbus Crohn. Ich gehe raus in den Warteraum, zeige meinem Freund die wirre Zeichnung des Arztes über die entzündeten Bereiche des Dick-, und Dünndarms, und versuche ihm all diese neuen Informationen wiederzugeben, die nun mein Leben betreffen und bestimmen werden. In der Tasche habe ich einen Haufen Rezepte für Cortison, Pentasa, Vitamine, einen komplizierten Medikamentenplan, Terminabsprachen für die nächsten Wochen und Monate, denn nun soll ich hier öfters auftauchen.

Wir gehen in den Park, legen uns ins Gras und googlen diese Krankheit:

Autoimmunerkrankung, chronisch-entzündliche Darmerkrankung, gesamter Verdauungstrakt, Schübe, Medikamente, unheilbar.

Die Tage vergehen, ich denke nicht mehr darüber nach. Allerdings fällt mir auf, dass die Tabletten wirken. Zum ersten mal seit fast einem Jahr: kein Blut mehr im Stuhl, keine 10-20 Stuhlgänge am Tag und in der Nacht, die Entzündungen in Knien und Knöcheln sind zurück gegangen, ich kann wieder ohne Schmerzen laufen, keine Übelkeit und Erbrechen, keine schmerzhaften Koliken im Magen-Darm. Ich wage mich langsam wieder ans Essen. In den letzten Monaten hatte ich mich zu jeder Mahlzeit gezwungen und so sehr viel abgenommen. Ich hatte eine regelrechte Angst vor dem Essen entwickelt, da nach dem ersten Bissen kalter Schweißausbruch, Gänsehaut, Schüttelfrost, Magenkrämpfe und sofortiger Durchfall folgten. Da die Reaktion des Körpers auf das Essen sofort einsetzte, bekam ich regelrechte Panikanfälle, wenn ich am Tisch oder im Seminar merkte, dass ich nicht zur Toilette konnte, da es „unpassend“ war. Ich hatte bis zu diesem Zeitpunkt niemanden, weder meinen Freund, noch meine Familie oder Freunde eingeweiht. Am Höhepunkt

all dieser Symptome und am Ende meiner Kräfte, befand mich mitten in der Bachelorarbeit und wollte diese unbedingt termingerecht abgeben, da ich schon 1 Semester über der Regelstudienzeit war. Ich schob all meine üblichen Symptome auf den Stress der Abschlussarbeit. Als ich trotz allem erfolgreich meinen Bachelor absolvierte und bis zum Masterplatz im Oktober etwas Zeit für mich hatte, suchte ich zum ersten Mal einen Arzt auf, schilderte meine langwierigen Symptome und wurde mit dem Satz nach Hause geschickt: weniger Stress, keinen Alkohol, keinen Kaffee und keine Zigaretten!! Dass diese Dinge in meiner Situation undenkbar gewesen wären, verstand der Arzt nicht, denn nur der Gedanke an Alkohol oder Kaffee, lösten bei mir Übelkeit aus. Weitere 8 Monate vergingen, bis ich mich wieder zu einem anderen Arzt traute und letztendlich die Diagnose Morbus Crohn bekam und endlich behandelt wurde. In Deutschland vergehen durchschnittlich 13 Monate – von den ersten Beschwerden bis zur Diagnosestellung.

Einige Monate darauf bekam ich meinen Masterplatz für Architektur und konnte an der TU Berlin weiterstudieren. Seit der Diagnose hatte ich hochdosiertes Cortison gegen die akuten Entzündungen im Magen, Dick-, und Dünndarm verschrieben bekommen. Jeder Versuch, das Cortison zu reduzieren oder sogar abzusetzen, scheiterte sofort und die bekannten Symptome setzten sofort wieder ein. So war es schnell klar, dass ich einen cortisonabhängigen Verlauf der Krankheit durchlaufen würde. Das heißt: ein Leben ohne Medikamente ist nicht mehr möglich, da sonst sofort wieder Entzündungen entstehen. Ich habe über Cortison nie nachgedacht, bis es all seine hässlichen Nebenwirkungen zeigte: rasante Gewichtszunahme durch Wassereinlagerungen und das damit verbundene sogenannte „Mondgesicht“, Schlaflosigkeit, Depressionen und Stimmungsschwankungen, Schwitzen, Konzentrationsschwäche...

Da Langzeittherapien von hochdosiertem Cortison zu Osteoporose führen kann, probierte ich mehrere Medikamente im Laufe der Jahre durch um letztendlich eine Alternative zum Cortison zu finden: Azathioprin heißt mein Mittel der Wahl und wird eigentlich nach Organtransplantationen eingesetzt, da es das Immunsystem schwächt und somit das Abstoßen eines neuen Organs verhindert. Normalerweise schützt das Immunsystem den Körper, indem fremde Zellen oder veränderte Körperzellen (Krebszellen, virusinfizierte Zellen) erkannt und bekämpft werden. Sind diese Reaktionen aber fehlgesteuert, wie bei Morbus Crohn, bekämpft das Immunsystem auch eigenes Gewebe als Fremdkörper und versucht es zu zerstören. Mit Azathioprin soll diese fehlerhafte Arbeit des Immunsystems unterdrückt werden.

Folglich bin ich durch diese starke Immunsuppression sehr oft krank, habe schwere Grippe, Lungenentzündungen und leide seit Jahren an den starken Nebenwirkungen, wie die zuvor benannte Übelkeit, Koliken und dauerhafte Erschöpfungserscheinungen. Während all der Medikamentenexperimente, die nicht wirksam waren, ging es mir sehr schlecht, ich fiel oft aus, oder schleppte mich trotzdem zur Uni, zu Gruppenarbeiten, zu den Prüfungen und zu meinem Nebenjob. Ich war unkonzentriert, frustriert, traurig und vor allem erschöpft. Das Geheimhalten und das „Mit-sich-selbst-vereinbaren“, lustig gemeinte Sprüche über das cortisongeschuldete Gewicht und meine auffallend hohen Fehlzeiten, auch im Nebenjob, brachten mich in peinliche Situationen, aus denen ich häufig sehr verletzt herausging. Doch lieber sagte ich nichts und lächelte freundlich, als mich zu offenbaren und über meine Krankheit zu sprechen.

Mir wurde schnell klar, dass ich das bisherige Tempo des Studiums und das Leistungsniveau mit dieser Krankheit so nicht halten können würde. Der Nebenjob, die Nebenwirkungen der Medikamente, die Arztbesuche mit vielen Untersuchungen wie Magen-, und Darmspiegelungen sowie Bluttests im Krankenhaus, forderten meine ganze Zeit und Kraft. Meine Kommilitonen zogen an mir vorbei, machten sich über meine sogenannte „Faulheit“ lustig. Einige wenige Kommilitonen weihte ich gezwungenermaßen ein, wenn beispielsweise Gruppenarbeiten anstanden, und dennoch wurde ich sehr oft von anderen enttäuscht. Auf Verständnis hoffend, schilderte ich ihnen meine Situation und bat um Hilfe in Form von angepassten Arbeitsaufteilungen oder eventuellen Heimarbeiten, um mein eigenes Tempo -je nach Gesundheitszustand- selbst einteilen zu können.

Verständnis? Fehlanzeige!

Das Studium wurde für mich zur Hölle. Wo sich sonst Laptop, Skizzenrolle, Stifte, Modelle und Architekturmagazine stapelten, liegen jetzt Informationsbroschüren über Therapien, Heilungsmethoden, Einladungen zu Arzt-Patienten-Seminaren der Charité und Rezepte. Auch Alltagssituationen in der Uni, wie Termine zu Gruppenarbeiten, wurden manchmal zu einem großen Problem. Ob man die ganze Nacht und den Morgen mit Schmerzen zuhause oder in der Notaufnahme verbracht hatte, interessierte niemanden, denn man musste sich ja an seine Pläne halten. Eine SMS mit: „Sorry, ich bin krank und kann nicht kommen“ ist eine uralte Ausrede, die niemand glaubt. Zudem steht man dann gleichzeitig als „faul“ und „unflexibel“ dar. Und wer arbeitet schon gerne mit jemandem zusammen, der jedes zweite Treffen mit dieser Begründung absagt...? Aber soll man ehrlich sein und mit der Tür ins Haus fallen? „Wildfremden“ Kommilitonen seine private Krankheitsgeschichte auftischen? Sich selbst quälen, indem man sich selbst komplett offenbart?

Das Architekturstudium sieht in jedem Semester ein großes Projekt als Gruppenarbeit vor. Da diese sehr zeitaufwendig sind, viele Pflichtveranstaltungen, Exkursionen und Präsentationen beinhalten, habe ich mich im Master bisher nur an ein Projekt getraut, zuerst als Gruppe die aber aufgrund des unterschiedlichen Arbeitstempos nicht funktionierte. So beendete ich das Projekt erfolgreich alleine, hatte dadurch natürlich den doppelten Arbeitsaufwand, aber die zeitliche Flexibilität und diesmal die volle Unterstützung der Dozenten und Professoren. Ein bisschen Druck, Ausdauer und Kampf hatten sich ausgezahlt und ich bin den Fachgebieten sehr dankbar für ihren Beistand und ihr Verständnis.

Durch einen Artikel in der UNICUM mit dem Titel „Schmerzhaftes Studium“, erfuhr ich von einer studentischen Initiative in Form einer Internetplattform für Studierende mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, studiCED. Durch den Austausch im Forum, als auch durch das Treffen mit betroffenen Studenten, fühlte ich mich zeitweise sehr aufgehoben, konnte nun offen über meine Einschränkungen im Alltag, meine Hemmungen und meine Sorgen sprechen.

Dort erfuhr ich aber auch über rechtliche Möglichkeiten im Studium.

So stellte ich letztendlich einen rechtlich basierten Antrag auf Nachteilsausgleich, der es Studierenden mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen möglich macht, im Rahmen der Krankheit gleichgestellt zu studieren.

In diesem Rahmen kann man beim Prüfungsausschuss zum Beispiel Folgendes beantragen:

- Berücksichtigung von Krankheitszeiten bzw. behinderungsbedingt eingeschränkter Leistungsfähigkeit bei der Bemessung der Bearbeitungsfristen für schriftliche Arbeiten und /oder bei der Bemessung von Prüfungszeiträumen (Verlängerung der Frist für den gesamten Prüfungszeitraum bzw. der Abstände zwischen mehreren Klausuren)
- Modifikation der Anwesenheitspflicht in Lehrveranstaltungen (z.B. Ersatz durch andere Leistungen wie zusätzliche Hausarbeit, Ersatz durch Nachweis der Teilnahme an einer weiteren Lehrveranstaltung zum selben Thema)
- Modifikationen praktischer Prüfungen, bei Bedarf Einsatz von Assistenzkräften und zusätzlichen technischen Hilfsmitteln, notfalls Ersatz durch einen theoretischen Leistungsnachweis, z.B. Büropraktikum statt Baustellenpraktikum für Rollstuhlfahrer
- Fristverlängerung, soweit die Prüfungsordnung die Anmeldung zur Prüfung innerhalb einer bestimmten Semesterzahl zwingend vorschreibt oder soweit der Nachweis einer bestimmten Leistungspunktezahl pro Semester vorgeschrieben wird.¹

Frau Rolfes, die Beauftragte für Studierende mit Behinderungen und chronischen Krankheiten der TU Berlin, half mir bei der Antragsstellung, bei der Formulierung und dem Zusammentragen der erforderlichen Nachweise. Der Prüfungsausschuss bewilligte in jedem Semester sofort meinen Antrag und doch profitierte ich am Anfang im Praxisbereich nur wenig von dem Antrag auf Nachteilsausgleich, da ich zu gehemmt war mich für meine Rechte offen einzusetzen.

Es schien mir manchmal so, als wenn Professoren und Dozenten versuchten, sich vor Mehrarbeit, d.h. das Anbieten von alternativen Prüfungs- oder Präsentationsterminen, zu drücken. Ich wurde stehengelassen mit Sätzen wie: „Sie schaffen das schon“, gesunde Mitstudierende zeigten kein Verständnis bei Arbeitsausfall in der Gruppe, ließen sich auf keine Alternativvorschläge ein und setzten einen nur mehr unter Druck – insgesamt taten sie die Erkrankung ab. Einige Gruppenarbeiten musste ich verlassen, um diese (krankheitsbedingt) in meinem eigenem Tempo zu beenden. Viele Kommilitonen haben bis heute nicht verstanden, dass es in diesen Fällen weder um Böswilligkeit oder Faulheit ging, und so grüßen

1

http://www.behindertenberatung.tu-berlin.de/menue/studium/nachteilsausgleich/beispiele_fuer_nachteilsausgleich/

mich einige im Vorbeilaufen nicht mal mehr. Das verletzt mich jedes mal sehr. Meine guten Noten zeigen, dass ich bestimmt kein fauler und gewissenloser Student bin. Ich habe einfach das Pech, diese Erkrankung mit 24 Jahren mitten im Studium bekommen zu haben. Ich habe mir das weder ausgesucht, noch kann ich es ändern.

Architektur war immer mein Wunschstudium und Traumberuf, doch ich begann das Studium zu hassen. Der Konkurrenzkampf unter den Studenten, das Wettbewerbsgefühl, der Leistungsdruck und der finanzielle Aufwand, ekelten mich nur noch an. Ich wollte dieses Studium dennoch unbedingt zu Ende bringen, brauchte aber dringend eine Pause von der Uni, den Kommilitonen und den Enttäuschungen der letzten Jahre.

So beschloss ich ins Ausland zu gehen und ein Erasmussemester zu absolvieren. Leider ist dies mit großen Hürden verbunden, wenn man als chronisch kranker Studierender eine kontinuierliche Ärztliche Versorgung im Ausland gewährleisten möchte. Weder das akademische Auslandsamt, noch die Krankenversicherung hatten auf meine Frage der Kostenübernahme im Ausland für die Weiterbehandlung meiner Erkrankung eine Antwort. So forschte ich nach und fand letztendlich einen Weg und eine Bewilligung für 6 Monate. Der Antrag E112 *„Bescheinigung über die Weitergewährung der Leistungen der Kranken-, und Mutterschaftsversicherung - Krankenbehandlung in einem anderen Mitgliedstaat“* richtet sich an Versicherte und Familienangehörige, die sich in ein anderes, als das für ihre Versicherung zuständige Land begeben, um dort zu wohnen oder um dort eine ihrem Krankheitszustand angemessene Behandlung zu erhalten.²

Mein Arzt gab mir für 6 Monate reichlich Medikamente mit und eine Zollbescheinigung für diese. So zog ich im Januar 2012 für 6 Monate mit meiner Hündin ins Ausland und trotz des organisatorischen Aufwandes und der ständigen Angst einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes, war es die tollste Zeit meines Lebens ;-)

Mit neuer Kraft kam ich nach Deutschland zurück. Die Erfahrungen der letzten Jahre und der Austausch im Ausland, haben mich in jeglicher Hinsicht sehr bereichert. Nun liegt nur noch 1 Jahr Studium vor mir und es graust mir unter diesen Umständen, weiter zu studieren. Stets alleine und sich immer rechtfertigen zu müssen, mit Hemmungen und Herzklopfen in jedes Gespräch mit dem Dozenten gehen zu müssen, um für mein Recht auf chancengleiches Studieren zu kämpfen und zu betteln. Ich will nicht nur meckern oder mich zurückziehen, wie ich es jahrelang getan habe, sondern aktiv werden und etwas verändern. Ich will mich nützlich machen und etwas tun, dass mich mit der gleichen Freunde und Motivation packt, wie einst mein Studium. Vor allem habe ich gelernt das der offene Umgang mit Problemen zu schnelleren und effizienteren Lösungen führt, anstatt sich zu ärgern. Dies ist zunächst natürlich mit großem Mut und Überwindung verbunden, aber man stößt eher auf Verständnis und kann Alternativlösungen kommunizieren.

Eine studentische Initiative für Studenten mit Behinderungen und chronischen Krankheiten, ist zur Zeit in ihrer Entstehungsphase. Die Idee ist, es Kontakte herzustellen und Austauschmöglichkeiten zu schaffen. Und das, damit man sich im Uni Alltag nicht allein fühlt, damit man sich gegenseitig helfen kann, als Rückhalt und Feedbackmöglichkeit. Es können Aktionen zur Sensibilisierung gesunder Studierender und Dozenten durchgeführt werden, damit künftig die Zusammenarbeit besser funktioniert oder mehr Verständnis gezeigt wird. Denn wir sind alle Studenten und haben das gleiche Ziel: lernen, forschen, studieren und unseren Abschluss machen. Und dies nicht als Konkurrenzkampf und mit Angst, sondern durch gegenseitige Hilfe und Austausch.

Meine Wünsche an die Kommilitonen und die Lehrenden und Verwaltenden:

Jeder Student bringt ganz persönliche gute Fähigkeiten und Stärken für ein Studium mit. Die Zusammenarbeit mit Kommilitonen, der Austausch mit ihnen führt zu wertvollen neuen Ergebnissen und Erkenntnissen von denen alle profitieren können. Eine Einschränkung, egal in welcher Form, schließt ein Studium nicht aus. Aber auf eine gewisse Hilfe von Seiten der Universität, den Kommilitonen und Lehrenden sind Studenten mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen angewiesen.

Ich möchte ein Bewusstsein schaffen, dass Studenten mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen gleichwertige Studenten sind, krankheitsbedingt oft aber nur in ihrem eigenen Tempo arbeiten können, aber gleiche Leistung und Qualität erarbeiten wie ihre gesunden Kommilitonen. Eine Einschränkung sagt nichts über Intelligenz, Wissen und Erfahrung aus und sollte auch kein Kriterium für ein Ausschluss aus einer Gruppenarbeit sein. Natürlich ist eine größere Flexibilität in der Zusammenarbeit gefragt, aber eine Konzentration auf die Stärken, die eine neue interessante Arbeit mit gegenseitiger Ergänzung mit sich bringen, ist wichtiger als ein Konkurrenzkampf. Gerade ein Studium an der Universität ist an sich schon mit großem Druck, Fleiß und großen Hürden verbunden. Sich gegenseitig zu Helfen und zu bereichern zeugt von Charakterstärke und schult für die zukünftige Arbeitswelt.

Ich wünsche mir weniger Scheu zu fragen, welche Hilfe benötigt wird, wie man alternativ zu Lösungen kommen kann, um Zusammenarbeiten zu können. Es ist meistens die Unwissenheit und/oder die Berührungsangst, die zu Ignoranz oder Missverständnissen führt.

Von den Lehrenden wünsche ich mir, dass ihre pädagogische Pflicht sich nicht nur funktional auf die Vermittlung des Lehrstoffes beschränkt, sondern dass sie mit offenen Augen und Ohren agieren und empfänglich sind für ein persönliches Gespräch und gemeinsame Lösungswege. Eine Begleitung und Unterstützung durch die Lehrenden und der Verwaltung während des Semesters würde dem Studenten den Rücken stärken und er müsste sich um weniger organisatorische Angelegenheiten sorgen, sondern könnte sich auf sein Studium konzentrieren.

Ich glaube, dass durch eine offene Kommunikation Berührungsängste beseitigt werden können. Allerdings gehört dazu Mut und zwar von beiden Seiten. Doch wenn Interesse besteht, kann dies durch Ehrlichkeit und Feingefühl schnell überwunden werden.