

Beruflich erfolgreich *trotz oder aufgrund von* Morbus Crohn?!

*Ein diversitätsreflexiver Einblick in meine
Berufsbiografie mit schwerer chronischer Erkrankung*

Tag der Inklusion
06. Dezember 2022

uni-siegen.de



Gliederung

14:30 – 16:00 via Zoom

1. Begrüßung & Vorstellung
2. Was sind chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED)?
3. Mein Weg durch Schule und Studium mit Morbus Crohn (MC)
4. Höhepunkt der Krise – Promotion vs. Überleben
5. Aufbruch & Umbruch – Mein Umgang mit MC im beruflichen Kontext
6. Fazit: Beruflich erfolgreich trotz oder aufgrund von Morbus Crohn?



2.

Was sind
chronisch-entzündliche
Darmerkrankungen (CED)?

Wenn's im Körper höllisch brennt – Beschreibung der Krankheitsbilder

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen – Morbus Crohn & Colitis ulcerosa

- ca. 200.000 Menschen in der BRD sind an einer CED erkrankt; Inzidenz steigend
- Ursache unbekannt / multifaktoriell bedingt: Genetik & Umweltfaktoren / Somatische Autoimmunerkrankungen / häufigeres Auftreten in westlichen Industrienationen
- Manifestation zumeist im Jugend- bzw. jungen Erwachsenenalter nach i.d.R. langer medizinischer Odyssee
- MC kann im ganzen Verdauungstrakt auftreten / häufig transmuraler Befall des terminalen Ileums und/oder des Kolons
- CU: Geschwür bildende Dickdarmentzündung / betroffen ist ausschl. Kolonmukosa
- CED verlaufen individuell, meist in Schüben, sind unheilbar, sind i.d.R. nicht lebenslimitierend, können durch Komplikationen aber lebensbedrohlich sein/werden



Häufige Symptome:

- Starke Bauchkrämpfe & häufige (blutig/eitrige) Durchfälle (ca. 20-30 pro Tag/Nacht)
- Geschwächtes Allgemeinbefinden /Mangelercheinungen
- Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Gewichtsverlust und Fieber
- ggf. Fisteln / Stenosen / Verschluss o.ä.
- Extraintestinale Manifestationen

Wenn's im Körper höllisch brennt – Beschreibung der Krankheitsbilder

Psychosoziale Aspekte chronisch entzündlicher Darmerkrankungen

- Psychische Aspekte sind nicht krankheitsauslösend bzw. die Ursache für die Entstehung, können jedoch krankheitsverstärkend wirken (z.B. Stress) / Ängste, Depressionen o.ä. sind eher Ergebnis der CED, es handelt sich jedoch nicht um psychosomatische Erkrankungen
- Manifestation häufig in Verbindung mit kritischen Lebensereignissen (z.B. Scheidung der Eltern o.ä.)
- In Ruhephasen treten psychische Auffälligkeiten nicht häufiger auf als in der Normalbevölkerung
- Betroffene halten häufig mühsam eine Fassade von Vernunft, Anpassung und Normalität aufrecht, um nicht aufzufallen bzw. nahen Angehörigen keine Sorgen zu bereiten. Zudem sehen sie oft erstaunlich gesund aus, was zum Vorwurf des Simulierens führen kann (Fluch & Segen der Unsichtbarkeit)

Häufig auftretende Ängste von Menschen mit einer nicht-sichtbaren, stark tabuisierten Erkrankung wie CED



- Angst vor einem erneuten Krankheitsschub / Komplikationen
- Angst vor der Nebenwirkung von Medikamenten
- Angst vor physisch und psychisch belastenden Untersuchungen oder Operationen
- Angst vor sozialer Isolation
- Angst vor dem Verlust der Attraktivität für Sexualpartner*innen
- Angst vor dem Verlust des Arbeitsplatzes etc.

3.

Mein Weg durch Schule und Studium mit Morbus Crohn

Mein Umgang mit Morbus Crohn - Krankheitserfahrungen

Biografische Stationen: Grundschule & Gymnasium

- Erste Symptome bereits im Säuglingsalter / Mutter ebenfalls an MC erkrankt
- Immense Verschlechterung des Gesundheitszustandes im Grundschulalter, was mehrmonatige Krankenhausaufenthalte erforderte (Kinderintensivstation Bochum)
- Verpasster Schulstoff / kein Kontakt zu Freunden / Krankenhauslehrerin
- Kommunikation über meinen Gesundheitszustand fand zwischen Mutter & Klassenlehrer statt / falsche Diagnose CU
- Hänseleien aufgrund des kortisonbedingten Mondgesichts nach Rückkehr in den Klassenverband, Scham & Demütigung, kein Verständnis für das Krankheitsbild
- Meine Erkrankung war kein Geheimnis, wurde aber auch nie näher thematisiert
- Meisterin des Kaschierens & Versteckens (bedeutet auch: Keine Rücksichtnahme)
- Kompensation durch enormen Fleiß & sehr gute schulische Leistungen (Glaubenssätze: „Lernen kann man auch im Liegen“ / „Ich muss in kürzerer Zeit mehr schaffen“)

Was hat mir geholfen?

Entdramatisierung, Mama als Verbündete & Sprachrohr, diskreter Umgang, Vertrauen in meine Leistungen, kein Herausreißen aus dem Klassenverband (Peer Group)!



Mein Umgang mit Morbus Crohn - Krankheitserfahrungen

Biografische Station: Studium

- Studium 2003 bis 2008 an der Uni Siegen: Lehramt Gym (Germanistik & kathol. Theologie)
- Interesse an Sinnfragen, Theodizee, menschlichem Leiden – Suche nach Antworten
- Wahl des Studienfachs u.a. motiviert durch eigene Leiderfahrung („Warum gerade ich?“)
- Keine gravierenden krankheitsbedingte Ausfälle während des Studiums
- Ende des Studiums: Angebot einer Stelle als LfbA am Lehrstuhl für Allgemeine Pädagogik sowie zur Promotion

Was hat mir geholfen?

Offener Umgang im Rahmen von Sprechstunden, vertrauensvolles Verhältnis zu Dozent*innen, Professor mit CU wurde mein Mentor / Role Model

Was hat mir gefehlt?

Kenntnis über meine Rechte, Anlaufstelle wie das Servicebüro Inklusion, Austausch mit ebenfalls betroffenen Studis, Vorbild für (wissenschaftliche) Karriere mit chronischer Erkrankung



4.

**Höhepunkt der Krise –
Promotion vs. Überleben**

Höhepunkt der Krise – Meine ersten Jahre im Beruf an der Uni

Promovieren vs. Überleben

- 2008 – Abschluss des Studiums & Beginn als LfbA (Lehre im Fach Allgemeine Pädagogik)
- Promotion: Warum gerade ich? Eine rekonstruktive Studie zu biografischen Sinn-Bildungsprozessen chronisch kranker Jugendlicher in der Postadoleszenz
- Datenerhebung: 21 autobiografisch-narrative Interviews mit jungen Menschen zwischen 18 und 26, die entweder von einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (MC/CU) oder an einer Erkrankung des rheumatischen Formenkreises betroffen sind
- Erkrankungen, die unsichtbar, stark tabuisiert und als besonders jugenduntypisch gelten



shutterstock.com · 516748804

- 2009 – Darmverschluss machte erste OP nötig / anschließende Komplikationen & Not-OP
- Intensivstation: Künstliches Koma und Langzeitbeatmung / Künstlicher Darmausgang
- Erster Satz nach dem Koma an meine Mutter: „Bitte ruf Dorle (Doktormutter & Vorgesetzte) an, sie soll kommen, damit sie sieht, dass ich gerade nicht arbeiten kann & nicht simuliere.“
- Erster Impuls aus Angst & Scham: Niemand darf (an der Uni) wissen, wie schlimm es wirklich ist! Wer will so eine Mitarbeiterin, wenn er eine*n Gesunde*n haben kann, der*die funktioniert?
- 2009 – 2011 insgesamt sechs Operationen, vier davon Not-OPs
- In der Zwischenzeit immer wieder Rückkehr an die Uni (Lehre / Promotion) bis zum Burnout
- Schock: 2 Jahre des krankheitsbedingten Ausfalls konnten laut WissZeitVG nicht an die 6 Jahre als WiMi angehängt werden (Karriere-Aus)
- Erkenntnis: Kein Verstecken mehr! & Kampf gegen Ungerechtigkeit!

5.

**Aufbruch & Umbruch –
Mein Umgang mit MC im
beruflichen Kontext**

„Jetzt erst recht! Wer kämpft, kann verlieren. Wer nicht kämpft, hat schon verloren ;-)"

Mein Umgang mit MC im beruflichen Kontext

Jahr	Aktivität
2011	Stipendium der Stiftung Darmkrankungen
2012	Mitarbeit an der Initiative „Nicht zu ersetzen – Fachkräftemangel und chronisch krank im Beruf“
Seit 2011	Medien- & Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung, Sensibilisierung & Enttabuisierung (Zeitschriften, Radio, TV etc.)
Seit 2011	Lehre zum Thema „Jugend & chronische Krankheit“
2012/13	Gesicht des Ratgeberportals www.leben-mit-ced.de mit AbbVie Deutschland

„Ein Gesetz kann man auch ändern“



Katharina Miketta promoviert an der Universität Siegen und setzt sich für eine Gesetzesänderung ein.

Die Siegener Doktorandin Katharina Miketta setzt sich für eine Ergänzung des Wissenschaftszeitvertragsgesetzes um eine inklusionspolitische Komponente ein.

Diversity – das bedeutet Vielfalt. Und als Teil dieser Vielfalt an der Universität Siegen sieht sich Katharina Miketta. Die 31-Jährige promoviert am Lehrstuhl Allgemeine Pädagogik von Prof. Dr. Dorle Klika zum Thema „Sinnbildungsprozesse chronisch kranker Jugendlicher in der Postadoleszenz“ und arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Fakultät II bei Prof. Dr. Gabriele Weiß. Was so alltäglich klingt, ist in Wahrheit jedoch kompliziert. Katharina Miketta ist an Morbus Crohn erkrankt. Zwischen 2009 und 2011 musste sie sich sechs Operationen unterziehen. Insgesamt eineinhalb Jahre lang war es ihr krankheitsbedingt nicht möglich, zu arbeiten – weder in Forschung noch in der Lehre. Das kann im Hochschulbetrieb zu einem wirklichen Problem werden. Für eine Promotion darf die Beschäftigung als wissenschaftliche Mitarbeiterin einen Zeitraum von sechs Jahren nicht überschreiten. Die Zeit lief der Pädagogin davon. Katharina Miketta: „Ich hätte nie gedacht, dass eine Fristverlängerung wegen chronischer Krankheit im Wissenschaftszeitvertragsgesetz nicht vorgesehen ist. Bekommt man ein Kind, ist eine Verlängerung um zwei Jahre möglich. Bei chronischer Krankheit läuft die Zeit einfach ab.“

An der Universität Siegen wurde mit vereinten Kräften über eine Lösung für die Doktorandin, die ihre berufliche Zukunft in Forschung und Lehre sieht, nachgedacht. Sie kann nun in Beschäftigung ihre Doktorarbeit beenden. Die Erfahrung mit starren Gesetzesvorgaben animierte die 31-Jährige jedoch, auch mit Blick auf andere chronisch kranke Doktoranden aktiv zu werden. Die Grundlage dazu bot das Pharmaunternehmen „abbvie“. Es finanzierte die Erstellung einer Handreichung „Politische Empfehlungen zum Erhalt der Arbeits- und Beschäftigungsfähigkeit von chronisch Kranken“. Diese ist nicht zuletzt ein Resultat eines Werkstatttreffens der Initiative „Nicht zu ersetzen?!“. Dieser Initiative gehören unter anderem Unternehmen, Krankenkassen und als Betroffene auch Katharina Miketta an. Katharina Miketta erarbeitete in Zusammenarbeit mit Personalrätin Sibylle Schwantag, die das Thema von der Gewerkschaftsseite (GEW) aus verfolgt, sowie der Gleichstellungskommission der Universität Siegen einen Vorschlag zur Ergänzung des Wissenschaftszeitvertragsgesetzes um eine inklusionspolitische Komponente. Diese sieht vor, Promovierenden mit einem Schwerbehinderungsgrad bis zu 50 Prozent im Bedarfsfall die Möglichkeit einer Beschäftigungsverlängerung um zwei Jahre zu gewähren. Bei einem Schwerbehinderungsgrad von über 50 Prozent soll die Vertragsverlängerung bis zu vier Jahre betragen können. Miketta: „Mit einer derartigen gesetzlichen Regelung wird den Hochschulen die Möglichkeit eröffnet, behinderten und chronisch kranken Arbeitnehmern, Promovierenden und wissenschaftliche Mitarbeitern einen Nachteilsausgleich zu gewähren, sofern dieser benötigt wird.“

Die politischen Empfehlungen sollen im Bundestag diskutiert werden. Katharina Miketta hofft, dabei sein zu können. Die Doktorandin: „Gesetze sind von Menschen gemacht und können demnach von diesen auch geändert werden. Es muss aber jemand auf die Notwendigkeit hinweisen.“ Zumal die jetzige Regelung im Widerspruch zur Behindertenrechtskonvention der EU steht. Durch die eigene Erfahrung sieht Katharina Miketta Krankheit auch als Bildungsgenerator, als Lebenserfahrung, die weiterbringen kann. Menschen, die bereits in jungen Jahren chronisch erkrankten, lernten nicht selten, ihren Tagesablauf durch die Notwendigkeit der Medikation sehr strukturiert zu gestalten. Die Pädagogin möchte an der Enttabuisierung besonders von Erkrankungen, die für Jugendliche eher untypisch sind, mitwirken. Der Titel ihres neuen Projekts an der Universität Siegen lautet daher „Chronisch kranke Jugendliche in Familie, Freizeit, Schule und Beruf – Ein Lehr-Forschungsprojekt zu einer bisher verkannten Diversity-Dimension“.



Medienarbeit

https://www.leben-mit-ced.de

LEBEN MIT CED Informieren Austauschen Finden

Dein Portal für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa

Genau: Hier bist Du richtig, wenn Du alles rund um die chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) Morbus Crohn und Colitis ulcerosa erfahren willst.

- ➔ Beschwerden, Diagnose, Behandlung
- ➔ Alltag mit CED
- ➔ Infos für Familie, Freunde und Kollegen
- ➔ CED-Check

Du Nimm es in die Hand und findest Deine Wege

Unser CED-Newsletter – Sei up-to-date!

- ➔ Einmal monatlich: Alle News für Dich
- ➔ Neues zu CED: Du erfährst es zuerst
- ➔ Aktuell auf dem Portal: Nichts verpassen

[Zum Newsletter](#)

Dein Weg zum CED-Spezialisten

Du und Dein CED-Spezialist

[Zur Arztsuche](#)

Nur wenn eine CED schnell erkannt und angemessen behandelt wird, lassen sich die Folgen verhindern. Das können wir Dir helfen. Wir sind spezialisiert auf Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Wenn Du auf der Suche nach einem CED-Spezialisten bist, hilft Dir vielleicht die Arztsuche, um schnell einen Arzt in Deiner Nähe zu finden.

Dein CED-Netzwerk Neu im CED-Netzwerk

Quelle: [Leben mit CED](#)



Wie meistern Sie Ihren Alltag, wenn Bauchkrämpfe und Durchfälle ein Dauerproblem darstellen können?



Foto: AbbVie Deutschland
Trotz ihrer Krankheit hat Katharina erfolgreich studiert.

Mittlerweile habe ich meine Erkrankung ganz gut im Griff. Es ist dennoch nicht immer leicht mit den Symptomen zu leben. Es erfordert schon einen logistischen Aufwand, den Alltag zu planen. Meistens lebe ich aber ein sehr normales Leben. Ich gehe einem geregelten Beruf nach, der mich erfüllt, habe einen großen Freundeskreis, genieße gutes Essen, halte mich mit Zumba fit, gehe feiern und genieße die Tage, an denen es mir gut geht in vollen Zügen.

Es ist auch von großem Vorteil, dass man mir die Erkrankung nicht ansieht. Allerdings ist es für

Außenstehende so oft nicht so leicht zu verstehen, wie krank ich zeitweise bin. Mit der Zeit lernt man aber auch, mit den Schmerzen zu leben.

Hilfreich sind dabei für mich ein offener Umgang und ein stabiles und verständnisvolles soziales Umfeld. Außerdem empfinde ich es auch als ganz natürlich und normal, auch einmal traurig sein zu dürfen, wenn beispielsweise Unternehmungen entfallen müssen, auf die man sich gefreut hat.

Sie erhielten 2011 ein Forschungsstipendium der Stiftung Darmerkrankungen. Wie kam es dazu?

Ich schrieb gerade an meiner Doktorarbeit, in der es um Sinnbildungsprozesse chronisch kranker Jugendlicher geht, als ich das Stipendium erhielt. Das war ein toller Erfolg für mich und eine enorme Wertschätzung meiner Arbeit, die ich leider durch Krankheitsausfälle mehrfach unterbrechen musste.

Sie sind das Gesicht des produktneutralen Ratgeberportals [leben-mit-ced.de](#), das sich rund um die chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa dreht. Wie kam es dazu, dass Sie die Webseite unterstützen?

AbbVie fördert das Stipendium und so sind wir bei der Stipendienvergabe ins Gespräch gekommen.

Mit meinem Einsatz für die Patientenwebseite [www.leben-mit-ced.de](#) habe ich die Möglichkeit, anderen Betroffenen zu helfen und Ihnen eine Stimme zu geben. So kann ein Bewusstsein für CED in der Öffentlichkeit geschaffen werden. [www.leben-mit-ced.de](#) ist eine Patientenwebseite, auf der Betroffene seriöse Informationen von Experten, aber auch Menschen, die selbst an der Krankheit leiden, finden.

Quelle: [Bild der Frau](#)

6.

Fazit: Beruflich erfolgreich
trotz oder aufgrund von MC?

Fazit

Beruflich erfolgreich *trotz oder aufgrund von MC?*

Antwort: **Sowohl als auch!**

2016 kurz vor Vertragsende: Stellenangebot als Persönliche Referentin der Prorektorin für Bildungswege und Diversity

Aufbau des Diversity Managements an der Universität für mehr Chancengerechtigkeit & Antidiskriminierung

Erste Aufgabe: Konzeptionierung des Servicebüros Inklusive Universität Siegen (etwas, das mir fehlte ;-))

Leitung des Diversity Audits Vielfalt gestalten des Stifterverbandes für die Deutsche Wissenschaft

Seit März 2020 Referentin für Diversity Policies (Traumjob)

Meine Krankheitserfahrung wurde von meinen Vorgesetzten/der Uni immer als Potenzial wertgeschätzt, denn aufgrund meines MCs verfüge ich über Qualitäten, die meiner Stelle zugute kommen (nicht nur theoretisches Wissen, sondern auch wertvolles Erfahrungswissen) sowie

- Logistische Fähigkeiten
- Verlässlichkeit / Zuverlässigkeit
- Aufopferungsbereitschaft / Kampfgeist
- Empathie
- uvm.



Fazit

Beruflich erfolgreich *trotz oder aufgrund von MC?*

ABER:

Ich kann den Job nur machen, weil er so flexibel ist!

Ich gehe ständig über meine körperlichen Grenzen, bin begrenzt belastbar & falle hin und wieder aus!

Ich hatte keine Wahl! Ich hätte mir diesen steinigen Weg nicht ausgesucht!

Ich konnte zwar das beste draus machen und habe mein berufliches Ziel erreicht, aber meine Promotion musste ich aufgeben und das ist bitter!

Mein Berufsalltag war und ist unfassbar anstrengend & zermürend und bleibt ein lebenslanger Kampf!

Überzeugung:

- **Nur sprechenden Menschen kann geholfen werden! Umfeld hat oft mehr Verständnis, als man selbst annimmt!**
- **Ich möchte in keinem Umfeld arbeiten, in der ich einen Teil von mir verleugnen muss!**



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Ich freue mich auf Ihre Fragen 😊

Kontakt:

Katharina Miketta

Referentin für Diversity Policies der Universität Siegen

Raum: AR-NB 017

Mail: diversity@uni-siegen.de

Homepage: <https://diversity.uni-siegen.de/>

