

Interview mit Greta Brenken und Larissa Käfer von somehowdeaf+++
aufgezeichnet von Anna Lausenmayer

Für uns ist somehowdeaf mehr als nur ein Account

Leben mit NF2



Ein Interview mit Greta und Larissa über die Krankheit Neurofibromatose NF2 und ihren Instagram-Account somehowdeaf.

Könnt ihr euch bitte kurz vorstellen – wer seid ihr, und was steckt hinter somehowdeaf?

Wir sind Larissa und Greta und leben beide mit der chronisch seltenen Erkrankung Neurofibromatose Typ 2. Vor vier Jahren haben wir den Instagram-Account somehowdeaf gegründet, um Austausch, Sichtbarkeit und Gemeinschaft zu schaffen.

Wann und wie habt ihr die Diagnose Neurofibromatose Typ 2 (NF2) erhalten? Wie habt ihr diesen Moment erlebt?

Greta: Meine Diagnose kam 2010 durch Zufall. Meine Eltern waren mit mir bei verschiedenen Ärzten, da ich auf dem linken Auge schielte, wenn ich müde wurde. Zuerst wurde etwas anderes vermutet, das durch eine Operation ausgeglichen werden sollte. Vor dem Eingriff wurde noch ein Schädel-MRT durchgeführt, wodurch zwei Punkte rechts und links vom Hirnstamm sichtbar wurden – sogenannte Vestibularisschwannome. Somit stand recht schnell der Verdacht NF2 im Raum, was Glück im Unglück war. Ich war zu dem Zeitpunkt noch sehr jung und kann mich nur noch verschwommen erinnern, dass wir plötzlich zu ganz vielen Ärzten in Deutschland gefahren sind, ich viele schmerzhaft Untersuchungen und Tests über

Neurofibromatose Typ 2 (NF2) ist eine seltene, erbliche genetische Erkrankung, die zu gutartigen Tumoren im Nervensystem führt. Charakteristisch sind bilaterale Vestibularisschwannome (Akustikusneurinome) an den Hörnerven, die zu Hörverlust, Tinnitus und Gleichgewichtsstörungen führen können. Weitere Tumoren können sich an Hirnhäuten und Rückenmark bilden und auch andere Nerven im Körper betreffen, was zu Funktionsausfällen führen kann.

mich ergehen lassen musste und sehr viel Angst und Trauer dabei war. Für meine Eltern war es natürlich auch ein ziemlicher Schock, aber gleichzeitig erleichternd, dass ich schnell in den richtigen Händen gelandet bin.

Larissa: Ich habe die Diagnose ebenfalls 2010 erhalten. Ich war damals 16, sportlich und gesund – bis starke Rückenschmerzen auftraten. Zunächst hieß es, es sei nur eine leichte Skoliose oder psychisch bedingt. Doch die Schmerzen wurden schlimmer, ich konnte kaum noch laufen und schlafen. Als gar nichts mehr ging, fuhren meine Eltern mit mir ins Krankenhaus. Ich sollte erst wieder nur Schmerzmittel nehmen, aber meine Eltern forderten ein MRT. Mit dem Ergebnis haben wir nicht gerechnet: ein Tumor im Spinalkanal und weitere im Körper. Dieser Moment hat mir den Boden unter den Füßen weggezogen. Plötzlich war alles anders. Noch im selben Jahr kam ich in die Uniklinik Tübingen, die ein spezialisiertes Zentrum für NF2 hat.

Leben mit NF2 & Technik

Welche Rolle spielt das Hirnstammimplantat (ABI) in eurem Alltag? Könnt ihr beschreiben, wie es funktioniert und wie ihr damit hört?

Wir haben beide je zwei Hirnstammimplantate und wir wollen sie nicht missen. Wir müssen dazu sagen: Bei den ABI können die Ärzte nicht voraussagen, ob und wie gut der Hörerfolg wird. Unser Arzt, Prof. Schuhmann, hat immer eine Chance für uns in den Implantaten gesehen, und generell haben wir ein tolles Hör-Team, das immer mit uns an möglichst guten Einstellungen arbeitet.

Um es für Laien möglichst verständlich zu erklären: Wir hören über unser Gehirn. Das bedeutet, die Höhrwahrnehmung hängt auch davon ab, wie gut wir geschlafen haben oder ob wir gerade erkältet sind. Wir wissen es sehr zu schätzen, dass wir so gut damit hören. Wir verstehen Sprache und können sogar

Musik wieder ganz normal hören. Man darf aber nicht denken, dass nach der Implantation direkt alles funktioniert. Das Hören muss erst wieder gelernt werden. Am Anfang haben wir Betonungen oder Töne für Geräusche gehört, und unsere Gehirne haben die alten bekannten Geräusche mit den neuen unbekannteren Geräuschen verknüpft. So entstand dann irgendwann das Hören.

Auditory Brainstem Implant (ABI) Das Hirnstammimplantat ist eine elektronische Hörprothese, die die zentrale Hörbahn im Hirnstamm direkt stimuliert, anstatt – wie ein Cochlea-Implantat – das Innenohr zu umgehen. Es wird eingesetzt, wenn ein Cochlea-Implantat nicht möglich ist, da der Hörnerv zerstört ist oder fehlt, zum Beispiel bei bestimmten Tumoren wie der Neurofibromatose Typ 2. Das Gerät ermöglicht es Patientinnen und Patienten, akustische Eindrücke wahrzunehmen, was das Hören und Verstehen von Sprache verbessern kann.

Durch die Tumoren im Kopf schwankt der Druck manchmal, und dann muss das Implantat neu eingestellt werden. Auch ist ein solches Implantat-Hören nicht mit einem gesunden Ohr zu vergleichen – z. B. ist die Geräuschunterdrückung nicht so gut. Wir hören dann immer alles laut, statt das Wichtigste herausfiltern zu können.

Was waren die größten Herausforderungen auf eurem bisherigen Weg mit NF2 – und welche Erfolge haben euch besonders stolz gemacht?

Die Ungewissheit ist bei so einer seltenen Erkrankung einfach extrem schwer anzunehmen. Selbst mit positiver Einstellung liegt so vieles nicht in unserer Hand. Es gibt nur wenige Behandlungsmöglichkeiten, und Operationen sind riskant – gerade im Kleinhirnbrückenwinkel, wo viele empfindliche Nerven verlaufen.

Wir wissen nie, wie wir aus einer OP wieder herauskommen. Es kann sein, dass wir nach dem Aufwachen feststellen müssen, dass sich das Gesicht halbseitig nicht

mehr bewegt, dass wir eine motorische Einschränkung haben oder auch länger schlafen.



Besonders stolz macht uns, dass wir in den Kliniken für NF2 bekannt sind und von den Ärzten empfohlen werden. Abgesehen davon hätten wir mit der Reichweite, die wir heute haben, zu Beginn niemals gerechnet. Wir hatten am Anfang auch Angst, wie es wohl ist, sich angreifbar in den Medien zu zeigen, und haben die Chance erhalten, über uns hinauszuwachsen.



Öffentlichkeit & Community

Was hat euch dazu bewegt, eure Erfahrungen öffentlich zu teilen?

Als wir unsere Diagnose vor 15 Jahren bekommen haben, war da fast nur Stille. NF2 ist so selten, dass es kaum Berichte gab und somit auch kaum jemanden, der unsere Fragen wirklich verstand. Dieses Schweigen hat sich einsam angefühlt – fast so, als würde unsere Realität gar nicht existieren.

Wir teilen unsere Erfahrungen, weil Sichtbarkeit Hoffnung schafft.

Weil jede Geschichte, die erzählt wird, jemandem das Gefühl gibt, nicht allein zu sein.

Und wir wollen, dass Menschen sehen: Hinter einer seltenen Diagnose steckt kein fremdes Wesen, sondern zwei ganz normale Leben mit Humor, Liebe, Kämpfen und all dem, was Menschsein ausmacht.

Welche Rückmeldungen aus der Community oder von Followern haben euch besonders berührt?

Wir sind unglaublich dankbar für unsere respektvolle Community. Wir bekommen kaum negative Rückmeldungen, eigentlich immer nur richtig schöne, bei denen uns das Herz aufgeht. Es bestärkt uns natürlich auch darin, weiterzumachen, weil Menschen aus unserem Weg Hoffnung und Mut schöpfen.

Welche Barrieren begegnen euch im Alltag am häufigsten – und was würdet ihr euch von der Gesellschaft an Veränderung wünschen?

Schon kleine Dinge können Hürden sein: Behörden oder Kundenservices, die nur telefonisch erreichbar sind, obwohl der Kontakt per Mail für uns viel einfacher wäre. Kulturangebote ohne Untertitel oder visuelle Infos schließen viele aus. Wir wünschen uns mehr Barrierefreiheit und mehr Bewusstsein dafür, dass Inklusion oft nur kleine Veränderungen braucht.

Alltag & Selbstfürsorge

Wie sieht ein typischer Tag bei euch aus – und welche Routinen helfen euch, mit NF2 umzugehen?

Greta: Ich habe viele Therapien und Termine unter der Woche und es fordert mich zum Teil wirklich sehr, aber so habe ich das Gefühl, dass ich irgendetwas aktiv im Umgang damit beeinflussen kann. Neben dem, was Larissa sagt, finde ich professionelle Hilfe auch wertvoll, weil jemand mit einer neutralen Position immer noch einen anderen Blick auf Situationen hat, die mir gerade zu monsunartig vorkommen.

Larissa: Im Umgang mit NF2 hilft mir vor allem, darüber zu reden und meine Ängste nicht mit mir selber auszumachen – sei es mit Freunden oder der Familie.

Welche Bedeutung hat Gebärdensprache für euch?

Greta: Unser Arzt hat mir schon sehr früh gesagt, dass ich ertauben würde und mich mit Gebärdensprache beschäftigen sollte, damit ich etwas hätte, worauf ich mich verlassen kann, wenn das natürliche Gehör für eine lautsprachliche Kommunikation nicht mehr ausreicht. Ich habe sehr lange Schwierigkeiten gehabt, das anzunehmen, weil ich immer das Gefühl hatte, ich würde sofort ertauben, wenn ich das akzeptiert habe. Meine Freundinnen und Freunde haben mir damals so sehr geholfen, dem Ganzen eine Chance zu geben. Heute bin ich so dankbar dafür: Gebärdensprache ist ein wunderschönes, starkes Werkzeug und ein Teil von mir geworden.

Was sind kleine Dinge im Alltag, die euch Kraft geben?

Greta: Sport, Schreiben, Freunde treffen, Kochen, Musik hören und laut Mitsingen sowie Reisen. Meine Familie hat ein Ferienhaus in Spanien, und ich fahre schon seit über zwanzig Jahren dorthin. Es hat große Bedeutung für mich und lässt mich immer wieder aufs Neue ein bisschen heilen.

Larissa: Was ich mit NF2 gelernt habe, ist, dass man einen Tag nach dem anderen leben sollte. Es kann sich so schnell alles ändern. Gerade, wenn man ein akutes Problem wie eine Gesichtslähmung hat, sollte man nicht in der Zukunft

leben, sondern schauen, was man heute machen kann, und den Plan nach und nach abarbeiten.

Visionen & Zukunft

Welche Projekte oder Pläne habt ihr für somehowdeaf in der Zukunft?

Für uns ist somehowdeaf mehr als nur ein Account – es ist ein Raum, in dem wir Geschichten sichtbar machen, die sonst kaum erzählt werden.

Wir möchten in Zukunft noch mehr Formate schaffen, die nicht nur informieren, sondern berühren: ehrliche Real-Talk-Videos, Begegnungen mit anderen Betroffenen, vielleicht Workshops oder kleine Events, bei denen Austausch möglich wird.

Ein Traum von uns ist es, die unsichtbaren Seiten von NF2 und chronischen Erkrankungen in größere Medienprojekte zu bringen, damit Menschen, die sonst übersehen werden, eine Stimme bekommen. Und gleichzeitig wollen wir den Humor und die kleinen, schönen Momente weiter teilen, weil das Leben mit NF2 zwar anders, aber genauso voller Lachen und Freundschaft ist.

Was möchtet ihr Menschen mitgeben, die gerade erst ihre Diagnose bekommen haben?

Es ist überwältigend, unkontrollierbar und erschreckend. Es ist okay, Angst zu haben. Es ist okay, wütend oder traurig zu sein. Es wird schwierige Momente geben, ja, aber es gibt genauso die anderen Momente mit kleinen Siegen. Versuche, dich nicht nur auf die Krankheit zu reduzieren.

Suche dir eine Spezialklinik, in der man sich mit der Erkrankung bestens auskennt, sammle Momente, die dich glücklich machen, und lass Humor ein Teil davon sein.

Du bist mehr als deine Diagnose – und du kannst trotzdem leben, lachen und stolz auf dich selbst sein.

Welche Botschaft ist euch besonders wichtig, wenn ihr nach außen tretet?

Wenn wir nach außen treten, geht es uns nicht nur darum, über NF2 zu sprechen. Es geht darum, zu zeigen, wie es wirklich ist, mit einer solchen Erkrankung zu leben – aber auch darum, zu lachen und Freude zu haben.

Wir wollen, dass die Menschen sehen: Hinter jedem Lächeln steckt ein Kampf, ja. Aber das Leben hört nicht auf. Es gibt so viel Schönes, Momente, die uns verarbeiten lassen, Menschen, die uns tragen, Dinge, die uns stark machen und hoffen lassen.

Unsere Botschaft ist: Wir sind nicht unsere Erkrankung. Wir sind Menschen. Echt, verletzlich, stark – immer mit Humor, immer mit allem, was das Leben bietet. ■

Vielen Dank für das Gespräch und Eure Offenheit!

Noch ist NF2 unheilbar und es gibt kaum Behandlungsmethoden.

Greta und Larissa geben trotzdem nicht auf und haben eine Spendenkampagne ins Leben gerufen. Mit dem Geld werden verschiedene Forschungsprojekte in der Uniklinik Tübingen unterstützt.

