

EVER TRIED.
EVER FAILED.
NO MATTER.
TRY AGAIN.
FAIL AGAIN.
FAIL *BETTER.*



IM INTERVIEW

GRETA BRENKEN

>>> Die 22-jährige Greta Brenken ist durch ihre Erkrankung Neurofibromatose Typ 2 ertaubt. Wie sie ihr Leben mit der Gebärdensprache und zwei Hirnstammimplantaten (ABI) erfolgreich meistert, lesen Sie in dem spannenden Interview, das Chefredakteur Marc Weigt mit ihr führte.

Marc Weigt: Hallo liebe Greta, stelle dich bitte unseren Leser*innen vor.

Greta Brenken: Ich bin 22 Jahre alt und wohne in Köln. Ich habe vier jüngere Geschwister – zwei Schwestern und zwei Brüder. Zu unserer bunten Familie gehört auch ein Schoko-Labrador, der Leo (Messi) heißt, und nach meiner Diagnose Neurofibromatose Typ 2 bei uns eingezogen ist. Er geht also seit mehr als zehn Jahren mit uns/mir durch alle Phasen des Lebens. Seit Oktober 2020 studiere ich hier in Köln Sonderpädagogik auf Lehramt mit den Förderschwerpunkten emotional-soziale Entwicklung und Hören & Kommunikation sowie den Fächern Deutsch und Englisch.

MW: Du hast Neurofibromatose Typ 2. Erzähle bitte von dieser Krankheit?

GB: Neurofibromatose Typ 2 ist eine genetisch bedingte Tumorerkrankung, die meist innerhalb der Familie weitervererbt wird. Da ich die Einzige bin, bei der es bekannt ist, spricht man von einer Spontanmutation. Bei dem Krankheitsbild können überall im Körper Tumore entstehen. Meist liegt der Schwerpunkt im Rücken oder Kopf, aber auch an ganz vielen anderen Stellen. Bei mir liegt und lag immer schon der Schwerpunkt im Gehirn, dort habe ich – beidseitig wachsend und symmetrisch vom Hirnstamm lokalisiert – sogenannte Akustikusneurinome (gutartige Tumoren). Ich habe mit neun Jahren

die Diagnose mehr oder weniger durch einen Zufallsbefund in Köln bekommen und glücklicherweise fand unser Weg relativ schnell nach Tübingen, wo ich bis heute unglaublich gut behandelt werde. Man sagte uns bereits damals, dass ich vermutlich schnell ertauben würde. Mittlerweile bin ich mehrfach erfolgreich am Schädel operiert worden und habe bei den letzten beiden Eingriffen je ein Hirnstammimplantat erhalten.

MW: Du warst zu dem Zeitpunkt sehr jung. Wie bist du mit der Information, dass du vermutlich schnell ertauben würdest, umgegangen?

GB: Zu Beginn meines jungen Weges hat mir diese Erkenntnis große Angst bereitet. Auch während der Pubertät habe ich diesen Gedanken, dass ich ertauben werde, keinen Tag verloren und mich sehr viel damit beschäftigt, mit meinen Freunden unglaublich prägende Gespräche geführt, mir aber auch jederzeit bewusst werden lassen, dass sie da sein werden, wenn es passieren wird. Je älter ich wurde, desto mehr konnte ich es annehmen.

MW: Welche Vorteile brachte es dir, dass du dich intensiv mit deiner bevorstehenden Ertaubung beschäftigst?

GB: Ab 2015, Anfang 2016 hatte ich immer wieder dramatische Hörstürze, bei denen ich teilweise über die Hälfte meines damals noch vorhandenen Gehörs verloren habe. Es war gerade psychisch eine wirklich anstrengende Zeit, die mir irgendwo auch die Freude am Hören nahm. Die Ärzte legten mir nahe, mit dem Erlernen der Deutschen Gebärdensprache zu starten. Sie betitelten es als Regenschirm-Prinzip; damals fand ich den Vergleich total daneben, heute verstehe ich, was mir metaphorisch damit gesagt werden sollte. Ich habe lange gebraucht, bis ich das akzeptieren konnte. Es fiel mir daher so schwer, weil ich das Gefühl hatte, aufzugeben und der Krankheit mehr Raum zu lassen, wenn ich mich dafür entscheiden würde. Auch meine Freunde mussten intensive Überzeugungsarbeit leisten. Mehrfach wöchentlich fragten



Spanien - meine zweite Heimat. Mindestens einmal im Jahr fahre ich ins Ferienhaus der Familie



Ausflug in Köln - eine Fahrt mit der Seilbahn über den Rhein



Mein linkes ABI - mein erstes. Ich bin Sternzeichen Löwe und mir wird oft gesagt, dass das Sternzeichen perfekt zu mir passt. Daher brauchte ich unbedingt die Leo-Abdeckung

sie nach und sagten mir, wie gerne sie gemeinsam mit mir lernen möchten. Wir haben dann als Familie angefangen, Stunden zu nehmen. Und bei jeder einzelnen waren Freunde dabei, egal, wie stressig die Klausurphase war. Mein Lehrer sagte damals immer, dass er noch nie erlebt hätte, dass so regelmäßig Freunde an seinem Unterricht teilgenommen und auch so starke Fortschritte im Lernen gemacht hätten.

MW: Als was siehst du heute die Gebärdensprache?

GB: Ich besuche heute immer noch Kurse, weil es mir einfach Spaß bereitet. Mit der Zeit habe ich gelernt, dass die Gebärdensprache nichts ist, was meinen Hörverlust ausgleicht, sondern eine weitere tolle Qualifikation beschreibt, etwas, das mich noch besonderer macht. In meinem Umfeld lernen

alle Gebärden bzw. können die Gebärdensprache bereits sehr gut; und wenn ich mit Freunden unterwegs bin, ist es oft wie unsere Geheimsprache, was auch einfach cool ist. Außerdem fühlt es sich irgendwie schön an, dass wir (wieder) die gleiche Art der Kommunikationsform haben, obwohl ich einen Teil meiner eigentlichen verloren habe.

MW: Du hast zwei Hirnstammimplantate. Diese Art der Hörhilfen sind nicht so bekannt. Warum hast du keine Cochlea-Implantate (CI)?

GB: CIs hätten bei mir wegen des zu stark geschädigten Hörnervs nicht mehr funktioniert und man sah das Risiko, dass die Tumoren nachwachsen und dann die Elektrode schädigen würden. Ich hatte immer schon sehr starkes Tumorwachstum, welches wir durch

mehrfache Operationen und Antikörper-Therapien leider nicht in den Griff bekommen haben. 2020 im Spätsommer, ich war gerade auf dem linken Ohr ertaubt, zeigte der Querschnitt meines Kopfes einen gravierenden Befund am Hirnstamm und ich musste operiert werden. In dem Zug sollte ich mich für oder gegen ein ABI (Auditory Brainstem Implant) entscheiden. Es war die einzige Option, die ich zu dem Zeitpunkt hatte. Das musste auch in meinen sturen Kopf erst einmal rein. Die Ärzte konnten mir nicht wirklich viel dazu sagen, auf was ich mich einstellen müsste. Erfahrungsberichte oder Erfolgsgeschichten gab es nur wenige im Netz. Es sollte mich beim Lippenlesen unterstützen, einige konnten Geräusche wieder wahrnehmen und auseinanderhalten. Obwohl ich überhaupt nicht wusste, worauf ich mich einstellen musste, entschied ich mich letztendlich dafür und bekam in einer über zehnstündigen Operation mein erstes Implantat. Die Regenerationszeit war bei dem Eingriff schon länger, ich habe auch eine sehr intensive Reha-Maßnahme absolviert.

MW: Bekamst du Kontakt zu jemandem, die/der auch ein ABI hat?

GB: Ja, wir baten bei einem weiteren Beratungsgespräch in der Klinik um einen Kontakt, der großen Erfolg mit den ABIs hat und eine Stunde später meldete sich Larissa Käfer bei mir,



Winter 2011: Leo war gerade frisch bei uns eingezogen und ich stand vor meiner ersten großen Kopf-OP, die im Januar 2012 in Tübingen stattfand



Juli 2022: Das erste Hörpatentreffen stand für mich an. Hier musste ich mich gerade vorstellen



Kampagneshoot für MED EL in München im Oktober 2022



Im Spätherbst 22 haben Larissa und ich am 'Miss Germany' Wettbewerb teilgenommen, der Frauen mit starken Missionen eine Stimme geben möchte. Wir haben die Reichweite zur Aufklärung genutzt und sind unter die letzten 80 von 15.000 Bewerberinnen gekommen



Meine Mama, mein mittlerer Bruder und ich

die all meine existierenden Fragezeichen mit Antworten unsichtbar werden ließ und mir Mut machte. Larissa hat als erste Patientin in Tübingen ein Hirnstammimplantat erhalten und kannte all die Schritte, vor denen ich zu dem Zeitpunkt stand. Mittlerweile hat sie zwei ABI und sehr gutes Sprachverständnis, auf das ich mich so natürlich auch fokussiert habe.

MW: Was war der Grund, dass du dich für ein ABI von MED EL entschieden hast?

GB: Primär selber entscheiden konnte ich das nicht, weil Tübingen als Klinik mit MED EL zusammenarbeitet, so dass es irgendwie ‚klar‘ war, dass ich ein Implantat von der Firma erhalte. Allerdings ist es mir wichtig an der Stelle anzumerken, wie zufrieden ich immer mit dem Service bin. Ich habe oft kleine Probleme mit meinen Implantaten, weil in meinem Kopf immer viel Bewegung herrscht. In den Situationen kriege ich super schnell sehr hilfreiche Antworten von unserer Technikerin oder anderen dort arbeitenden Mitarbeiter*innen, was wirklich toll ist. Außerdem mag ich es total, dass MED EL ein Familienunternehmen ist – seit ich Hörpatin bin, habe ich ein wenig das Gefühl, ich würde jetzt zu einer ganz großen Familie dazugehören!

MW: Welchen Erfolg brachte dir das erste ABI?

GB: Vier Wochen nach der OP wurde mein erstes ABI aktiviert und ich konnte direkt am ersten Tag wieder Geräusche hören. Das war schon für alle Beteiligten wie ein Lottogewinn! Sprache war

aber schwierig, so dass es unglaublich hilfreich war, dass einige aus meiner Familie so gut Gebärdensprache können. Am Tag der Aktivierung des ABI ertaubte ich von einem auf den anderen Moment auch auf dem rechten Ohr.

MW: Du erlebstest einerseits einen Erfolgstag, andererseits war der Tag wohl auch sehr niederschmetternd wegen der vollständigen Ertaubung. Wie fühlte sich das an?

GB: Es war gar nicht so ein Tiefpunkt, wie ich mir das immer ausgemalt habe. Die Erleichterung überwog, dass dieser unvorhersehbare Zeitpunkt endlich eingetroffen war, und ich die Taubheit akzeptieren konnte. Nicht mehr ständig einschlafen und hoffen, dass das Gehör am nächsten Tag gut sein würde. Keine Rücksicht mehr auf die Ohren nehmen müssen, irgendwie war ich nicht einmal traurig oder musste weinen. Auf der anderen Seite fühlte es sich auch ein wenig wie ein verlorener Kampf an, den ich nach zehn Jahren zu dem Zeitpunkt endgültig verloren hatte.

MW: Du bekamst dann noch ein zweites ABI von MED EL. Wie kam es dazu?

GB: Im Herbst 2021 habe ich ein zweites ABI bekommen und darf mittlerweile voller Dankbarkeit in diese Technik sagen: „Ja, ich kann wieder ‚hören‘!“ Ich kann mich wieder unterhalten, ich kann wieder am gesellschaftlichen Leben teilnehmen, ich kann wieder uneingeschränkt meine Selbstständigkeit ausleben. Selbst Musik kann ich ganz normal wieder hören

– das ist so krass. Selbst heute, nach einem Jahr, finde ich dafür immer noch keine Worte.

MW: ABIs sind nicht so bekannt. Wie funktioniert die Hörtechnik? Wie wird der Schall in das Gehirn geleitet, wenn die Hörnerven stark geschädigt oder ausgefallen sind?

GB: Die Elektrode des ABIs wird am Hirnstamm platziert. Wie auch beim CI befindet sich unter der Haut die magnetische Spule und von außen haftet der Prozessor daran. Es ist eigentlich relativ ähnlich, außer, dass die Elektroden an unterschiedlichen Stellen platziert werden.

MW: Du studierst Sonderpädagogik auf Lehramt mit den Förderschwerpunkten emotional-soziale Entwicklung und Hören & Kommunikation sowie den Fächern Deutsch und Englisch. Welchen Berufswunsch hast du nach deinem Studium?

GB: Ich würde gerne in Richtung Frühförderung gehen oder im medizinisch-sozialen Bereich arbeiten.

MW: Hast du gehörlose Freunde. Bist du in der Gehörlosengemeinschaft?

GB: Durch mein Studium habe ich viele Leute kennengelernt, die auch eine Hörschädigung haben. Dadurch sind mittlerweile auch ein paar Freundschaften entstanden. Und natürlich kenne ich viele Betroffene, die hörgeschädigt/ertaubt sind, mit denen ich mich gut verstehe. Ab und zu nehme ich an solchen Veranstaltungen teil, die vom Gehörlosenbund etc. organisiert werden, aber wirklich in der Gehörlosengemeinschaft bin ich nicht.

tungen teil, die vom Gehörlosenbund etc. organisiert werden, aber wirklich in der Gehörlosengemeinschaft bin ich nicht.

MW: Du hast deinen Schokolabrador Leo vorgestellt, der seit mehr als zehn Jahren mit euch/dir durch alle Phasen des Lebens geht. Wie wichtig ist Leo für dich?

GB: Es war schwer für mich, auszuziehen und Leo nicht mehr tagtäglich zu sehen. Er fehlt mir sehr. Aber er ist mittlerweile alt und es ist besser für ihn, dass er bei meiner Mama geblieben ist. Leo hat neben all den positiven Momenten vor allem auch alle schwierigen Phasen mit mir durchgestanden, mich getröstet, wenn ich traurig war, mit mir im Bett gelegen, wenn es mir schlecht ging – er ist mein NF-Buddy. Der wird er immer sein.



Juli 2022: Das erste Hörpatentreffen stand für mich an. Hier musste ich mich gerade vorstellen



Das sind wir - Larissa und ich. Die Gesichter hinter somehowdeaf

MW: Du hast ein Instagram-Account gegründet. Erzähle uns darüber.

GB: Meine Krankheit ist selten und relativ unbekannt. Aus diesem und vielen anderen Gründen haben wir „somehowdeaf“ auf Instagram gegründet. Ein Account, auf dem wir das Leben mit NF2 darstellen und Austauschmöglichkeiten zur Verfügung stellen. Wir wollen Aufmerksamkeit gewinnen, in der Hoffnung, dass NF2 mehr gesehen wird, schneller diagnostiziert werden kann und bekannter wird.

MW: Du sprichst von „wir“. Wer sind deine Mitstreiter?

GB: Larissa und ich. Es ist gerade aus dem Grund spannend, weil wir sehr viel ähnlich erlebt haben und doch unterschiedliche Verläufe und andere

re Geschichten haben. Das zeigt den Leuten, die uns folgen die Vielfalt des Krankheitsbilds.

MW: Für dich war wichtig, jemanden nach seinen Erfahrungen zu fragen, der schon ABIs hat. Willst du deine Erfahrung mit ABIs als Hörpatin bei MED EL an andere Betroffene weitergeben?

GB: Als im Sommer die Anfrage von MED EL kam, ob ich Interesse daran hätte, Hörpatin zu werden, habe ich mich total gefreut! Für mich ist es viel mehr als nur ein Job, eine Beratung. Mir liegt es sehr am Herzen, weil ich aus eigener Erfahrung sagen kann, wie wertvoll der Kontakt für mich war – ich habe mich so abgeholt gefühlt, das werde ich nie vergessen.

MW: Was wünschst du dir für die Zukunft?

GB: Ich wünsche mir für die Zukunft, dass NF2 irgendwann einmal besser behandelbar ist. Meine Wunschvorstellung ist natürlich, dass die Krankheit einmal geheilt werden kann! Ich hoffe, dass wir mit unserer Arbeit mehr Bewusstsein schaffen und sich mehr Patient*innen trauen, sich ein bzw. zwei ABI implantieren zu lassen, sollten sie vor der Entscheidung stehen.

MW: Vielen Dank das Interview, und dass wir einen Einblick in dein Leben nehmen durften. Alles Gute für die Zukunft!