



Foto von Miss Germany

Larissa in Amerika am Grand Canyon, 2017

IM INTERVIEW

LARISSA KÄFER

>>> Trotz ihrer Taubheit, ist Larissa Käfer mit der Gebärdensprache und mit zwei Hirnstammimplantaten von MED EL auf der Erfolgsspur. Lesen Sie Larissas Lebensgeschichte, die sie Chefredakteur Marc Weigt, im Interview erzählte.

Marc Weigt: Hallo liebe Larissa, stelle dich bitte unseren Leser*innen vor.
Larissa Käfer: Ich bin 29 Jahre alt und komme aus der sonnigen Stadt Karlsruhe. Meine Familie besteht aus meinen Eltern und meiner großen Schwester. Seit ein paar Jahren zählt auch mein Schwager dazu. Wir haben ein sehr gutes Verhältnis zueinander. Das merkt man auch daran, dass wir alle zusammen in den Urlaub fahren. Denn Reisen ist ein sehr großes Hobby von mir. Mein Traumreiseziel ist Asien. Ich möchte unbedingt einmal Japan sehen. Vor einigen Jahren habe ich angefangen K-Dramen zu schauen, und seitdem möchte ich auch gerne einmal Südkorea besichtigen. Ich bin eine Verwaltungs-

angestellte und habe mich auf den Bereich Soziale Medien spezialisiert.
MW: Du hast Neurofibromatose Typ 2. Erzähle bitte von dieser Krankheit?
LK: Neurofibromatose Typ 2 (NF2) ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die Tumore im gesamten Nervensystem verursacht. Sie betrifft etwa einen von 33.000 Menschen. Der Schwerpunkt des Tumorwachstums liegt meist im Rücken oder Kopf. Hauptmerkmal sind die beidseitigen Tumore am Hörnerv, durch die die Patienten mit großer Wahrscheinlichkeit irgendwann einmal erblinden. Das ist bei mir eingetreten. 2010 auf der einen Seite und 2018 auf der anderen. Gefunden wurde die

Krankheit bei mir durch starke Rückenschmerzen. Verursacht hat diese ein Tumor im Spinalkanal. Bei mir ist der Verlauf der Krankheit mittlerweile recht ruhig, weshalb ich nur alle paar Jahre operiert werden muss. Trotzdem muss ich mich regelmäßig in einer Klinik, die sich auf NF2 spezialisiert hat, untersuchen lassen.
MW: Du warst zu dem Zeitpunkt sehr jung. Wie bist du mit der Information, dass du vermutlich schnell erblinden würdest, umgegangen?
LK: Ich war zu dem Zeitpunkt der Diagnose (2010) 16 Jahre alt. Also ein richtiger Teenager. Als Teenager fühlt man sich meistens eher fremd im eigenen

Körper und hat oft das Gefühl, anders zu sein. Nach der Diagnose wurde dieses Gefühl noch einmal stärker. Am Anfang wusste tatsächlich nur meine Familie davon. Später habe ich es dann meinen engsten Freunden erzählt. Natürlich hatte ich Angst davor, dass die Ertaubung irgendwann eintritt und hatte auch viele Gespräche mit meinen Freunden darüber.

MW: Welche Vorteile brachte es dir, dass du dich intensiv mit deiner bevorstehenden Ertaubung beschäftigst hast?
LK: Ich habe 2014 ein sogenanntes auditory brainstem implant (ABI) implantiert bekommen. Das war für mich ein Auffangnetz und zu der Zeit meiner Ertaubung war es dann schon etwas „trainiert“.

MW: Als was siehst du die Gebärdensprache?
LK: Durch meine Implantate ist Gebärdensprache keine absolute Notwendigkeit. Trotzdem finde ich sie eine schöne visuelle Sprache. Ich benutze sie sehr gerne, um Aussagen hervorzuheben. Auch bei meiner Arbeit hat die Gebärdensprache einen festen Platz eingenommen. Durch die Zeit von Corona sind Online-Meetings unabdingbar geworden. Oft gebe ich mit Gebärden eine kurze Rückmeldung, ohne den Redefluss der Person zu unterbrechen. Es fiel auch oft schon der Satz: „Ich habe genau verstanden, was du sagen wolltest, obwohl ich keine Gebärdensprache kann“. Mein persönliches Highlight war, als mein Chef eine Sache gelobt hat und meine Kollegen alle in den Gebärdenapplaus gefallen sind.

MW: Du hast zwei Hirnstammimplantate. Diese Art der Hörhilfen sind nicht so bekannt. Warum hast du keine Cochlea Implantate (CI)?
LK: Um es zu ganz grob zu halten, benötigt man für CI einen funktionierenden Hörnerv. Der Tumor wächst bei NF2 um den Hörnerv herum. Er wird dabei zerquetscht. Um dann so viel Tumor zu entfernen wie möglich, wird meistens auch der Hörnerv mit entfernt, wenn er schon zu stark beschädigt ist.

Bei einem Hirnstammimplantat oder auch auditory brainstem implant (ABI) werden die Elektroden direkt am hörenden Teil des Gehirns implantiert. Man umgeht also den Hörnerv.

MW: Bekamst du Kontakt zu jemanden, die/der auch ein ABI hat?
LK: Ja. Mittlerweile kenne ich sogar mehrere Leute. Meine erste Begegnung war mit Greta Brenken. Meine Technikerin aus Tübingen hat mir 2020 abends geschrieben, sie hat ein junges Mädchen bei sich, dass total viele Fragen zu einem ABI hat und ob ich ihr weiterhelfen würde. Ich habe natürlich zugesagt und ihr noch am gleichen Tag geschrieben. Seitdem sind wir dauerhaft in Kontakt. Und auch wenn sie aus Köln kommt und das einige Kilometer entfernt ist, ist sie mittlerweile eine sehr gute Freundin geworden.

MW: Was war der Grund, dass du dich für ein ABI von MED EL entschieden hast?
LK: Selbst dazu entschieden habe ich mich nicht. Tübingen arbeitet mit der Firma MED EL zusammen. Damals wusste ich nichts von den anderen Firmen. Es hieß nur, ABI ja oder nein. Heute bin ich glücklich, dass ich ein Implantat von MED EL habe. Nicht nur die Betreuung der Techniker und Technikerinnen ist super, auch der Support bei Fragen und Problemen ist unheimlich schnell. Oft bekomme ich Ersatzteile schon am nächsten Tag geliefert und Antworten in weniger als einer Stunde.



Larissa als Kind

MW: Welchen Erfolg brachte dir das erste ABI?
LK: Wie gesagt, konnte ich es erst so richtig nach meiner vollständigen Ertaubung nutzen. Danach war sofort das Sprachverständnis da. Zwar hat es sich noch ein bisschen roboterhaft angehört, aber nach einem Monat haben sich die Stimmen wieder wie früher angehört. Später war dann Musik wieder möglich. Als Corona eingetroffen ist, hat man auch auf der Arbeit versucht, enge Kontakte zu vermeiden. Zu diesem Zeitpunkt habe ich gemerkt, dass ich mit Video Calls sehr gut zurechtkomme und fast alles verstehe. Für mich war das ABI ein voller Erfolg.
MW: Wie fühlte sich für dich deine vollständige Ertaubung an?
LK: Meine Ertaubung ist bei einer Operation eingetreten, die das Gehör eigentlich erhalten sollte. Dabei wurde der Tumor etwas verkleinert, um den Hörnerv zu entlasten. Die OP lief gut, aber ich bin trotzdem taub aufgewacht.



Papa, Mama, Schwager, Larissa und ihre Schwester



Larissa ganz lässig

Wenn mich jemand fragt, muss ich immer wieder sagen, dass dieser Moment eine Erleichterung für mich war. Ich hatte acht Jahre um mein Gehör gekämpft. Operationen, Medikamente und Hörstürze waren ein normaler Alltag für mich geworden. Gerade in den letzten Monaten war mein Gehör sehr wankelmütig. Dieses ganze Auf und Ab hat mich sehr ermüdet. Als der meistgefürchtete Moment – die Ertaubung – dann tatsächlich eingetroffen ist, war ich sehr ruhig. Selbst die Tränen blieben aus. Als ein paar Tage später mein ABI funktioniert hat, war das ein Moment der puren Freude für mich. Deswegen blicke ich nicht negativ auf diesen Tag zurück.

MW: Wie kam es dazu, dass du das zweite ABI von MED EL bekamst?

LK: Ich hatte nach meiner Ertaubung noch einen Resttumor auf der rechten Seite. Mir war klar, der muss irgendwann raus. Ich habe zwei Jahre damit gewartet. Vor der Operation habe ich meine Chirurgen auf ein zweites ABI angesprochen. Dieses stand schon davor immer mal wieder im Raum. Zu dem Zeitpunkt gab es nur drei andere Patienten mit einer Doppelversorgung. Ich wollte den Schritt wagen, da ich dachte, schlechter kann das Hören nicht werden. Zudem bestand auch die Hoffnung, dass es so hilfreich wird wie eine Doppelversorgung mit CI.

MW: Und wie ist dein Resultat nach der OP?

LK: Alle Hörtests bestätigen, die beiden ABI arbeiten zusammen und das Hören wird noch einmal verbessert. Ein voller Erfolg.

MW: Klasse für dich, Larissa. 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?

LK: Äußerlich sieht das ABI tatsächlich ähnlich aus wie ein CI. Unten befindet

sich eine magnetische Spule und von außen haftet der Magnet vom Prozessor daran. Der Unterschied zwischen CI und ABI besteht an der Platzierung der Elektroden. Beim CI an der Hörschnecke und beim ABI am Hirnstamm.

MW: Hast du gehörlose Freunde. Bist du in der Gehörlosen-Community?

LK: Über Instagram entstehen ab und zu Kontakte, aber wirklich in der Gehörlosen-Community bin ich nicht.

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

LK: Die Krankheit NF2 ist sehr selten. Dementsprechend gibt es wenige Anlaufstellen für Betroffene. Gerade die jüngeren Generationen finden weniger Anschluss. Aus diesem Grund haben wir uns entschlossen, „somehowdeaf“ zu gründen. Das ist ein Account auf Instagram, auf dem wir Aufklärungsarbeit betreiben, eine Austauschmöglichkeit zur Verfügung stellen und vieles mehr. Wir hoffen damit viele Betroffene zu erreichen, aber auch die Krankheit etwas bekannter zu machen.

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

LK: Greta und ich. Über das ABI

haben wir eine Freundschaft entwickelt und beschlossen, unseren Teil für die Aufklärung beizutragen. Denn uns verbindet noch mehr. Greta hat auch die Krankheit NF2. Da wir beide unterschiedliche Verläufe haben, können wir verschiedene Einblicke in die Krankheit geben, aber auch, dass ein Leben damit möglich ist.

MW: Wie kam es dazu, dass du dich entschieden hast, Hörpatin bei MED EL zu werden?

LK: Gerade das ABI ist sehr unbekannt oder hat einen schlechten Ruf. Ich möchte diesen Ruf ändern. Zum Teil über Instagram und zum Teil als Hörpatin. Für mich ist diese Sache ein Herzenthema, da ich möchte, dass viele dieses Wunder erleben, wieder hören zu können.

MW: Was wünschst du dir für die Zukunft?

LK: Natürlich wünsche ich mir eine Heilung für NF2 oder dass es wenigstens ein wirksames Medikament für die Krankheit gibt. Ich wünsche mir, dass die Krankheit mehr Aufmerksamkeit und natürlich auch das ABI einen besseren Ruf bekommt. Für mich selbst wünsche ich mir viele schöne Reisen, dass die Tumore „ruhig“ sind und das zwei ABI endlich Standard werden.

MW: Hast du ein Hobby?

LK: „somehowdeaf“ ist tatsächlich ein großes Hobby von mir geworden. Das beinhaltet die Fotografie, Fotobearbeitung und das Schreiben von Texten. Zudem habe ich vor Kurzem das Zeichnen wieder für mich entdeckt. Momentan lerne ich das digitale Zeichnen kennen.

MW: Was ist in deinem Leben mit der Hörschädigung eine besondere Herausforderung?

LK: Arzttermine spielen eine große Rolle in meinem Leben. Hörtechnisch sind sie für mich eine meiner größten Herausforderungen. Das fängt schon beim Ausmachen des Termins an. Denn das geht nur über das Telefon und muss jemand für mich übernehmen. Weiter geht es dann im Wartezimmer. Denn dort wird man meist aus dem Nebenzimmer oder per Lautsprecher aufgerufen. In der Praxis meiner Hausärztin werde ich als Einzige immer persönlich abgeholt. Auch das Gespräch beim Arzt selbst ist nicht immer einfach. Nicht alle Ärzte möchten die Maske abziehen. Corona hat das Leben von Menschen mit Höreinschränkungen deutlich erschwert. Masken und Plexiglasscheiben sind eine deutliche Herausforderung. Das merke ich zum Beispiel bei Behördenterminen. Auch Restaurantbesuche sind oft schwierig. Ab einer



Auf der Brooklyn Bridge in New York, 2019

bestimmten Uhrzeit wird die Musik so laut gestellt, dass eine Unterhaltung kaum noch möglich ist.

MW: Hast du ein Lebensmotto für dich entdeckt?

LK: „Einen Schritt nach dem anderen“. Bei unserer Krankheit kann man sich schon einmal überwältigt fühlen. Man sollte sich lieber kleine Ziele setzen, dann freut man sich umso mehr, wenn man sie erreicht und ohne es zu merken, ist man auf dem Gipfel des Berges angelangt.

MW: Vielen Dank für deine offenen Worte, Larissa, und der Blick in dein Leben. Ich wünsche dir alles Gute!

Fotos: Larissa Käfer privat



Shooting mit MED EL, 2022 in München



Greta und Larissa



Tru Doku, 2022