

Neurofibromatose Typ 2 – Verstehen braucht Zeit

Greta Brenken



Die Neurofibromatose Typ 2 war am Anfang etwas, das ich erklären konnte, etwas, das sich in Worte fassen ließ und das in Gesprächen greifbar wirkte. Was diese Seltene Erkrankung jedoch für mein eigenes Leben bedeutet, habe ich erst viel später begriffen, und selbst dieses Begreifen ist kein abgeschlossener Zustand, sondern ein Prozess, der sich über Jahre entwickelt hat und sich bis heute weiter verändert.

Nach der Diagnose waren zunächst viele Aspekte gleichzeitig da: medizinische Begriffe, bildgebende Befunde, strukturierte Gespräche und nachvollziehbare Einordnungen. Aus fachlicher Sicht ergab das

alles Sinn und ich hatte auch nicht das Gefühl, dass mir Informationen fehlten. Was jedoch fehlte, war die Möglichkeit, diese Informationen in meinem eigenen Tempo in mein Leben zu integrieren. Es entstand ein Abstand zwischen dem, was medizinisch bereits klar war, und dem, was ich innerlich nachvollziehen konnte. Ich erinnere mich an das erste Diagnosegespräch noch heute gut. Alles wurde erklärt, und ich hatte trotzdem das Gefühl, dass ich nicht wusste, was ich damit anfangen sollte, weil es sich wie eine fremde Sprache anfühlte.

Zwischen Wissen und Bedeutung

Ich wusste, was ich habe. Aber ich wusste lange nicht, was das für mein Leben heißt. Gerade diese Differenz erscheint mir rückblickend entscheidend, weil sie die Zeit nach der Diagnose stärker prägt als die Diagnose selbst. Es geht in dieser Phase nicht nur darum, Wissen aufzunehmen, sondern auch darum, ein Gespür dafür zu entwickeln, welche dieser Informationen im eigenen Alltag überhaupt eine Rolle spielen und welche zunächst abstrakt bleiben konnten.

Die Neurofibromatose Typ 2 ist eine Erkrankung mit sehr unterschiedlichen und nicht-linearen Verläufen, und genau diese Offenheit verändert, wie Entscheidungen erlebt werden. Am Anfang hatte ich die Vorstellung, dass es darum geht, möglichst schnell die richtigen Entscheidungen zu treffen. Erst mit der Zeit habe ich verstanden, dass viele dieser Entscheidungen nicht endgültig sind, sondern sich wiederholen, verschieben oder unter neuen Voraussetzungen erneut getroffen werden.

Diese Dynamik war für mich schwer auszuhalten, weil sie in medizinischen Gesprächen nicht immer im Vordergrund steht, da dort verständlicherweise oft einzelne Entscheidungspunkte im Fokus sind. Im Erleben entsteht jedoch ein längerer Prozess, in dem sich medizinische Optionen und persönliche Einordnung parallel entwickeln.

Versorgung zwischen vielen Perspektiven

Hinzu kommt, dass die Versorgung von Anfang an multidisziplinär organisiert ist. Verschiedene Fachrichtungen bringen ihre jeweils berechnete Perspektive ein

und aus medizinischer Sicht ist genau das notwendig. Aus Patientensicht bedeutet es jedoch auch, dass diese Perspektiven zunächst nebeneinanderstehen und erst zusammengeführt werden müssen. Ich habe mit der Zeit gemerkt, dass ich selbst begonnen habe, diese Verbindungen herzustellen, indem ich Informationen vergleiche, einordne und versuche, daraus ein Gesamtbild zu entwickeln. Das geschieht nicht bewusst als Aufgabe, sondern ergibt sich aus der Situation heraus, und genau darin liegt eine zusätzliche Belastung, die selten formuliert wird.

Was mir in dieser frühen Phase geholfen hätte, wäre daher weniger zusätzliche Information gewesen als eine klarere Strukturierung dessen, was bereits da ist. Nicht im Sinne eines festen Plans, sondern eher im Sinne einer Einordnung: Welche Aspekte sind im Moment tatsächlich relevant, welche können beobachtet werden und welche Entscheidungen sind zeitlich dringlich, während andere sich im Verlauf entwickeln dürfen? Gerade diese Unterscheidung verändert, ob sich die Situation überfordernd oder handhabbar anfühlt.

Wenn Verantwortung früh beginnt

Wenn die Erkrankung – wie häufig bei NF2 – bereits in jungen Jahren beginnt, erweitert sich diese Perspektive noch einmal. Dann geht es nicht nur um medizinische Fragen, sondern auch um Entwicklung, um Ausbildung, um soziale Einbindung und um Entscheidungen, die eine langfristige Bedeutung haben können, auch wenn ihre Konsequenzen zu diesem Zeitpunkt noch nicht vollständig absehbar sind.

Für Eltern bedeutet das zusätzlich, Entscheidungen für ihr Kind zu treffen, während sie selbst noch dabei sind, die Erkrankung zu verstehen. Aus meiner Sicht ist es in dieser Situation besonders wichtig zu vermitteln, dass nicht jede Unsicherheit sofort in eine Handlung übersetzt werden muss und dass Beobachtung eine aktive und verantwortungsvolle Form des Umgangs mit der Erkrankung sein kann.

Auch auf therapeutischer Ebene hat sich in den letzten Jahren etwas bewegt. Mit Bevacizumab steht eine Option zur Verfügung, die bei einem Teil der Patient:innen Einfluss auf bestimmte Verläufe haben kann. Gleichzeitig bleibt diese Therapie selektiv, nicht für alle gleichermaßen wirksam und nicht in jeder Situation angezeigt. Für mich liegt die Bedeutung weniger in der einzelnen Substanz als vielmehr in der Tatsache, dass sich das therapeutische Spektrum erweitert und damit auch die Perspektive auf die Erkrankung verändert. Es entsteht ein Raum zwischen dem, was möglich ist, und dem, was begrenzt bleibt.

Was sich erst über die Zeit erschließt

Mit der Zeit hat sich mein Umgang mit dieser Offenheit verändert. Ich habe gelernt, dass ich nicht alles

sofort verstehen muss und dass Entscheidungen nicht endgültig sein müssen, um tragfähig zu sein. Dass es möglich ist, mit offenen Fragen weiterzugehen, ohne dass sie den gesamten Alltag bestimmen.

Wenn ich heute etwas aus meiner Erfahrung ableiten kann, dann vor allem, dass die Zeit nach der Diagnose mehr ist als eine Phase der Aufklärung. Sie ist eine Phase der Orientierung. Diese Orientierung entsteht nicht automatisch durch Information, sondern durch Einordnung, Zeit und die Möglichkeit, das Gehörte in das eigene Leben zu integrieren.

Die Neurofibromatose Typ 2 bleibt eine komplexe und individuell verlaufende Erkrankung, eine vage, aber furchtbare Option. Vielleicht ist es gerade deshalb so wichtig, den Beginn dieses Weges nicht nur medizinisch zu denken, sondern auch als einen Prozess, der beim ganzen Menschen Zeit braucht und sich nicht planen lässt.

Und vielleicht ist genau das der wichtigste Punkt: dass dieses Verstehen kein Ziel ist, sondern ein Prozess, der bleibt.

AUTORIN

Mein Name ist Greta Brenken, ich bin 25 Jahre alt und 2010 wurde bei mir Neurofibromatose Typ 2 diagnostiziert. In den sozialen Medien mache ich unter *somehowdeaf* auf das Leben mit dieser Erkrankung aufmerksam.



Mehr über mich unter:
www.gretabrenken.com

Kontaktaufnahme möglich unter:
gretabrenken@web.de



@SOMEHOWDEAF