

## NF2 Projekt Menschlichkeit

Klaus Weber



Projekt zur Optimierung  
der Krankenversorgung  
von NF2 Patienten

**Herausgeber:**  
**NF2 Selbsthilfegruppe im**  
**Bundesverband Neurofibromatose**

**Kontaktadresse der NF2 Selbsthilfegruppe:**

Sprecherin Helene Weber  
Bahnhofstraße 8  
35325 Mücke- Merlau  
Email: [hweber@neurofibromatose.de](mailto:hweber@neurofibromatose.de)  
[www.nf2.de](http://www.nf2.de)

**Projektleitung:**

Email: [nf2projekt@neurofibromatose.de](mailto:nf2projekt@neurofibromatose.de)  
[www.nf2.de](http://www.nf2.de)

**Bundesverband Neurofibromatose:**  
**Von Recklinghausen Gesellschaft e.V.**

Martinistr. 52 / Haus O 54  
20246 Hamburg  
Tel.: 040 - 46 09 24 14  
Fax: 040 - 52 77 462  
Email: [info@von-recklinghausen.org](mailto:info@von-recklinghausen.org)  
[www.von-recklinghausen.org](http://www.von-recklinghausen.org)

Stand: 06/10

<b>Impressum</b> .....	<b>2</b>
<b>Inhalt</b> .....	<b>3</b>
<b>Vorwort</b> .....	<b>4</b>
<b>A. Übersicht und Einteilung der wichtigsten Bedürfnisse</b> ..	<b>5</b>
I. Aufnahme und Betreuung.....	6
II. Ausstattung der Zimmer und der Station .....	8
III. Informationen und Regelungen für Stationsärzte und Pflegekräfte .....	14
IV. Informationen und Regelungen für Intensiv- und OP-Bereich .....	19
V. Allgemeine Hilfe .....	22
<b>B. Deckung des ermittelten Bedarfs</b> .....	<b>23</b>
I. Bedarf der kurzfristig gedeckt werden kann.....	24
II. Bedarf der mittelfristig gedeckt werden kann .....	25
III. Bedarf der langfristig gedeckt werden kann.....	26
IV. NF2 Koffer .....	27
<b>C. Informationen zur Kommunikation mit NF2 Patienten</b> ..	<b>28</b>
I. Offensichtliches .....	29
II. Missverständliches .....	30
III. Selbstverständliches.....	31
IV. Verstecktes .....	32
V. Lustiges .....	33
<b>D. Bericht einer NF2 Patientin</b> .....	<b>34</b>
<b>E. Spendeninformationen</b> .....	<b>40</b>

Liebe Leserinnen und Leser,

durch die noch immer unheilbare Krankheit Neurofibromatose Typ 2 und die daraus resultierenden Beeinträchtigungen und Behandlungen, werden NF2 Patienten und deren Angehörige einem enormen psychischen Druck ausgesetzt.

Dieser Druck wird in Behandlungseinrichtungen, die dem Patienten eigentlich helfen sollen, oftmals noch verstärkt.

In Zusammenarbeit zwischen den Einrichtungen, den Krankenkassen und den NF2 Patienten, vertreten durch die NF2 Selbsthilfegruppe im Bundesverband Neurofibromatose, verbessert das NF2 Projekt Menschlichkeit diese Bedingungen und macht die Krankheit, zumindest etwas, erträglicher.

Ziele des Projektes:

- Ermittlung der Bedürfnisse aller Beteiligten
- Optimierung vorhandener Ressourcen
- Verbesserung der Organisationsabläufe
- Einsatz zeitgemäßer Technik
- Zielgerichtete Aus- und Fortbildung
- Erstellung von Lösungsvorschlägen unter Einbezug medizinischer, therapeutischer und wirtschaftlicher Aspekte
- Direkte bedarfsgerechte Hilfe für NF2 Patienten

Die Grundlage für das Projekt bildet die jahrelange Erfahrung der NF2 Selbsthilfegruppe in der Patientenbetreuung und im Besonderen ein Workshop von NF2 Patienten, in dem die Bedürfnisse ermittelt und Lösungsvorschläge erarbeitet wurden.

Diese Broschüre soll helfen, die besonderen Bedürfnisse von NF2 Patienten zu erkennen und Ansatzpunkte für Veränderungen geben. Veränderungen, die oftmals zunächst ganz gering erscheinen, aber in der Wirkung auf den Patienten von erheblicher Bedeutung sind.

**A. ÜBERSICHT UND EINTEILUNG DER WICHTIGSTEN  
BEDÜRFNISSE (NACH DEN ERGEBNISSEN DES  
WORKSHOP ZUM NF2 PROJEKT MENSCHLICHKEIT)**

**I. Aufnahme und Betreuung**

**II. Ausstattung der Zimmer und der Station**

**III. Informationen und Regelungen für Stationsärzte und  
Pflegekräfte**

**IV. Informationen und Regelungen für Intensiv- und OP-  
Bereich**

**V. Allgemeine Hilfe**

### I. Aufnahme und Betreuung

1. Kennzeichnung der Akten mit Hinweis "Taub" auf Wunsch
2. Feste Ansprechpersonen bei der Aufnahme und während des gesamten Aufenthalts
3. Patienten mit Hörschädigung in ein Zimmer

➤ **1. Gekennzeichnete, oder andersfarbige Akten für Ertaubte & Markierung "ertaubt" im elektronischen Aufnahmeblatt**

Hinweise auf den Hörzustand des Patienten vermeiden Missverständnisse und machen die Behinderung sichtbar. Durch Kenntlichmachung aller Unterlagen, sei es nun auf Papier oder auch im PC, wird jeder aufmerksam gemacht, der mit dem Patienten zu tun hat.

Erlernte Umgangsformen können dann genauso selbstverständlich angewendet werden, wie bei einem gehbehinderten oder blinden Patienten, bei dem die Behinderung sichtbar ist.

➤ **2. Feste Ansprechperson schon bei der Aufnahme, möglichst während des gesamten Aufenthalts**

Selbst junge Menschen kommen mit den Abläufen in den Krankenhäusern oft nicht mehr zurecht. Viele empfinden es als Ohnmacht, hilflos von einer Stelle zur anderen gereicht zu werden. Die zu erwartende schwere Operation scheint einen zu lähmen. Kommunikationsprobleme spielen hier zwar eine, aber bei weitem jedoch nicht die wichtigste Rolle.

Eine feste Ansprechperson, die nicht mit allen Problemen vertraut sein müsste, aber die verschiedenen Möglichkeiten der Kommunikation kennen sollte, würde eine große Hilfe für die Patienten bedeuten.

➤ **3. Hörgeschädigte in ein Zimmer**

Durch Zusammenlegung von Hörgeschädigten in ein Zimmer, können technische oder personelle Hilfsmittel konzentrierter eingesetzt werden.

Zudem ist bei den Patienten gegenseitiges Verständnis für die Hörbehinderung vorhanden.



### II. Ausstattung der Zimmer und der Station

1. Fernseher mit Untertitel
2. E-Mail und Internetanschluss
3. Laptop mit Zweitastatur
4. Schreibtafeln
5. Optische Anzeige beim Betreten des Zimmers
6. Blitzwecker
7. Kein verbaler Schwesternruf
8. Bett mit Sichtkontakt zur Tür oder Spiegel
9. Fingeralphabet
10. Informationen für NF2 Patienten
11. Lokale Informationen für Hörgeschädigte & Info-Ecken auf den Stationen möglichst mit PC
12. Kontaktadresslisten mit Dolmetschern, Beratern und anderen Ansprechpartnern
13. Fax (im Zimmer)

#### ➤ 1. Fernseher mit Untertitel (ggf. über Laptop)

Fernseher in den Patientenzimmern sind mittlerweile zum Standard geworden, da erkannt wurde, wie wichtig die Ablenkung und auch die Anbindung an "den Rest der Welt" ist.

Haben ertaubte Patienten nicht die Möglichkeit mit Zimmernachbarn oder Angehörigen befriedigend zu kommunizieren, erhöht sich die psychische Belastung enorm. Ängste werden größer, weil sich die Gedanken immer wieder um die wohl aussichtslose Zukunft drehen. Nachrichten und Filme mit Untertiteln, sowie Informationen aus dem Videotext, lassen den Patienten wieder am Leben teilhaben und ermöglichen ihm sich etwas abzulenken.



### ➤ 2. E-Mail und Internetanschluss im Zimmer (W-LAN Accesspoints)

Wenn einem Menschen, der sich aufgrund seiner Hörbehinderung schon ausgeliefert fühlt, noch der Kontakt nach außen genommen wird, ist er völlig allein gelassen. Dazu kommt die Angst vor dem Eingriff und der Zukunft, die er keinem seiner Angehörigen mitteilen und mit keinem Partner besprechen kann.

Es besteht also ein enormer Druck, den Hörende - im Gegensatz zu hörbehinderten Menschen - durch Telefongespräche mit Freunden oder Verwandten abbauen können. Daher sollten ertaubte Patienten die Möglichkeit haben andere Kommunikationswege, wie etwa E-Mails nutzen zu können. Diese Ausstattung ist besonders wichtig.

### ➤ 3. Laptop mit Zweittastatur im Zimmer

Der Laptop (möglichst mit Zweittastatur) wird hier insbesondere als Kommunikationsmittel gesehen, das nicht nur innerhalb des Krankenzimmers als Schreibmaschine eingesetzt wird. Man kann damit als Arzt, Pfleger oder auch Zimmernachbar direkt kommunizieren und den Einsatz eines Schriftdolmetschers (Schriftmittlers) ermöglichen.

Das Gefühl aufgrund der Hörbehinderung "besonders" zur Last zu fallen wird gemindert. Durch die Visualisierung des vom Arzt gesprochenen Wortes auf dem Laptop, wird die Behinderung weitestgehend ausgeglichen. Der Patient ist "weniger behindert".

Zudem kann der Laptop ggf. auch als Fernseher mit Untertitel eingesetzt werden.

### ➤ 4. Schreibtäfelchen auf den Zimmern (möglichst am Bett anbringen)

Lippenabsehen, Schreibdolmetscher, Gebärdensprach-

dolmetscher und andere Hilfen stehen oftmals nicht zur Verfügung oder können nicht eingesetzt werden.

Um wichtige Informationen sicher weiterzugeben hat sich der Einsatz von Schreibtafeln (auch als Zaubertafeln bekannt) bewährt.

Mit Hilfe dieses einfachen Gegenstandes können auch schwer zu verstehende Begriffe schnell verstanden werden. So kann man zum Beispiel CT ganz schlecht absehen, aufgeschrieben sind die beiden Buchstaben aber schnell.

### ➤ 5. Mobile optische Türklingel

Es ist nicht so wichtig, ob die Haare in Ordnung sind, die Kleider richtig sitzen oder das Bett ordentlich gemacht ist, wenn jemand das Zimmer betritt. Sitzt man jedoch auf der Bettpfanne, wäscht sich, oder befindet sich bei anderen, doch eher intimen Verrichtungen, möchte keiner, dass jemand unverhofft vor einem steht.

Der Anstand gebietet es jedem, vor Eintritt in ein fremdes Zimmer anzuklopfen, was in den Einrichtungen auch befolgt wird. Kann man nicht hören, fehlt einem diese Information. Mittels eines Lichtblitzes wird einem zumindest das Öffnen der Tür signalisiert. Man kann sich so, fast wie hörende Mitpatienten, auf "Besucher" einstellen.

### ➤ 6. Blitzwecker

Dieses Gerät hilft dem Patienten Termine einzuhalten. Durch Operationen am Kopf ist oftmals ein höherer Schlafbedarf vorhanden, der sich auch gut befriedigen lässt, da es ja still ist. Die zusätzliche Belastung durch die Gleichgewichtsprobleme und die erschwerte Kommunikation ermüden zusätzlich.

Die Bereitstellung eines Blitzweckers würde zum einen den Ablauf innerhalb der Einrichtung optimieren, zum

anderen könnte der Patient gleich mit einem notwendigen Hilfsmittel erstversorgt werden. Viele neu ertaubte Patienten kennen dieses Hilfsmittel noch nicht, somit können sie sich nicht auf die Problematik vorbereiten.

### ➤ 7. **Kein Schwesternruf, bei dem man hören können muss**

In manchen Krankenhäusern wurde ein neues System für den "Schwesternruf" eingeführt. Nach dem Klingeln wird von einer Zentrale aus Kontakt zum Patienten aufgebaut um die Dringlichkeit des Notrufs festzustellen. Dies erfolgt über die Sprechanlage im Zimmer.

Für Hörbehinderte und Patienten, die der deutschen Sprache nicht mächtig sind, ist das sehr unbefriedigend. Besser wäre es dem Patienten durch Betätigen unterschiedlicher Alarmknöpfe oder unterschiedlicher Druckdauer, die Möglichkeit zum Einstufen der Dringlichkeit zu geben.

### ➤ 8. **Bett mit Sichtkontakt zur Tür oder Spiegel**

Kann der Patient nicht erkennen, ob eine Person ins Patientenzimmer kommt, egal ob Arzt, Pfleger, Angehöriger des Bettnachbarn, die Putzfrau oder wer auch immer, macht sich ein großes Unsicherheitsgefühl breit. Bewegungen des Bettnachbarn, Lichtveränderungen oder geringe Erschütterungen lassen auf das Eintreten einer Person schließen. Der Hörende bekommt selbst unbewusst viele Informationen darüber, was in seiner Umwelt geschieht. Der Ertaubte hatte diese Informationen meist vor nicht allzu langer Zeit auch noch.

Mit einfachen Hilfsmitteln oder organisatorischen Maßnahmen wird ihm ein Kontrollblick ermöglicht, durch den die Unsicherheit genommen wird, ob eine Person eingetreten ist oder nicht.

### ➤ 9. **Fingeralphabet in Patienten- und Stationszimmern**

Das Fingeralphabet ist eine einfache Kommunikationshilfe, mit der z.B. ein ertaubter Patient mit einem Hörenden ins Gespräch kommen kann.

Patienten, denen eine Ertaubung bevorsteht, können sich auf eine neue Form der Kommunikation vorbereiten. Große Poster, auf denen das Fingeralphabet abgebildet ist, können über die Aktion Mensch oder unsere Selbsthilfegruppe bezogen werden.

### ➤10. **Infopaket für jeden NF2 Patienten mit Flyern, Broschüren, Aufklebern und Adressen**

Hier ist ein klarer Auftrag für die NF2 Selbsthilfegruppe ein Paket für jeden "neuen" NF2 Patienten zusammenzustellen. Diese werden dann bei Bedarf bei der Gruppe angefordert. Die Krankenhäuser sollten jedoch einen Vorrat für Patienten bereithalten, die keinen Kontakt zur NF2 Selbsthilfegruppe haben.

Nutznieser dieser Informationen sollen nicht nur Vereinsmitglieder des Bundesverband Neurofibromatose (Von Recklinghausen Gesellschaft) sein, sondern alle, die eine Tumoroperation mit schwerwiegenden Folgen vor sich haben.

### ➤11. **Lokale Informationen für Hörgeschädigte & Info-Ecken auf den Stationen möglichst mit PC**

Informationen für Patienten und Angehörige, mit der sich diese über die oftmals unbekannte Krankheit, deren Folgen und Hilfen für das oft grundlegend geänderte Leben mit NF2 informieren können, sind immer noch wenig verbreitet. Diese sollen auf den Stationen bereit gestellt werden.

Neben allgemeinen Informationen über die Krankheit sollten auch Besonderheiten des Hauses, die NF2 Patienten besonders betreffen, angeboten werden.

### ➤12. Adresslisten für professionelle Ansprechpartner, Berater, Dolmetscher

Diese Listen sollten neben dem Personal auch den Patienten zur Verfügung stehen.

Neben dem Einsatz von Dolmetschern ist auch der professionelle Ansprechpartner notwendig, um in besonderen Situationen schlichtend auf beide Seiten einwirken zu können. Dies ist insbesondere bei Missverständnissen notwendig, die als solche weder vom Patienten noch vom Arzt erkannt werden und sich zu erheblichen Problemen entwickeln können.

### ➤13. Fax (im Zimmer)

Oftmals benutzen insbesondere ältere NF2 Patienten anstelle des PCs lieber ein Faxgerät. Manche erreichen ihre Bezugspersonen (Eltern/ Partner) außerhalb der Selbsthilfegruppe nur über Faxgeräte.

In den meisten Einrichtungen wird die Telefonanlage für Patienten von Fremdfirmen gegen ein Entgelt bereitgestellt. Diese sind nicht auf die Bereitstellung von Faxgeräten vorbereitet. Eine Umrüstung ist jedoch fast immer möglich.

Ein zentrales Faxgerät hilft nur bedingt, da persönliche Inhalte nicht von Dritten gelesen werden sollten.

### **III. Informationen und Regelungen für Stationsärzte und Pflegekräfte**

1. Informationen über besondere Auswirkung der einzelnen Symptome bei NF2 Patienten
2. Einsatz von Dolmetschern
3. Einsatz von Schriftdolmetschern bei Untersuchungsgesprächen
4. Gebärdenkenntnisse (nonverbale Kommunikation) für Pflegepersonal
5. Schulung der Mitarbeiter bezüglich Patienten mit Hörbehinderung
6. Qualifiziertes, möglichst wenig wechselndes Personal  
Behandlung möglichst durch den gleichen Arzt
7. Ausgabe des Entlassungsberichtes rechtzeitig vor Abreise
8. Kein Handyverbot

➤ **1. Informationen über "Freundlichkeit" von NF2 Patienten. (Facialisparese Stimmlage)**

NF2 bewirkt viele Symptome und Beeinträchtigungen. Unfreundlichkeit ist jedoch keine direkte Folge. Nichtbeachten oder unkontrollierte Laute als Antwort auf ein freundliches Wort oder ein gleichgültiger Gesichtsausdruck bei einem netten Versuchen Kontakt aufzunehmen, irritieren oftmals selbst nach Jahren der Zusammenarbeit mit NF2 Betroffenen .

Vielen Patienten, die schon lange ihr Gehör verloren haben, fällt es schwer, die ungeschriebenen Regeln des Gesprächs zu beachten, da sie Zuhause oftmals sehr isoliert leben. Bekommen Mitarbeiter und Mitpatienten Informationen darüber, können viele Missverständnisse im Vorfeld verhindert werden.

### ➤ 2. Infos für Ärzte über Umgang von Patienten mit Dolmetschern

Dieser Punkt soll den Einsatz von Gebärdensprachdolmetschern vereinfachen.

Ärzte sollten wissen, wie ein Dolmetscher arbeitet, welche Stellung er im Gespräch hat, wie er bestellt werden kann, dass er auch abgelehnt werden kann und vieles mehr. Dieses Wissen würde es dem Arzt erleichtern, das "Hilfsmittel" Dolmetscher leichter einzusetzen.

### ➤ 3. Schriftdolmetscher bei Untersuchungsgesprächen

Bei Einsatz von Schriftdolmetschern oder besser gesagt, von Schreibassistenten (ohne besondere Ausbildung, mit Fertigkeiten in der Textverarbeitung) sind, bei entsprechender technischer Ausstattung, Untersuchungsgespräche von guter Qualität möglich.

Einsätze, selbst bei der täglichen Visite, sind ohne großen Aufwand durchführbar. Es muss lediglich eine Telefon- und eine Computerverbindung zu einer Schreibkraft im Hause aufgebaut werden, was innerhalb von wenigen Minuten durchgeführt werden kann. Die Schreibkraft muss für diese Tätigkeit temporär freigestellt sein.

Hierzu gibt es schon gute Erfahrungen aus dem Bereich der Arbeitsassistenten.

### ➤ 4. Schwestern und Pfleger mit Gebärdenkenntnissen

Kenntnis vom Grundgebärden helfen dem Personal einfache Dinge schnell zu klären. Auch wenn der Patient selbst keine Gebärden kann, helfen logische Gebärden wie Essen, Spritze, Blutdruck, Bett beziehen, umdrehen usw. den alltäglichen Pflegeablauf reibungsloser zu gestalten. Auch Patienten, die der deutschen Sprache nicht mächtig sind, können davon profitieren.

Um persönliche Kontakte zu knüpfen und die richtigen Schwerpunkte zu setzen, sollten Gebärdensprachkurse von ortsansässigen Gebärdensprachschulen, oder -dolmetschern, in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe, durchgeführt werden.

### ➤ 5. **Schulung der Mitarbeiter über Besonderheiten bei der Pflege von Patienten mit Hörbehinderung**

Bevor es eine Zusatzausbildung zum "Pfleger für Hörbehinderte" gibt, sollte im Rahmen der regelmäßigen Fortbildung auch ein Schwerpunkt auf den Bereich "Hörbehinderung" gelegt werden.

Sinnvoll ist eine mehrtägige Schulung für Mitarbeiter, die mit NF2 Patienten oder anderen hörbehinderten Patienten arbeiten. Danach ist eine "Auffrischung" im Halbjahr ausreichend. Wichtig ist, dass bei der Schulung eine Qualitätsaussage getroffen wird. Nur eine Teilnahme reicht nicht aus. Schulungsinhalte sind bisher noch nicht festgelegt.

### ➤ 6. **Lernschwestern nur mit ausgebildeten Schwestern einsetzen & wenig Personalwechsel (Primary Nursing)**

Auch bei diesen beiden Punkten wird das Bedürfnis der Patienten deutlich, Kräfte zu schonen, um die Belastungen der Krankheit im Allgemeinen und die des Krankenhausaufenthalts im Besonderen zu überstehen. Damit wird die Genesung positiv beeinflusst.

Häufige Erklärungen und Begründungen von bestimmten Verhaltensweisen von unerfahrenem Personal, sowie die erschwerte Kommunikation belasten enorm. Besser sollten nur gut ausgebildetes und erfahrenes Personal eingesetzt werden. Durch optimierte Personaleinteilung kann die Belastung des Patienten erheblich reduziert werden, was deutlich zum Heilungserfolg beitragen würde.



### ➤7. **Behandlung möglichst immer durch den gleichen Arzt (Vorgeschichte bekannt)**

Dies ist vermutlich ein Wunsch, der nicht zu verwirklichen ist. Das ist auch der Gruppe bekannt.

Er ist jedoch Ausdruck der Belastung, die entsteht, wenn man sich innerhalb weniger Jahre "zig" Operationen unterziehen muss, die zwar neurochirurgisch erfolgreich sind, jedoch fast immer einen gewissen Verlust der Lebensqualität bedeuten.

Ein Arzt, der den Patienten kennt, wird nicht zum 20sten mal fragen, ob man wirklich nichts mehr hört. Er wird dem Patienten "unnötige routinemäßige" Untersuchungen ersparen und ihn möglichst schonen, da ihm die Belastungen durch die unheilbare chronische Krankheit Neurofibromatose bekannt sind.

### ➤ 8. **Automatische Ausgabe des Entlassungsberichts**

Der Inhalt der Entlassungsberichte deckt sich nicht immer mit dem, was vom Patienten bei Arztgesprächen verstanden wurde. Rückfragen beim Hausarzt führen dann oftmals nicht zu den erwarteten Antworten, da dieser nicht über die notwendigen Kenntnisse verfügen kann, die zum Beispiel ein erfahrener Neurochirurg hat. Der normale Weg, per Telefon die Antworten zu erhalten, ist ebenso schwer wie nochmals die weite Anfahrt für ein Gespräch in Kauf zu nehmen.

Besser wäre es, wenn der Entlassungsbericht oder zumindest sein Entwurf als Grundlage für ein abschließendes Arztgespräch dienen würde.

### ➤ 9. Kein Handyverbot

Ein Handy ist für Ertaubten und Gehörlosen besonders wichtig.

Es kann überall eingesetzt werden. Eine Eigenschaft, die auch von Hörenden rege genutzt wird. Es ist zuverlässig, stürzt nicht ab, hat keinen Papierstau, kurz: es ist einsatzbereit, wenn es gebraucht wird. Mittels SMS können Hörbehinderte "telefonieren".

Da die geringe Strahlung der Geräte auf normalen Stationen keine Störungen hervorrufen, stellen viele Krankenhäuser ihre Kommunikationsmittel (Piepser, W-LAN, usw.) auf drahtlose Verbindungen um, einige lassen die Handynutzung zu.

Eine grundsätzliche Freigabe für Handys sollte, in Anbetracht der enormen Hilfe, möglich sein.



## **IV. Informationen und Regelungen für Intensiv und OP Bereich**

1. Bereithalten der Brille vor und nach der Narkose
2. OP Ergebnis schriftlich, möglichst bald nach dem Eingriff (noch auf Intensiv) vorlegen
3. Notklingel am Bett auf der Intensivstation
4. Angepasste Besucherregelung
5. Worttafeln auf Intensiv

### **➤ 1. Mitnahme der Brille in den OP**

Dies ist ein Bedürfnis, das sich von alleine erklärt, wenn man bedenkt, dass die Augen die einzige Verbindung zur Umwelt darstellen.

Panische Angst macht sich breit, wenn ertaubte Patienten merken, dass sie nichts mehr sehen können, weil die Brille nicht erreichbar ist. Dies gilt selbstverständlich insbesondere direkt vor einer Operation und auf der Intensivstation.

Die Brille sollte bis zum Beginn der Narkose beim Patienten verbleiben und zum Aufwachen wieder für ihn verfügbar sein.

### **➤ 2. OP Ergebnis schriftlich nach dem Aufwachen auf Intensiv vorlegen, damit keine Missverständnisse auftreten**

Besonders nach schwerwiegenden operativen Eingriffen, deren Ausgang ungewiss war, ist es für den Patienten unerträglich, nicht zu wissen, wie die Operation verlaufen ist.

Er wird sicherlich nachfragen und mit viel Glück verstehen, was gesagt wird. Der aufklärende Arzt wird in aller Regel die Informationen auf das, aus seiner Sicht, Not-

wendigste beschränken. Für den Patienten ist das verständlich. Für ihn bleibt jedoch immer das Gefühl, möglicherweise etwas Wichtiges nicht gesagt bekommen oder nicht verstanden zu haben.

Mit dem Ergebnis, in großen Buchstaben geschrieben, wird der Patient umfassend informiert und er kann gezielt nachfragen, wenn etwas unklar ist.

### ➤ 3. Notklingel auf Intensiv

Ertaubte Menschen fühlen sich, auch in für Hörende unruhiger Umgebung, oft allein gelassen. Auf Intensiv bleibt dem Patienten meist nur der Blick an die Decke, nach links oder rechts. Hörende Patienten nehmen Personal auch an weiter entfernt stehenden Betten wahr und bekommen so ein Gefühl von Sicherheit. Ist Pflegepersonal in der Nähe, können sie sich kurz melden, bekommen eine Rückmeldung und fühlen sich sicher.

Hörbehinderte bekommen diese Signale nicht und benötigen eine Notklingel, um von sich aus Kontakt aufzunehmen. Um sich dieses Hilfsmittels nicht selbst zu berauben, wird der Patient es nicht unnötigerweise benutzen. Regelmäßiges Berühren kann das Sicherheitsgefühl auch erhöhen.

### ➤ 4. Angepasste Besucherregelung auf Intensiv

Der Aufenthalt auf der Intensivstation ist, wie für jeden Anderen auch, eine Extremsituation, in der persönliche Belange zugunsten der Funktionalität zurückgestellt werden müssen. Große Ängste und andere erhebliche psychische Belastungen wirken oftmals traumatisierend auf den Patienten. Diese Wirkung nimmt von Operation zu Operation zu.

Es hat sich in der Vergangenheit immer wieder gezeigt, dass die Anwesenheit von vorher bestimmten Bezugspersonen, insbesondere bei umfangreichen Krankheitsbildern, den Aufenthalt für alle Beteiligten positiv beeinflusst.

### ➤ 5. Worttafeln auf Intensiv

Durch die Hörbehinderung und die Intubation, oder auch Sprachstörung ist die Kommunikation stark eingeschränkt. Mittels vorbereiteter Worttafeln kann mit ganz einfachen Mitteln eine Kommunikation hergestellt werden, mit denen die grundlegenden Dinge wie Hunger, Durst, Schmerzen, usw. mitgeteilt oder abgefragt werden können.

## **V. Allgemeine Hilfe**

1. Ermöglichung der Mitaufnahme einer Begleitperson auch bei Erwachsenen
2. Unterkunftsmöglichkeiten in der Nähe des Krankenhauses und Anbindungen an öffentliche Verkehrsmittel

### **➤ 1. Mitaufnahme einer Begleitperson auch bei Erwachsenen & finanzielle Unterstützung durch die Krankenkassen**

Durch Einsparmaßnahmen sollen Behandlungsabläufe für den "normalen Patienten" optimiert werden. Die erschwerte Kommunikation, die mannigfaltige Symptomatik, die Schwere der Krankheit und nicht zuletzt die zu erwartende Zukunft nach der Operation, drängen den NF2 Patienten in ein System, das keine optimale Versorgung mehr gewährleisten kann.

Manche Patienten könnten von einer Person begleitet werden, die das Krankenhauspersonal entlasten und als Anker im vermeintlichen Strudel der Krankheit dienen. Die Erforderlichkeit sollte vom Hausarzt und dem behandelnden Arzt im Krankenhaus begründet werden, so dass eine Mitaufnahme oder ein finanzieller Ausgleich bei externer Unterbringung erfolgen könnte.

### **➤ 2. Erstellung von Listen mit Unterbringungsmöglichkeiten und Anbindung von dort mit öffentlichen Verkehrsmitteln an die Krankenhäuser**

Solche Listen wären eine Erleichterung für Angehörige und Partner um einen Krankenhausbesuch zu planen, da Anreisen von 300 km und mehr nicht unüblich sind.

Diese Listen werden von der NF2 Selbsthilfegruppe gefertigt und im Internet bereitgehalten. Ausgedruckte Exemplare sollten von den Einrichtungen bereitgehalten werden.

## **B. DECKUNG DES ERMITTELTEN BEDARFS**

**I. Bedarf der kurzfristig gedeckt werden kann**

**II. Bedarf der mittelfristig gedeckt werden kann**

**III. Bedarf der langfristig gedeckt werden kann**

**IV. NF2 Koffer**

## **I. Bedarf der kurzfristig gedeckt werden kann**

- ⇒ Internet/ E-Mail /Fax im Zimmer
- ⇒ Fernseher mit Untertitel
- ⇒ Kein Handyverbot
- ⇒ Markierung der Unterlagen, um Ertaubung kenntlich zu machen
- ⇒ Optische Eintrittsanzeige
- ⇒ Infopaket für NF2 Patienten
- ⇒ Wenig Wechsel beim Personal/ bei den Ärzten
- ⇒ Bett mit Sichtkontakt zur Tür
- ⇒ Fingeralphabet im Zimmer
- ⇒ OP-Ergebnis schriftlich gleich nach der OP
- ⇒ Brille mit in OP bis zur Narkose und nach Aufwachen
- ⇒ Info-Ecken zunächst ohne, mittelfristig mit PC



## **II. Bedarf der mittelfristig gedeckt werden kann**

- ⇒ Informationen und kleinere Schulungen für das Personal
- ⇒ Schriftdolmetscher (z.B. eigene Schreibkräfte) mittels PC und Telefon
- ⇒ Kureinrichtungen/ Krankenhäuser mit NF2 Zertifikat
- ⇒ Adresslisten mit professionellen Ansprechpartnern
- ⇒ Regelmäßig Anschlussbehandlungen
- ⇒ Feste Ansprechpersonen
- ⇒ Info- Ecken mit PC
- ⇒ Ausstattung mit notwendigen Hilfsmitteln wie speziellen Betten und Toilettensitzen, Lichtschutz, ...
- ⇒ Angepasste Besucherregelung
- ⇒ Genaue Aufklärung von Angehörigen
- ⇒ Lernschwestern nur mit examiniertem Personal einsetzen
- ⇒ Auf Intensiv Kommunikation durch Körperkontakt

### **III. Bedarf der langfristig gedeckt werden kann**

- ⇒ Gebärdensprachkurse auch für Angehörige/ Partner/ Arbeitskollegen durch die Krankenkassen finanziert
- ⇒ Zusatzausbildung "Pfleger für Hörbehinderte"
- ⇒ Vergütung des höheren Zeiteinsatz durch Krankenkassen
- ⇒ Einstellung von gebärdenkundigem Personal
- ⇒ Generelle psychologische Betreuung nach schwerer OP
- ⇒ Bauliche Voraussetzungen wie rollstuhlgeeignete Toilette
- ⇒ Mitaufnahme einer Begleitperson von den Krankenkassen bezahlt
- ⇒ Aufklärungsgespräche für Angehörige in Leistungskatalog der Krankenkassen
- ⇒ Ausbildung spezieller Mitarbeiter/ Berater/ Multiplikatoren
- ⇒ Automatische Ausstattung mit Hilfsmitteln zum Ausgleich der Hörbehinderung wie Blitzwecker, Klingellichtblitz usw.

## **IV. NF2 Koffer**

Durch unseren NF2 Koffer werden bestimmte dringende Bedürfnisse schnell und unbürokratisch abgedeckt. Er soll aber nur eine Übergangslösung sein, bis endgültige Vereinbarungen mit den Krankenhäusern getroffen worden sind.

### **Inhalt:**

- 1 Laptop
- 1 Tastatur klein
- 1 USB to PS2 Converter
- 1 TV Karte (DVB-T) mit Antenne Untertitel geeignet
- 1 Paketmarke für die Rücksendung des Laptops
- 1 Aluminium Koffer
- 5 DVDs (verschiedene Titel)
- 1 Zaubertafel groß & 1 Zaubertafel klein
- 1 Lichtklingel mit Klingelschalter zum Ankleben
- 1 USB Stick zur Internetanbindung

### **Infomaterial zum Verbrauch:**

- NF2 Infobroschüre 1 - 4 je einmal & fünf NF2 Flyer
- 1 Neurofibromatose Notfallpass Spätertaubt
- 2 DIN A1 Fingeralphabete &
- 10 Fingeralphabet Taschenkalender
- Aufkleber Ohr in groß und klein
- 1 Infomappe für Krankenhäuser &
- 1 Stadtplan der jeweiligen Stadt.

## **C. INFORMATIONEN ZUR KOMMUNIKATION MIT NF2 PATIENTEN**

Verstehen und verstanden werden -also Kommunikation-, ist ein großes Thema. Grundsätzlich gilt: "Eine Nachricht ist das, was beim Empfänger ankommt."

Eine genaue Ausführung zu dem Thema würde den Rahmen der Präsentation sprengen. Darum sollen hier nur ein paar Ursachen genannt werden die oftmals zu Missverständnissen führen.

Zur besseren Übersicht wurden die Ursachen untergliedert in:

### **I. Offensichtliches**

### **II. Missverständliches**

### **III. Selbstverständliches**

### **IV. Verstecktes**

### **V Lustiges**

## I. Offensichtliches

Die einfachste Art der Kommunikationsprobleme sind die, die normalerweise erkannt werden und nachgeregelt werden können.

- **Der Sprecher steht z.B. bei einer Untersuchung im Rücken des Patienten.**
  - Es kommt zu keiner Kommunikation.
    - Auch bei begrenzter Zeit darauf achten, dass der Patient die Lippen des Sprechers sehen kann.
  
- **Der Sprecher steht vor dem Fenster oder einer anderen Lichtquelle.**
  - Wie bei einer Gegenlichtaufnahme kann man Lippen und Mimik des Sprechers nicht oder nur schlecht erkennen.
    - Auch bei "normalerweise" vorgegebenen Örtlichkeiten auf die Lichtverhältnisse achten um die Kommunikation zu erleichtern.
  
- **Themenwechsel in einem Gespräch.**
  - Da nur ca. 20% der Sprache von den Lippen abgesehen werden können, ist der Patient auf seine Kombinationsgabe angewiesen. Er wird immer das bisher Gesagte in das von den Lippen Erkannte einbeziehen.
    - Wird das Thema gewechselt, sollte dieses bekannt gegeben werden.
  
- **Der Sprecher bewegt seinen Kopf unruhig oder dreht sich sogar weg.**
  - Für den Patienten ist es sehr anstrengend, dem sich bewegenden Kopf zu folgen. Ein sonst im Gespräch übliches Abwenden unterbricht die Kommunikation.
    - Zeit für das Gespräch nehmen und sich nur auf den Patienten konzentrieren.

### II. Missverständliches

- **Ansprechen des Patienten, obwohl noch kein sicherer Blickkontakt zustande gekommen ist.**
  - Informationsverlust, aber auch negative Eindrücke auf beiden Seiten wie Arroganz, Unfreundlichkeit oder allgemeines Unbehagen.
  - Auf sichere Blickverbindung achten.
  
- **Scheinbar Unbedeutendes (z.B. "das sieht aber gut aus" bei einer Untersuchung) verdeckt gesprochen, geht im Unterbewusstsein des Sprechers als positive Nachricht raus.**
  - Der Patient kann sie nicht aufnehmen und wird unsicher, da er nicht weiß was der Arzt sagt.
  - Bewusst nur bei sicherer Blickverbindung sprechen.
  
- **In dem Gesprochenen schwingt ein witziger, ironischer oder auch besorgter Tonfall mit, ohne dass die Mimik dies unterstützt.**
  - Die Zusatzinformationen werden als solche nicht erkannt. Satzinhalte können somit komplett falsch verstanden werden.
  - Zusatzinformationen in Worte fassen oder durch verstärkte Mimik/ Gestik weitergeben
  
- **Wörter die leicht mit anderen zu verwechseln sind (nicht von der Akustik, sondern vom Mundbild) oder schwer zu verstehende Wörter werden falsch verstanden, ohne dass es vom Patienten erkannt werden kann.**
  - Keine gesicherte Kommunikation.
  - Durch Rückfragen und besondere Aufmerksamkeit auf richtiges Verstehen achten.

### III. Selbstverständliches

Gewohnte Kommunikationsstrukturen oder gewohntes Umfeld wirken sich oft störend auf die Kommunikation aus.

- **Spricht man mit einer dritten hörenden Person im Raum, wird diese in aller Regel angesehen.**
  - Der hörbehinderte Patient kann an der Kommunikation nicht teilnehmen und fühlt sich übergangen, bevormundet oder gar abgewertet.
  - Auch bei Antworten an hörende Begleitpersonen die Antwort mit Blickrichtung an den Patienten richten oder diesen informieren.
  
- **Übliche Gesprächsabstände (Schreibtisch des Arztes, Abstand des Stehenden zum liegenden Patienten, ...) verschlechtern die Aufnahmemöglichkeit.**
  - Patient versteht schlechter und ermüdet schneller. Die Abgrenzung wirkt stärker als gewollt.
  - Regelmäßige Kontrolle der Gesprächssituation durch den Sprecher.
  
- **Durch Nebengeräusche (insbesondere Telefon oder Gespräche in der Nähe) wird der Sprecher abgelenkt.**
  - Der Sprecher wirkt unaufmerksam oder auch unsicher.
  - Für ein gutes Gesprächsumfeld sorgen, da der Hörbehinderte die Störquellen als solche nicht erkennen kann.

### IV. Verstecktes

- **Vom Patient Gesprochenes wird durch wortlose Laute kommentiert.**
  - Zustimmendes "Brummen" kann nicht wahrgenommen werden, skeptische Töne im Rachenraum werden nicht erkannt.
  - Solche Informationen nur mit eindeutiger Mimik (Kopfnicken, Augenbrauen anheben) geben, oder durch gesprochene Worte darstellen.
  
- **Die eigene Sprache kann durch einen Ertaubten nicht über das Gehör kontrolliert werden. Er steuert die Sprache nach dem Gefühl (Kehlkopf und Brustkorb) in Verbindung mit den Erfahrungswerten aus der "hörenden Zeit" oder Antrainiertem (z.B. durch Logopäden).**
  - Durch die emotionale Anspannung oder Erschöpfung können Worte schrill oder anders, nicht zum Gesagten passend, ausgesprochen werden.
  - Intensive logopädische Übungen, aufmerksame Beobachtung des Gesprächspartners und richtige Einschätzung der eigenen Kräfte durch den Ertaubten können helfen.
  
- **Der Sprecher macht, um das Gespräch aufzulockern, eine lustige Bemerkung und zwar so, dass der Ertaubte sie versteht. Er reagiert jedoch scheinbar nicht darauf, weil die Gesichtsmuskulatur gelähmt ist. Das Lächeln ist nicht zu erkennen.**
  - Verunsicherung des Gesprächspartners.
  - Zumindest Verunsicherung des Sprechers, meist wird der Patient als arrogant eingestuft.



## V. Lustiges (aus dem Leben gegriffen und so geschehen)

- Eine Dolmetscherin stellt empört fest, dass der verheiratete Ertaubte ihr ständig zublinzelt.  
Der Ertaubte hat eine halbseitige Facialisparese, so dass nur auf einer Seite das Augenlid schließt. Das normale Blinzeln wirkt wie zwinkern. Hier hilft nur Aufklärung.
- Der Sprecher weiß Bescheid und macht alles richtig. Wählt den richtigen Ort, spricht nicht zu schnell und auch deutlich zum Patienten und der versteht alles. Leider hatte man dem Sprecher vergessen zu sagen, dass nicht der Patient, sondern die Mutter, ebenfalls an NF2 erkrankt, nicht mehr hören kann. So kann er noch mal alles wiederholen.
- Dem Sprecher ist die Hörbehinderung des Patienten nicht bekannt. Er spricht den Patienten an, aber dieser versteht ihn nicht. Nach dem Hinweis, dass er taub sei, aber von den Lippen absehen könne, wenn er nicht zu schnell spräche, wirkt der Sprecher als wolle er ausweichen und das Gespräch nicht fortsetzen. Da diese Reaktion bei Hörenden, die noch keine Erfahrung mit Hörbehinderten haben, öfter vorkommt, ermuntert ihn der ertaubte Patient, das Gesagte noch einmal zu wiederholen. Dieser wiederholt dann zaghaft, dass einem der Lärm draußen auf die Nerven gehe.

### D. BERICHT EINER NF2 PATIENTIN

Meine Erfahrungen als NF2-Betroffene mit der Kommunikation im Krankenhaus habe ich alle in diesem Jahr erlebt.

Ich bin 17 Jahre alt. 2002 wurde NF2 mit 12 Jahren diagnostiziert. Als erstes Anzeichen der Erkrankung zeigte sich mit 13 Jahren eine geringfügige Hörminderung auf der linken Seite.

Schließlich wurde bei mir im Jahr 2003 ein kleiner Tumor auf der linken Seite des Kopfes, welcher vom Hör- und Gleichgewichtsnerv ausging, operiert, sodass ich zuerst dort ertaubte und eine leichte Gesichtslähmung bekam. Danach musste ich für einen längeren Zeitraum kein Krankenhaus mehr aufsuchen. Folglich wurde ich bis dahin kaum mit den Auswirkungen meiner Erkrankung, besonders mit der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit als Hörbehinderte konfrontiert.

Das änderte sich gründlich, als ich plötzlich am letzten Tag des vergangenen Jahres rechts an meinen gewaltigen Akustikusneurinom operiert werden musste, welcher deutlich größer als der 2003 war.

Ein klares Vorzeichen hierfür war ein wiederholter Hörsturz Mitte Dezember, den ich zunächst mit einer Infusionstherapie effektiv behandeln lassen konnte. Diese schlug später beim zweiten Versuch mein Gehör zu retten, nicht mehr wirksam an, wofür das Akustikusneurinom verantwortlich war.

Seitdem muss ich mich neben der Hörbehinderung auch mit mehreren körperlichen Einschränkungen auseinandersetzen. Ich habe jeweils rechts eine Stimmbandlähmung bekommen, die Heiserkeit und Brüchigkeit in der Stimme herbeiführte, sodass ich in den ersten Wochen nicht einen Satz ordentlich sprechen konnte.

Des Weiteren ist meine rechte Gesichtshälfte vollständig gelähmt, sodass ich zusammen mit der anderen Gesichtshälfte nun fast zu einer "Maske" erstarrt bin und ich bekam noch

eine leichte halbseitige Körperlähmung rechts. Da ich Rechtshänder bin und mein rechter Arm weder viel arbeiten noch schreiben konnte, war ich gezwungen mit links die Schwäche des rechten Armes auszugleichen. Somit fehlten mir durch die Körper-, Gesichts- und Stimmbandlähmung alle Möglichkeiten zur Kommunikation. Ich lenkte mich vor der Einsamkeit und Nüchternheit auf der Intensivstation mit viel Schlaf ab um nicht meinen Gedanken ständig nachhängen. Meine Mutter las neben mir Zeitung und ich konnte ruhig einschlafen. Ich wünschte, dass man mir meine Operationsergebnisse schriftlich mitgeteilt hätte, denn so habe ich auch Monate später noch nach Informationen gefragt und wusste nicht genau was mit mir geschah. Wahrscheinlich war es für die Ärzte etwas unangenehm, aber ich fühlte mich jedes Mal zerrissen, da ich die Wahrheit nicht wusste.

Als schließlich Ende Januar meine Wunde am Kopf ganz verheilte, ging ich für drei Wochen in eine neurologische Rehabilitation für Kinder- und Jugendliche um mich von der schweren Operation wieder zu erholen.

Dann wurde im März, wegen mehrerer Tumore, dringend wiederholt operiert, insgesamt dreimal an der Wirbelsäule, zweimal am Rücken und einmal am Hals. Die Tumore bereiteten mir starke Schmerzen und Lähmungen in den Beinen, Blasen-schwäche und es wäre beim Husten durch die Schluckstörung fast zum Atemstillstand gekommen.

Als die Operationen erfolgreich abgeschlossen waren, musste ich wochenlang in einem Rollstuhl mit Kopflehne befördert werden, damit mein noch zu kraftloser Hals meinen Kopf tragen konnte. Es war damals sehr hilfreich, dass die Toilette behindertengerecht ausgestattet war. Lähmungen waren im rechten Arm und im rechten Bein.

Bei einer erneuten neurologischen Rehabilitation und in mehreren stationären Krankenhausaufenthalten sollte ich mich von

den Komplikationen von den Operationen erholen und mich medizinisch weiterbehandeln lassen um wieder annähernd den Stand wie von vor den Eingriffen zu erreichen.

In all der Zeit war meine Mutter bei mir, denn ich war monatelang völlig hilflos. Meine Mutter musste sich ständig in meiner Nähe aufhalten, um mir einerseits bei Alltagsdingen behilflich zu sein und andererseits war sie für mich die Bezugsperson zur hörenden Welt.

Zuerst habe ich gar nichts akustisch wahrgenommen und ich konnte noch nicht gut Lippenablesen. Mein Restgehör verbessert sich nämlich erst langsam. Daher hat meine Mutter oft aufgeschrieben, was sie mir mitteilen wollte. Bei Terminen weckte sie mich immer auf. Von einem Blitzwecker wusste ich damals noch gar nichts.

Am Anfang habe ich noch in die Hände geklatscht, um meiner Mutter zu zeigen, dass ich Wasser lassen musste.

Glücklicherweise hatte ich später einen weiteren Helfer, meine ältere Freundin und Sozialpädagogin, die im Krankenhaus arbeitet. Sie hat mir besonders bei meiner angeknacksten Psyche sehr geholfen. Mit Ausnahme meiner Mutter wäre ich ohne sie sehr einsam im Krankenhaus gewesen. Sie kam mich in der Woche täglich besuchen, deswegen konnten wir immer etwas auf der Station unternehmen z.B. gemeinsam ein Spiel spielen. Sie hat meine Hörbehinderung toleriert und bei Missverständnissen auch jederzeit alles aufgeschrieben. Ich verdanke ihr sehr viel.

Zum Beginn lenkte ich mich vom grauen Krankenhausalltag nur mit Fernseher, Zeitungen und Zeitschriften ab. Manchmal hatte ich aber keine Lust fernzusehen, weil es keine Untertitelung gab.

So ist die Technik und das Internet das A und O bei der Kommunikation mit Hörenden gewesen. Die Apparate ersetzen für mich die Ohren und die Stimme. Hätte ich nicht die Geräte,

wäre ich frustriert, verzweifelt und sehr einsam gewesen. Ich habe einen Laptop mit Internet. Ich konnte so mit der Außenwelt in Kontakt stehen, denn mit allmählich besseren körperlichen Wohlbefinden hatte ich das Bedürfnis mich mit anderen auszutauschen.

Auch bei wichtigen Visiten war das Notebook immer zur Stelle, sodass die Ärzte dann für mich getippt haben. Jedoch bei kurzen Visiten steht der Laptop nicht immer zur Verfügung. Es kam zu Missverständnisse, da entweder ich den Arzt nicht akustisch verstanden habe oder umgekehrt. Mehrfach entging mir die eine oder andere wichtige Information, weil der Arzt es eilig hatte und nicht meine Hörschädigung berücksichtigte. Ich war von meiner Mutter oder einer Freundin abhängig, die es dann noch mal für mich so gut wie möglich wiederholten. Ich fühlte mich dann immer sehr hilflos und nicht so genommen, wie ich bin.

Mir hilft immer das Handy bei der reibungslosen und schnellen Kommunikation weiter. Ein junger Mann in der Rehabilitation für Kinder- und Jugendliche in Brandenburg hat sich stets mit mir per Handy unterhalten. Ich habe heute noch Kontakt zu ihm. Er ist ein guter Freund geworden.

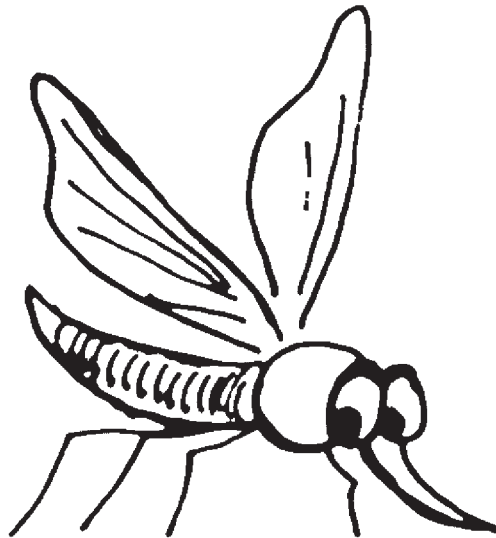
Jedoch habe ich auch schlechte Erfahrungen bei der mündlichen Kommunikation im Krankenhaus gesammelt: bei einer Unterschriftenaktion für Hörgeschädigte im Krankenhaus hat jemand vom Krankenhauspersonal meine Hör- und Gehbehinderung erst nicht toleriert und es kam zu weiteren Missverständnissen, weil sie mich akustisch nicht verstehen konnte. Da hätte die bildliche Art und Weise zu kommunizieren, sei es nun Handy, Papier und Stift oder das Fingeralphabet, die Missverständnisse verhindern können.

Neben den Geräten verläuft die mündliche Kommunikation mit Familienangehörigen und dem Krankenpersonal oder Therapeuten mit logischen Gebärden wie Trinken, Duschen, Schla-

fen, usw., Blick- und Körperkontakt einwandfrei ab. Jedoch kann es passieren, dass Unwissende mich für "unfreundlich" halten, da ich nicht sofort auf Stimmen reagieren kann: Jemand steht in meiner Nähe und spricht mich an, aber ich bin z.B. in Gedanken vertieft. Und konnte nicht die Frage verstehen, weil es "überraschend" kam. Da ist Blick- und Körperkontakt sehr wichtig. Hinzu kommt, dass ich meine Bezugspersonen gebeten habe, dass sie beim Eintreten in das Zimmer den Lichtschalter betätigen sollen, damit sie sich ankündigen und ich mich von daher nicht mehr erschrecke, was früher immer so war.

Der Logopäde hat mir auch Gebrauch von Zaubertafeln gezeigt. Es ist sehr praktisch, da nicht jeder das Handy bedienen kann, hauptsächlich die älteren Leute.

Ich kann all diese Erfahrungen im alltäglichen Leben nutzen. Ich bin dadurch ein gutes Stück weiter gekommen im Leben.



Mit freundlicher Unterstützung:



## **Spendeninformationen.**

Das NF2 Projekt Menschlichkeit finanziert sich ausschließlich aus Spenden. Auch Ihre Unterstützung hilft, die Situation der NF2 Patienten etwas erträglicher zu machen.

### **Spendenkonto Bundesverband Neurofibromatose:**

Zweck: NF2 Projekt Menschlichkeit

Hamburger Sparkasse BLZ 200 505 50

Konto 1220 / 125 932

### **Spendenkonto NF 2 Selbsthilfe:**

Zweck: NF2 Projekt Menschlichkeit

Berliner Volksbank eG BLZ 100 900 00

Konto 749 446 0003.

### **Jede Verbesserung**

**- durch Ihre Spende veranlasst -**

**macht das Leben mit der Krankheit Neurofibromatose  
Form 2 etwas erträglicher.**

**Dafür vielen Dank von der NF2 Selbsthilfegruppe.**