

Psychosociale- en emotionele aspecten

Patiënten met een ingrijpende chronische aandoening zoals NF2 hebben al veel te verwerken. Klachten als gehoorverlies, pijn, duizeligheid, oorsuizen, zichtproblemen, ziekenhuisopnames, behandelingen en de onzekerheid over het verloop van de aandoening spelen een belangrijke rol. Dit zorgt voor veel stress en het gevoel van controleverlies. Daarnaast moeten mensen met NF2 zich aanpassen aan een leven met diverse handicaps. Ongerustheid over de vraag of kinderen de aandoening mogelijk van hen hebben geërfd, heeft ook een grote impact op het leven.

Gevolgen van gehoor- en evenwichtsproblemen

Gehoorbeschadiging of gehoorverlies is zeer ingrijpend en zorgt niet alleen voor directe communicatieve problemen, maar kan ook gevoelens van neerslachtigheid en uitzichtloosheid met zich meebrengen. Deze negatieve gevoelens worden in sommige gevallen nog versterkt door andere factoren, zoals het verliezen van betaald werk en relatieproblemen.

Oorsuizen en evenwichtsproblemen worden door NF2 patiënten als zeer hinderlijk beschouwd. De angst om te vallen kan vermijd(ings)gedrag teweegbrengen met als gevolg dat men weinig of geen sociale activiteiten meer durft te ondernemen. De patiënt leert op deze manier niet omgaan met de angst, en diens omgeving niet met deze nieuwe omstandigheid, zodat de situatie verergert en de patiënt in een neerwaartse spiraal terecht komt. Diverse trainingen en begeleidingstrajecten kunnen patiënten helpen om beter om te gaan met oorsuizen.

Communicatieproblemen leiden vaak tot sociaal isolement. Het ontwijken van mensen, vooral van menigtes, is een vaak voorkomend verschijnsel bij mensen met NF2. Gehoorimplantaten kunnen dit probleem vaak verminderen (zie behandeling).

Gevolgen van verlamming van de aangezichtsenuw

Verlamming van de aangezichtsenuw is een andere aangrijpende complicatie van de aandoening of behandeling. Een scheef gezicht, een hangende mondhoek veroorzaakt schaamte en een verminderd gevoel van eigenwaarde, waar jonge vrouwen de meeste hinder van ondervinden. Daarnaast melden patiënten ook problemen in de communicatie, omdat zij door gezichtsparalyse minder in staat zijn om verstaanbaar te praten. De frustratie hierover kan enorm zijn. Hetzelfde geldt voor het feit dat ze minder emoties kunnen tonen met hun gezicht. Gezichtsherstellende operaties (zoals zenuwtransplantatie) kunnen deze problemen vaak verminderen (zie behandeling).

Gevolgen van oogproblemen en slechter zien

Als gevolg van verlamming van de aangezichtszenuw kampen veel mensen met oogproblemen (zie Ogen). Mensen kunnen ook last hebben van waziger beeld en verminderde gezichtsscherpte door staar of een opticus meningeoom. Mensen met NF2 kunnen hierdoor angstig en onzeker worden en dat kan weer invloed hebben op het aangaan van sociale contacten en het functioneren. De juiste (psychosociale) begeleiding (zoals door Visio en Bartiméus) kan mensen helpen met bovengenoemde problemen.

Vermoeidheid en pijn

Chronische pijn, liplezen en luisteren met een beschadigd gehoor vergen veel concentratie. Hierdoor kampen veel NF2 patiënten met vermoeidheid. Chronische pijn zelf vermindert in grote mate de kwaliteit van leven en kan gevoelens van somberheid, boosheid en angst veroorzaken. Mensen worden minder actief, waardoor ze de pijn als meer intens kunnen ervaren. Cognitieve gedragstherapie en relaxatie kunnen de pijnklachten verminderen.

Kinderen

Kinderen die als gevolg van NF2 gehoorbeschadiging hebben zijn zeldzaam, maar lopen dan ook het risico achter te blijven in de ontwikkeling van taal en communicatieve vaardigheden. Alertheid en het tijdig inroepen van professionele hulp is aangeraden.