

NF2: leven met een brughoektumor

Doe er iets mee

'Ik was werkzaam als projectontwikkelaar. In 2000 kreeg ik de diagnose NF2. In 2001 is de grootste tumor links verwijderd. Vanaf die tijd ben ik links volledig doof. Ik heb ook tinnitus.

Het ging 14 jaar goed. Daarna ging het gehoor rechts sterk achteruit.

Tussen de diagnose en de oproep voor de tweede operatie zat een jaar. De tumor was erg groot. Het plan van aanpak was minder eenvoudig dan in 2001.

Ik werkte zo lang mogelijk door tot mijn zicht het onmogelijk maakte nog langer auto te rijden.

Na de operatie heb ik een half jaar gerevalideerd. Tegen mijn zin, maar het was nodig.

Eenmaal weer aan het werk werd ik als een zieke behandeld. Dat beviel me niet. Ik kreeg hoofdpijn en verzuimde vaak.

Ik ging op zoek naar een andere werkgever en vond een baan als interieurarchitect bij een architectenbureau.

Vanaf die tijd was ik niet meer ziek. Ik heb daar met veel plezier gewerkt.

Door de recessie werd ik werkloos. Solliciteren valt niet mee als er bijna geen werk is.

Mijn gehoor rechts is inmiddels vrijwel helemaal weg. Ik wacht op een oproep voor een MRI.

Ik zit in de ziektewet. Wat nu? Een bucketlist maken?

Ik rijd auto, zie lampjes aangaan en voel trilling. Ik hoor niets. Vreemd, vredig.

Rechts hoor ik 3 geluidjes. De “ping” van een onderzeeboot, regengeluid om lekker bij in te slapen en vogelgeluid. Ik geef er een speelse draai aan.

Ik ben open over mijn doofheid. Dat moest ik leren, ik houd graag zelf de regie in handen. Mijn ervaring is dat mensen graag helpen.

Ik blijf zoveel mogelijk dingen zelf doen en leg veel uit over mijn situatie. Dat kost energie, maar schept duidelijkheid.

We leren nu met de hele familie gebarentaal.’

Niet zeuren

‘Er is niets aan mij te zien, wel te merken. Ik heb NF2 met een brughoektumor en ben daar altijd heel duidelijk over. “Ik heb een hersentumor, wil je een kop koffie?”. Geen zielige verhalen.

Ik hou van zelfspot en pak dingen luchtig op. Ik zeg niet gauw “Ik ben moe”, ik wil geen zeikerd gevonden worden. Dus ik maak ervan “Ik pak een puzzelboekje en ga even lekker buiten liggen”.

Nuchter blijven

‘Ik ben technisch inspecteur bij een rederij. Vier jaar geleden werd ik links plotsdoof.

Een MRI-scan wees uit dat ik daar een brughoektumor had. Ik bleek ook NF2 te hebben.

Ik ben geopereerd in het LUMC in Leiden; ik heb nu last van tinnitus.

Rechts heb ik ook een brughoektumor. Die is nu rustig, “wait & scan.”

Ik had tijd nodig om te verwerken dat ik met twee tumoren zat. Via de NFVN ben ik voor de eerste operatie dus in Leiden terecht

gekomen. De 9 maanden wachten voor de tweede operatie vond ik zwaar. Ik kon niet veel meer en hield mezelf staande met klusjes rond het huis.

Ik heb gelezen over het *brainstem* implantaat (een implantaat in de hersenstam). Het is een geruststelling dat ik daarmee uiteindelijk elektronisch kan horen.

Op het werk ben ik open over alles. Ik voer geen gesprekken meer in de machinekamer, maar ergens waar het rustig is.

De Arbo-arts heeft me sterk aangeraden het rustiger aan te doen. Dat bleek een goed advies.

Ik blijf me oriënteren. Waar kan ik in de toekomst terecht?

Ik heb tinnitus en hoor een fluittoon, vooral 's avonds. Ik probeer mijn gedachten dan ergens anders op te focussen.

Richting en plaats van geluid bepalen vind ik lastig. Met het CROS hoortoestel dat ik heb gehad ging dat goed. Ik kreeg er helaas ontstekingen van aan mijn oor.

Door mensen aan te kijken kan ik me focussen, mijn gehoor "sturen" en versta ik ze beter.

Ik heb evenwichtsstoornissen, vooral als het schemerig wordt.'

Grenzen

'Ik ben docent Nederlands. Links en rechts achterin mijn hoofd heb ik een brughoektumor. Ik heb ook enkele tumoren in mijn rug.

Mijn gehoor is slecht, daar is niets aan te doen. Aanvankelijk bedacht ik mogelijkheden waardoor ik er minder door gehinderd werd. Toen ik last kreeg van een pieptoon met steeds meer hoofdpijn ben ik naar de KNO-arts gegaan. Een MRI wees uit dat ik NF2 heb. Ik ben gestopt met werken. Dat was heerlijk en gaf rust.

Op mijn 18^e is een tumor weggehaald die tegen mijn luchtpijp drukte. Achteraf gezien hadden toen de bellen al moeten rinkelen.

Een klinisch geneticus gaf aan dat het "mozaïek NF2" is. Ons zoontje is ook onderzocht, hij heeft het gelukkig niet.

Ik heb een tumor in mijn onderrug, misschien ook een in mijn voet. Geen fijn idee, maar ik moet door.

Ik ben aan het re-integreren. De lat ligt steeds hoger in het onderwijs. Er zijn bijvoorbeeld geen of weinig pauzes meer; die heb ik wel nodig om bij te tanken. De toekomst zal leren wat ik ga doen.'

Op mijn voorwaarden

'Twee jaar geleden merkte ik in mijn koor dat ik links doof werd. De oorzaak was een brughoektumor. Het enige positieve aan de diagnose was dat het om een goedaardig tumor ging. Hij zou eventueel de verkeerde kant op kunnen groeien.

Ik ben er in het AMC Maastricht aan geopereerd. Het grootste deel van mijn gehoorzenuw is weggehaald. Ten behoeve van de aangezichtszenuw hebben ze er een klein deel van laten zitten. Dat wordt jaarlijks gecontroleerd.

Ik wilde mijn werk weer oppakken, maar dat ging niet; het tempo lag te hoog. Ik volg nu een opleiding voor docent Nederlands voor buitenlanders.

Ik ben nu links doof en rechts ben ik na de operatie extra gevoelig geworden voor geluid. Harde en hoge tonen kan ik niet verdragen. Ik zing al 40 jaar als sopraan in een groot gemengd koor, maar het zingen ging pijn doen.

Ik heb mijn situatie besproken met de dirigent. We hebben besloten dat ik bij de alten zou worden ingedeeld. Altpartijen zijn lager geschreven dan sopraanpartijen. Ik moest een hele hobbel nemen en vond het eng. Zingen met mijn natuurlijke stem heeft met mijn identiteit te maken.

Het gaat gelukkig goed. Het belangrijkste is dat ik kan blijven zingen, dat is heel belangrijk voor me. Ik heb een sterk auditief geheugen. Rechts van me heb ik iemand nodig die de partituur goed kent en een goede stem heeft. Ik moet dus in het koor een goede positie kiezen. Dat laatste moet nu eigenlijk altijd en overal.

Doof zijn vraagt veel van me, ook van mijn omgeving. Ik ben er open over, een andere keus heb ik niet. Of ik blijf thuis, of ik ga mee op mijn voorwaarden. Ik kies voor het laatste.'

Accepteren geeft rust

'In 2001 kreeg ik last van gehoorverlies. Een MRI-scan liet zien dat ik een grote brughoektumor had. Sinds de operatie ben ik links doof. Dingen tegelijk doen gaat niet meer.

Ik heb lang gedaan of er niets aan de hand was. Dat ging natuurlijk niet meer. Op kleine kinderen passen kon ik wel aan. Mijn relatie is stukgelopen door mijn aandoening.

Ik besloot het anders aan te pakken. Nu zeg ik tegen mensen "tik me maar aan als u wat zegt, want ik hoor het anders niet". Goede vrienden weten het en anderen vertel ik het alleen als het praktisch nodig is. Ik zeg tegen mezelf dat ik niet alles hoeft te weten of te horen.

Ik ben meer gaan letten op mijn beperkingen en mogelijkheden. Door problemen met mijn evenwicht kon ik niet meer fietsen. Wanneer ik naar links omkeek viel ik om. Nu stap ik af en gaat het wel. Ook in het donker heb ik last van evenwichtsstoornissen; ik gebruik een stok als steun.

Ik kan nu zeggen "Het is wat het is". Door mijn situatie te accepteren ben ik rustiger geworden.'

Hulpmiddelen: www.hoorinfotheek.nl ; www.ggmd.nl ; www.hoorzaken.nl

NF ben ik niet

'Tijdens mijn studie werd duidelijk dat ik een dubbelzijdige brughoektumor had.

Ik ben rechts geopereerd, links ben ik bestraald.

Ik kreeg last van vochtophoping. Mijn gehoor aan de goede, linker, kant viel weg. Na 1,5 jaar kreeg ik met medicatie iets van mijn gehoor terug. Door vocht achter mijn oogbol, dat hersteld is, ben ik nachtblind geworden. Een stukje van de gezichtszenuw is gespaard. Ik heb tumoren aan de ruggenwervel. Door een verkleinde hersenstam heb ik last van ademhalings- en coördinatieproblemen.

Ik ben twee jaar thuis geweest, ben daarna afgestudeerd en werk 36 uur. Ik ben in UMC Utrecht onder controle.

Van nature luister ik niet zo goed naar mezelf. Die instelling moest ik veranderen toen ik twee jaar thuis zat. Ik liep slecht door de evenwichtsproblemen. Met fysiotherapie gaat dat beter. Wanneer ik fiets stap ik af als dat nodig is. Ik sport veel, conditie opbouwen is erg belangrijk.

Ik moet een aantal dingen organiseren; mijn streven is om een geregeld leven te hebben. Om iemand goed te verstaan bijvoorbeeld ga ik altijd rechts zitten. Muziek luisteren doe ik met mate. Ik doe weinig sociale dingen, wat soms ook een verrijking is. Handwerken doe ik graag.

In het UMC kreeg ik te maken met veel verschillende artsen, iedereen wilde mij zien. Dat wilde ik niet meer. Ik zie nu alleen mijn eigen artsen. Ik heb NF, ik ben het niet.

Ik evalueer geregeld mijn situatie. Hoe gaat het nu met me? Is dit wat ik wil?

Ik werk de ene week 5, de andere 4 dagen. 's Avonds probeer ik me te ontspannen.

Contact met de NFVN is waardevol. Mijn ervaring is dat tips op basis van ervaringsdeskundigheid goed werken.'

Monumentje voor haar

'Onze dochter was ons 3^e kind. Als baby groeide ze goed, ze was bijna nooit ziek. Ze had een rood plekje op haar scheenbeen, formaat muggenbult. Bij de geringste aanraking deed het pijn. Het werd groter en op bovenbenen, rug en buik verschenen ook verdikkingen.

Een dermatoloog vertelde ons dat het neurofibromen waren.

Toen ze acht jaar was ontdekte de schoolarts dat ze niet goed in de verte kon zien. In het oogziekenhuis constateerde de specialist stuwing rond de pupillen. Haar ogen konden niet met brillenglazen worden gecorrigeerd.

Toen ze negen jaar was kreeg ze een MRI van haar hoofd. Ze bleek NF2 te hebben, een spontane mutatie. In het daaropvolgende jaar bleek dat ze een dubbele brughoektumor had. Er zaten ook tumoren op beide aangezichtszenen en bij de 1^e en 5^e halswervel en 9^e borstwervel. Ook heeft ze parelsnoeren (neurodegeneratieve aandoening) bij het onderste deel van haar ruggenmerg.

Haar gehoor en zicht waren toen al aangetast. Later werd ze volledig doof. Prognoses zijn slechter naarmate NF2 vroeger doorbreekt.

In de twaalf jaar daarna werd ze veertien keer geopereerd. Respectievelijk in het hoofd-halsgebied, ten behoeve van een hersendrain, aan de borstwervels en aan de perifere zenuwen.

Ze werd zestig keer stereotactisch bestraald en kreeg twee keer een Sweet (warmtebehandeling van aangezichtspijn) van de pijnarts.

Tussendoor werden enkele neurofibromen verwijderd en kreeg ze een handoperatie. De laatste vijf operaties werden in korte tijd door vier verschillende neurochirurgen uitgevoerd. Na de laatste, aan haar rug, werd de pijn ondraaglijk.

Ze was uitbehandeld.

Bestaat voor een relatief onbekende aandoening als NF2 een vastomlijnd behandelplan of protocol? Ik heb daar toen mijn twijfels over gekregen.

Ze kwam niet voor euthanasie in aanmerking. Uiteindelijk werd besloten de palliatieve sedatie om te zetten in terminale. Op 10 november 2008, ze was 21, is ze overleden.

Ik heb het altijd pijnlijk gevonden om te zien hoe ze haar vrienden en vriendinnen gaandeweg verloor en op zichzelf werd teruggeworpen. Ze zei altijd "Ik ben nog steeds dezelfde. Ik heb alleen NF2".

Op haar scootmobiel was ze vaak met de hond op stap en had ze nog nieuwe mensen leren kennen. Ze was een krachtige persoonlijkheid en met al haar pijn niet op haar mondje gevallen.

We hadden vaak lol wanneer we bij een bijzondere locatie pontificaal konden parkeren op een parkeerplek voor invaliden dankzij haar parkeerkaart. Ze is zo lang mogelijk blijven meegaan met uitjes, naar de stacaravan, op vakantie naar Frankrijk, rolstoel mee. Tot ze niet meer kon.

Ik heb onze dochter beloofd een boek te schrijven over haar levenspad met de titel "Niet huilen, mama..." Het schrijven heeft me getroost. Ik heb een monumentje voor haar willen neerzetten, ze mag niet vergeten worden.

Het boek gaat over de ingrijpende en levensbepalende gevolgen die NF2 had voor haar leven. Haar weg was er een van uitersten. Van onbegrip, onwil en desinteresse tot onvermoede inzet van heel veel mensen die zich sterk bij haar betrokken voelden.

Als u interesse heeft in het boek "Niet huilen, mama..." kunt u een mail sturen naar angelakopjansen@gmail.com. U ontvangt dan een link naar het boek.'

