

NF1 en werk: ervaringsverhalen

Jezelf serieus nemen

'Ik nam teveel hooi op m'n vork, deed allerlei klussen tegelijk, hielp tussendoor andere mensen, werd moe en ging fouten maken. Ik heb contact gezocht met de huisarts.

Op advies van een psycholoog nam ik deel aan een training om aan mijn zelfbeeld te werken. Daar heb ik geleerd over mijn NF te praten. Ik laat anderen er nu een folder over lezen, heb mijn vrienden op de hoogte gesteld en ben in gesprek gegaan met mijn werkgever.

Ik moet focussen op één ding tegelijk en zorgen voor mijn rust. Ik werk nu veel lekkerder.'

Uitleggen helpt

'Ik werkte in de schoonmaak. 's Morgens vroeg ging ik op de fiets naar mijn werk waar ik om 7 uur moest beginnen. Om half 9 had ik tien minuten pauze. Die pauze was voor mij te kort, ik moest al eerder rusten. Mijn collega's zeiden: "Wij moeten ook werken, wij worden ook moe." Om van hun commentaar af te zijn heb ik ze tijdens de middagpauze uitgelegd waarom ik die extra rust nodig heb. Ik heb ze ook gewezen op de website van de NFVN.

Dat was allemaal nieuw voor ze; ze waren blij dat ik het had verteld. Ik heb ook ambtenaren van WMO op de hoogte gesteld.

Ik kreeg steeds meer last van vermoeidheid en heb een fiets met trapondersteuning aangeschaft. Op den duur hielp dat niet meer.

Van mijn contract van 20 uur kon ik het maar 10 uur volhouden. In overleg met de bedrijfsarts doe ik nu zittend werk, dat bevalt me beter. Ik probeer zo lang mogelijk door te werken.

Soms gaat dat ten koste van andere dingen. Ik heb heel lang klarinet gespeeld in de harmonie. Dat lukt me niet meer, ik ben te moe om te oefenen. Dat vind ik wel jammer.'

Motivatietonen

'Op de sociale werkvoorziening wilden ze me vanwege mijn NF1 geen vast contract geven. Een week nadat mijn tijdelijke contract afliep ben ik weer op het werk verschenen. Thuis zitten is niks voor mij, ik wilde mijn motivatie om te blijven werken laten zien. Wat had ik te verliezen?

Toen ik er weer was realiseerden ze zich dat ze niet zo gemakkelijk van me af zouden komen. Na een gesprek met mijn chef en iemand van personeelszaken kreeg ik een vast contract.

De jobcoach van het bedrijf waar ik gedetacheerd ben komt een keer per maand langs. Hij is meestal na 10 minuten weer weg, want het gaat altijd goed.

Volgende week wordt het spannend. Dan hoor ik of de gemeente dit bedrijf opneemt in een samenwerkingsverband. Als dat niet gebeurt kan ik mijn plek verliezen.

Ik ben lid van een vakbond. Iemand van de bond is aanwezig bij het gesprek.

Ik heb die baan nodig, ik wil op mezelf gaan wonen. Van de woningbouwvereniging krijg ik huizen aangeboden. Ik neem er de tijd voor om een geschikte woning te vinden.'

Zoek een doel

'Op het werk was onbegrip. Ze wisten dat ik het niet aankon en steunden me niet. Toen het niet meer ging stortte ik in. Uiteindelijk zat ik bij een psychiater. Ik schoot er weinig mee op.

We besloten een pup te nemen, die heeft mij erdoor gesleept. Wandelen, mensen tegenkomen, er zijn voor mijn hond. Dat gaf mijn leven weer zin.

Vanaf de dag dat mijn werk wegviel heb ik vrijwilligerswerk gedaan. Kleuters computerles geven, invallen als verkeersbrigadier, dagverzorging voor ouderen. In een hecht team. Ik hoor weer ergens bij en lever een bijdrage.'

Je grenzen kennen

'Bij mij werd NF1 ontdekt op mijn 18^e, tijdens een medische keuring.

Ik had leerproblemen, maar heb het wel gehaald.

Op mijn werk in de zorg moet ik zelf aangeven waar mijn grenzen liggen. Dat vind ik niet altijd makkelijk.

Ik werk een paar uur in de ochtenden. Het werk is afgestemd op de klant, soms moet ik vijf dagen achtereen werken. Dan heb ik geen dag tussendoor om bij te komen.

Ik heb geleerd om roosterafspraken vast te laten leggen. Een leidinggevende vindt ze dan terug in de overdracht. Op dit moment is er veel wisseling van collega's en moet ik het soms extra uitleggen.

Ik ben nu twee jaar lid van een lotgenotengroep. Daar hoef ik niets uit te leggen.'

Jezelf blijven

'Ik werk via de WSW (Wet Sociale Werkvoorziening) op een plek waar ze rekening met me houden.

Ik moest een keer op gesprek bij het UWV voor een herindicatie. Ik heb wat onhandig gedaan, wat weggekeken en zag er onverzorgd uit. Ik kreeg daar een opmerking over.

De eerste indruk op een afspraak is belangrijk. Bij mij zie je aan de buitenkant niet dat ik NF heb, dat moet ik zelf duidelijk maken. Twee jaar geleden is een plexiform neurofibroom verwijderd. Mijn collega's weten ervan. Ik kan ze altijd in vertrouwen nemen.'

Open zijn

'Ik heb NF1. Een van mijn zoons heeft het ook. Hij is 24.

Ik leer hem voor zichzelf op te komen. Samen bereiden we bijvoorbeeld gesprekken voor, hij moet het daarna zelf doen.

Hij werkt 32 uur en wil graag zelfstandig wonen. Om dat te kunnen bereiken wil hij meer verdienen. Ik legde de situatie voor aan een wethouder en vroeg hem wat er mogelijk was. Later kreeg ik een brief van hem. Mijn zoon kon van 32 naar 36 uur.

Ik werk fulltime. Op mijn werk ben ik altijd duidelijk over wat er thuis speelt. Daarbij val ik vaak in, ook in het weekend. Ik heb goodwill opgebouwd. Toen mijn andere zoon ziek werd kreeg ik veel ruimte van mijn baas om voor hem te zorgen.'

Doen wat bij me past

'Het is zoals het is, zo sta ik er in. Ik heb steun aan mijn geloof en af en toe mopperen lucht op.

Mijn werk vond ik zwaar, ik had het niet echt naar mijn zin. Toen ik besloot een opleiding te gaan doen kreeg ik extra energie. Inmiddels ben ik geslaagd.

Ik hoop ander werk te vinden en dingen te kunnen doen die ik leuk vind en goed kan.'

Leer relativeren

'Ik heb NF1 en al lang ben ik niet meer de oude. Vanaf het wakker worden ben ik moe, ik sta nooit fit op. Toch ga ik door, in de loop van de dag knap ik altijd op. Een PET-scan heeft niets opgeleverd.

Mijn collega's en mijn leidinggevende hebben vertrouwen in me. Vorige week was ik met collega's ergens naartoe, we hebben daarna samen gegeten. Toen heb ik ze over mijn vermoeidheid verteld.

De volgende dag vroegen ze hoe het met me ging. Ik was doodmoe. Ik vond het fijn dat ze belangstelling toonden.

Ik wil niet klagen op het werk, thuis doe ik dat soms wel. Het lucht op.

Dingen tegelijk doen en omgaan met veranderingen vind ik moeilijk. Ik heb ook moeite met initiatief nemen. Als ik meegevraagd wordt, oké, maar ik zet niet snel zelf die stap. Een hulpverlener met wie ik af en toe een gesprek heb merkte een keer op dat ik misschien autistische trekken heb.

Door die opmerking snap ik beter waarom ik dit soort dingen zo lastig vind. Ik moet me veilig voelen en heb behoefte aan structuur.

Ik merk dat ik meer vertrouwen krijg in mezelf. Door meer levenservaring leer ik beter relativeren. De wereld draait toch wel door.

Mijn leidinggevende merkt dat ik assertiever ben geworden. Binnenkort gaan we over op een ander systeem. Ik zie daar tegenop, maar ik niet alleen. Dat helpt mij om me te concentreren op wat ik wel kan.'

Ik ken de regels

'Ik heb NF1 en was altijd moe. Door borstkanker is dat erger geworden.

Ik plan mijn activiteiten en probeer elke dag een ding te doen. Het is snel te veel, dat is frustrerend. Mijn fysiotherapeute weet dat, ik geef het steeds zelf aan.

Ik merk sinds kort dat ik beter voor mezelf opkom. Irritaties op het werk en dat soort dingen kan ik nu loslaten.

Er moeten zaken geregeld worden voor mijn re-integratie. Ik verdiep me in deze stof en zorg dat ik, in tegenstelling tot mijn directeur, goed op de hoogte ben van mijn rechten en plichten.

Ik sprak hem daar onlangs over aan, stuurde hem gegevens waar hij om vroeg en hoorde toen niets meer.

Na enige tijd drong het tot hem door dat afspraken over mijn re-integratie ook zijn verantwoordelijkheid waren.'

Niet meteen opgeven

'Kort na het begin van een stage moest ik geopereerd worden. Ik heb dat de eerste dag al gemeld. Na de operatie ging ik zo snel mogelijk weer aan de slag.

Ik deed een groep in plaats van twee. Later had ik een kleine operatie en ook toen pakte ik het werk weer snel op.

Na mijn afstuderen wilde ik graag werken bij de instelling waar ik stage had gelopen.

De teamleider had gehoord van de twee operaties en vroeg naar mijn ziekte. Ik vertelde hem dat ik alleen na de operaties niet had gewerkt en verder nooit ziek was. Ik werd aangenomen.

Een paar maanden later moest ik een MRI laten maken. Op de datum die ik kreeg kon ik niet, vanwege mijn werk. Ik maakte een nieuwe afspraak.

Mijn teamleider was het daar achteraf niet mee eens. Hij vond dat ik de eerste afspraak had moeten laten voorgaan.'

Positieve instelling

'Ik voelde me eens niet goed op het werk. Mijn leidinggevende liet me toen niet eerder naar huis gaan.

De volgende dag was ik echt ziek. Later bleek dat hij spijt had van zijn beslissing. Hij zei "Ik weet dat je zoiets niet zomaar vraagt".

Het was moeilijk voor me om acht uur per dag te werken. Ik heb voorgesteld om een uur minder te werken. Daar ging hij mee akkoord.

Ik verzet veel werk. Als ik dan eens een verzoek heb staan ze daar meestal voor open.'

Niet alles kan

'Je ziet niet aan mij dat ik NF heb, ik ben ook niet moe. Ik heb het op het werk nog niet verteld. Wat ik moet doen kan ik. Ik zeg het pas als het nodig is.

Mijn baan is hectisch. Ik moet voor mezelf opkomen.

Wanneer mensen zeggen "Doe dit even" zeg ik "Dit gaat niet even". Ik heb veel te doen met telefoontjes tussendoor enzo. Dat leg ik dan rustig uit. Als ze het niet snappen zeg ik "Loop maar een dagje mee." Dan valt het kwartje meestal wel.'

Laat je niet gek maken

"Nee" zeggen doe ik niet gauw. Het kan heel druk zijn op het werk, maar ik laat me niet gek maken.

's Avonds ben ik echt moe.

Ik ga bewust op tijd naar bed en werk bij mooi weer in de tuin.'

Werk gaat voor

'Mijn werk gaat voor. Soms werk ik 50 uur per week en stort dan wel eens in.

Ik ben verantwoordelijk voor een aantal machines. Wanneer er iets mis gaat kan dat grote consequenties hebben.

Door de week heb ik geen sociaal leven. Ik vermijd dan zoveel mogelijk verjaardagen en afspraken met vrienden.

Mijn chef weet niet dat ik NF heb. Ik vind dat niet nodig. Tot nu toe heb ik er niet zoveel last van.'

Grens bereikt

'Ik ben altijd moe. Slapen lukt me niet, ik rust niet echt uit.

Ik werk op een middelbare school twee keer vijf uur per week in de catering. Voor die school zit ik in de ouderraad en voor een andere in de medezeggenschapsraad. Daarnaast maak ik schoon bij mensen thuis en doe ik een EHBO-cursus.

Het wordt me teveel. Ik ga stoppen met een aantal activiteiten. Als ik wat opgeknapt ben bouw ik het weer op.'

Minder werken

'Ik ben werknemer, moeder, vrouw, vrijwilliger. Het werk stapelt zich op.

Een jaar of twee geleden had ik het helemaal gehad. Ik begon tegen de kinderen te snauwen. Het ging niet langer.

Ik ben naar de huisarts gegaan. Ik heb ouderschapsverlof opgenomen en ben later minder gaan werken. Nu werk ik twee dagen en soms zijn er momenten dat ik uitgerust ben.'

Aanpakken zolang het gaat

'Wanneer ik uit school kwam moest ik eerst even slapen om bij te tanken. Ik heb de mavo afgemaakt.

Op m'n werk ga ik door, uitrusten doe ik thuis.
Als ik echt te moe word ga ik in overleg eerder weg.

Sociale contacten vind ik belangrijk. Ik heb geaccepteerd dat ik niet meer zo vaak uit kan met vrienden.

Ik werk in een winkel, ze weten dat ik NF heb. Aan een van mijn ogen kun je het zien. Een klant vroeg eens "Wat heb jij daar eigenlijk?". Ik antwoordde "Dat zijn mijn privé zaken". Ik wil er best over praten hoor, maar de manier waarop mensen reageren vind ik belangrijk.'

Luisteren naar mijn lichaam

'Ik ben al jaren moe. Toen ik voor de zoveelste keer was ontslagen ging ik helemaal door het lint. Ik ben als een gek in de auto naar huis gereden. Gelukkig liep dat goed af.

Via mijn huisarts kwam ik met een fysiotherapeut, een ergotherapeut en een psycholoog in contact. Hun diagnose was dat ik lange tijd teveel van mijn lichaam had gevraagd.

In die periode werd duidelijk dat ik de ziekte van Von Recklinghausen heb. Ik heb een beperkte motoriek en moet extra moeite doen om te functioneren.

Ons lichaam geeft signalen als we te ver gaan. Meestal krijgen we die op het zwakste punt in ons lichaam. Ik krijg nek- en rugklachten en mijn been gaat slepen.

Wanneer dat gebeurt ga ik in ieder geval vroeg naar bed. Ik houd mijn dagindeling in de gaten en doe niet teveel op een dag.

Ik heb geleerd dat ik open moet zijn over mijn aandoening. Op de dagbesteding houden ze nu rekening met me. Ook door contact met lotgenoten voel ik me nu sterker.'

In de Wajong

'Ik heb lang in de bijstand gezeten met tussendoor baantjes van 18 uur. Toen ik 36 uur ging werken kon ik uit de bijstand. Na 4 weken was ik opgebrand.

Ik kwam in de Wajong. Mijn inkomsten werden verrekend met het werk dat ik nog kon doen. Veel hield ik niet over.

Ik was bezig te overleven. Tijd voor sociale contacten had ik niet. Alles was me teveel. Ik was zelfs te moe om vrienden te bellen.

Ik werkte als bibliothecaris. Mijn baas stuurde me uiteindelijk naar huis, ik zat de hele dag te janken.

In augustus neemt het UWV een beslissing over me. Bij een psychotherapeut kan ik m'n verhaal kwijt en een fysiotherapeut helpt me bewegen. Bij de laatste mag ik de muziek uitzetten. Ik ben overprikkeld en verdraag geen lawaai.

Vorig jaar ben ik geopereerd. Mijn huidige bedrijfsarts heeft de NF meegenomen in zijn verslag. De vorige gooide alles op astma.'

Dagbestedingsbedrijf

'Na school werkte ik op een sociale werkplaats. Een psycholoog van de Arbo begeleidde me. Ik moest op mijn tenen lopen. Er kwam niets uit mijn handen en ik werd depressief.

Ik ben medisch onderzocht. Er werd bloed geprikt en alles zag er goed uit.

Via een folder kwam ik in contact met een dagbestedingsbedrijf. Daar had ik een goed gesprek. Zij hebben contact opgenomen met het UWV.

Ik tank regelmatig bij en plan mijn activiteiten. Soms neem ik een homeopathisch middel om in te slapen.

Ik ben bang voor een terugval, hoewel dat niet hoeft. Ik moet alleen leren eerder mijn mond open te doen. Er wordt rekening met me gehouden.'

Discipline en doelen

'Op mijn werk ben ik soms met drie dingen tegelijk bezig. Ik krijg daar steken van in mijn hoofd. Mijn huisarts weet niet waar dat van komt.

Om me te ontspannen kijk ik graag naar informatieve programma's. Ik word dan rustiger in mijn hoofd.

Ik neem op tijd pauze. Om gemotiveerd te blijven stel ik mezelf haalbare doelen.'

Minder werken

'Ik ben veel moe en heb vaak hoofdpijn. Ik werk in een apotheek. Mijn collega's heb ik verteld over mijn NF. Ze geloven niet dat ik het heb. Je ziet niks aan mij.

Na een operatie aan mijn enkel was ik een tijdje uit de running. Toen vroegen ze wel "Hoe gaat het nu?"

Op een MRI-scan is niets gevonden. Ik ben nu minder gaan werken, ik red het niet.

Binnenkort ga ik naar de neuroloog. Misschien krijg ik nog erkenning voor mijn aandoening.'

Gestopt met werken

'Ik had een eigen zaak en liep een half jaar op m'n tenen. Het ging niet.

De Gouden Gids belde. Of mijn gegevens voor het komende jaar hetzelfde bleven.

Op dat moment besloot ik te stoppen.

Ik had gehoord over het Centrum voor Psychisch Herstel (CPH) en liet me daar vrijwillig opnemen. Dat kon met een handtekening van de huisarts.'

Steunen en sturen

'Mijn dochter heeft NF.

Tijdens een stage bleek dat ze niet geschikt was voor het werk waarvoor ze werd opgeleid.

Ze gingen daar nogal bot met haar om. Ik heb haar steeds gestimuleerd door te zetten.

Toen dreigde het mis te gaan. Ze kreeg teveel verantwoordelijkheden, die kon ze niet aan.

Ik heb haar toen van de stageplek afgehaald. Uiteindelijk kwam ze op een goede werkplek terecht.'

Stappen ondernemen

'Ik werk op een sociale werkplaats. Mijn jobcoach wil me detacheren en heeft een goede plek voor me.

Er is geen openbaar vervoer, een voorwaarde voor mij om er te kunnen komen. Bovendien kan ik in de winter geen beschermende kleding aan. Dan komt m'n tumor in de verdrukking.

Mijn coach wilde toch dat ik ging. Mijn vader heeft toen in een brief verteld dat ik NF heb.

Daarna zijn we er gelukkig uitgekomen.'

Passend werk

'Toen mijn zoon geboren was leek alles goed te gaan.

Na een half jaar kreeg hij vlekjes. Hij kon niet goed mee met leeftijdgenoten. Toen hij 3 was ging hij naar een medisch kleuterdagverblijf. Daarna naar een basisschool voor moeilijk lerende kinderen.

Op zijn 8^e bleek dat hij de ziekte van Von Recklinghausen heeft. In zijn puberteit namen de bultjes toe.

Hij is nu 30 en heeft verschillende trajecten doorlopen. Hij was heftruckchauffeur. Toen hij klachten kreeg is hij afgekeurd. Hij was altijd moe en kwam via het UWV bij een re-integratiebureau.

Mijn zoon heeft nu een baan bij Personeel en Organisatie, werkt 24 uur en krijgt goede begeleiding.'

Werken aan mezelf

'Ik heb NF1, heb het hbo gevolgd en ben docent.

Ik werk in het speciaal onderwijs voor o.a. autistische leerlingen. Ze maken opmerkingen over mijn uiterlijk. Tijdens een functioneringsgesprek kreeg ik het verwijt dat ik geen orde kon houden. Het leek de directie goed om me periodiek te gaan beoordelen.

Daar werd ik onzeker van; ik kreeg een angststoornis. Ik ga nu re-integreren op een andere locatie voor administratief werk.

Ik ben lid geworden van een lotgenotengroep. Door ook lid te worden van een vakbond en het volgen van een assertiviteitstraining voel ik me inmiddels een stuk sterker.'

Mondiger worden

'Sinds 1990 weet ik dat ik NF1 heb.

Ik heb er nooit last van gehad. Alleen met leren was ik iets langzamer. Sinds 1991 werk ik bij de gemeente.

Vanaf 2008 kreeg ik last van vermoeidheid. Ik bleek een lage Hb-waarde te hebben, verloor bloed en had een tumor aan de darm.

Daarna kreeg ik psychische klachten en ben ik opgenomen.

Ik heb altijd moeite met opstarten. Op mijn werk heb ik verteld dat ik NF heb.

Ik werd overgeplaatst naar een afdeling met minder werkdruk. Iemand van personeelszaken zei "Je krijgt een andere werkplek, maar dan moet je niet meer aankomen met dat ziekteverzuim".

Ik voelde me aangevallen en heb dat ook gezegd. Ik was niet ten onrechte ziek, ik ben ziek.

Of de brochure over NF die ik hem heb gegeven helpt weet ik niet. Bovendien is NF niet algemeen bekend.

Ik heb een assertiviteitstraining gevolgd en heb daar best wat aan gehad. Ik ben mondiger geworden.'

Coaching helpt

'Ik voel me vaak onzeker. Door erover te praten gaat het beter. Ook ben ik christen en dat helpt me wel.

Ik voel me onzeker wanneer ze naar me kijken en reageer daar wisselend op.

Ik werd bijvoorbeeld gepest door een collega. Toen dat escaleerde heb ik met de teamleider gepraat. Hij adviseerde me coaching aan te vragen. Daar heb ik iets aan gehad. Ik had kort daarop een goed gesprek met die collega.

Als het een tijd niet zo goed gaat en mensen kijken naar me wordt het me soms teveel.

Hulp vragen helpt om m'n zelfvertrouwen op te krikken.'

Sociaal vaardig

'Mijn oudste zoon heeft NF en werkt op een dagbegeleidingsproject. Hij loopt moeilijk en heeft een verstandelijke beperking. Ik ben altijd heel open geweest over zijn NF. Mensen accepteren hem zoals hij is.

Hij heeft een groot sociaal netwerk en weet daar goed gebruik van te maken. Hij kan met iedereen omgaan.

Ik krijg veel steun. Mensen willen oppassen, bieden een schouder, zorgen voor eten, regelen een verjaardagsfeestje. Bij mij is het open huis.

We zijn ook vrienden kwijtgeraakt. Niet iedereen kan of wil omgaan met een situatie als de onze.

Ik maak me wel eens zorgen over de toekomst. Hij wil bijvoorbeeld zelfstandig wonen. Ik heb altijd gedacht "Dat kan hij nooit." Nu zit hij in een begeleid wonen project en ontdekt dat hij dingen wel degelijk kan. Zoals koken, al ziet het er soms uit of er een bom is ontploft. Hoe dan ook, hij is op zijn eigen manier met zijn toekomst bezig.'

Stoppen geeft rust

'Ik ben steeds vaker moe.

Van alles heb ik geprobeerd. Minder uren werken, toen halve dagen. Uiteindelijk ben ik gestopt. Dat geeft rust.'

Regelmatig een vrije dag

'Vermoeidheid is voor mij een bekend gevoel. Ik moet regelmatig een vrije dag nemen.

Dat vind ik niet zo makkelijk; ik denk dat ze me niet kunnen missen.'