

Als de NF erger wordt: ervaringsverhalen

Verplicht solliciteren

'Ik heb NF1 en ben na de WW in de ziektewet gekomen. Ik had een pijnlijke schouder en heb daar fysiotherapie voor gehad. Dat hielp niet. Uit een echo bleek dat ik een fibroom in mijn schouder had; ik heb last van pijn en een bewegingsbeperking.

Ik moest verplicht solliciteren, maar heb contact opgenomen met de arts van het UWV en gezegd "jullie kunnen dat wel willen, het lukt me niet".

Ze vinden me al snel te oud, met een beperking.

Ik doe vrijwilligerswerk in een instelling, dat bevalt me goed. De keerzijde is dat mijn uitkering lager wordt.

Ik kreeg last van hoge bloeddruk. De huisarts vond het niet nodig dat verder te onderzoeken. Ik liet het er niet bij zitten.

Op de huisartsenpost kreeg ik een brief mee voor de huisarts. Daarin stond dat onderzoek zeker nodig was. Onderzoek in het Radboud wees uit dat ik een bijniertumor had.

Tips:

- wees mondig en laat je niet ondersneeuwen
- wees alert op signalen en laat die onderzoeken'.

Gekozen voor mezelf

'Ik heb NF1 en werkte op een accountantskantoor. Daar werd ik ziek. Ik had hoge bloeddruk. Mijn slaap- en dagritme waren verstoord en ik voelde me hyper en opgefokt. Mijn werkgever dacht dat ik overspannen was; ik dacht zelf dat ik last van mijn hart had.

Ze wilden dat ik ging re-integreren. Dat heb ik geprobeerd, maar het lukte niet. Ik heb gekozen voor mezelf en gezegd dat het niet ging. Daarna deden ze me een aanbod om "afscheid te nemen met een

glimlach". Daar ben ik niet op ingegaan, omdat ik dan mijn rechten zou verliezen.

Uiteindelijk bleek dat ik een bijniertumor had. Een procent van de mensen met NF krijgt dat. De tumor is verwijderd en ik dacht dat het beter zou gaan, maar mijn aorta is vergroot en ik kreeg last van mijn hoornvliezen. Mijn beide ogen zijn slecht.

Ik werd afgekeurd en kwam in de WIA.

Ik ben niet duurzaam afgekeurd. Ik heb geen sollicitatieplicht, maar kan worden opgeroepen voor herkeuring.

Ik heb veel opleidingen afgerond en zou graag willen werken. Ik solliciteer nu; licht kantoorwerk zou ik best aankunnen. Maar ja, ik ben ziek en wil geen risico lopen. Als ik bijvoorbeeld een baan voor 20 uur zou accepteren en het niet volhou verspeel ik mijn uitkering.

Ik ga twee keer per week naar de sportschool en loop hard; ik voel me daardoor fitter.

Het is belangrijk om iets te doen waar je lol in hebt. Ik vermaak me wel.

Tips:

- Kies voor je jezelf en je gezondheid
- Doe dingen waar je lol in hebt'.

Realistisch blijven

'Ik merk dat de fibromen erger worden. Ik heb altijd gedacht dat het in de overgang beter met me zou gaan, maar dat is dus helaas niet zo.

Ik ben een zonnemens, maar moet uit de zon blijven. Ochtendzon mag. Ik douche niet te warm en sport weinig. Tijdens het sporten zwellen fibromen en meestal slinken ze daarna, maar bij mij niet. De enige sport die ik leuk vind is zwemmen, maar dat doe ik niet meer. Misschien heeft het zwembad speciale tijden waarop mensen met een beperking kunnen zwemmen.

Ik doe mee met het tv-programma 'Nederland in Beweging'. Als ik niet kan meedoen neem ik het op, zodat ik het op mijn eigen tijd kan doen.

Ik heb last van mijn rechter hoornvlies en mijn netvlies wordt dunner. Ik heb een laserbehandeling gehad, maar daar werd het niet beter van. Ik heb er nu oogzalf voor. In de ochtend zie ik slecht, maar in de loop van de dag wordt het beter.

Ik word sneller moe en slaap niet goed. Mogelijk is dat een melatoninetekort, dat wordt getest. Ik zorg dat ik genoeg frisse lucht krijg en ga tussendoor een uurtje liggen tegen de vermoeidheid.

Tijdens lezen of tv-kijken kan opeens mijn hartslag omhoog gaan. Daar heb ik tabletten voor. Als ik niet binnen 20 minuten tot een half uur weer "redelijk normaal" ben kan ik de arts bellen. Tot nu toe is dat niet nodig geweest.

Ik blijf er rustig onder.

Aan het feit dat de NF erger wordt kan ik weinig doen; ik sta onder controle. Om de 2 jaar krijg ik een PET-scan en een scan van mijn hoofd.

Mijn man is 2 jaar geleden overleden; dat is een gemis, nu sta ik er alleen voor. Mijn familie woont ver weg, maar ik kan ze bellen. Ik vraag niet graag hulp, maar kan altijd bij mijn burens terecht.

Ik ga door en blijf realistisch'.

Stappen zetten

'Ik ben 100% afgekeurd en werk op vrijwillige basis. Omdat ik steeds sneller moe word kan ik weinig aan. Ik heb naast NF1 ook een schildklierafwijking en reuma; die brengen ook vermoeidheid met zich mee.

Ik zie wel wat op mijn pad komt en luister naar mijn lichaam.

Mijn activiteiten plan ik. Als ik uitga doe ik de dag ervoor en erna niet veel. 's Middags slaap ik even en 's avonds ga ik vroeg naar bed.

Ik sport regelmatig en neem de fiets naar mijn werk.

Ik woon zelfstandig en ga alleen naar de huisarts; zelf stappen zetten en voor jezelf opkomen is belangrijk. Op advies van de huisarts gebruik ik in de wintermaanden vitamine D. Voor mijn

gevoel levert dat wel wat op. Of dat ook echt zo is wordt gecontroleerd.
Een keer per week krijg ik hulp en begeleiding van WMO'.

Verstand op nul en doorgaan

'Mijn dokter zegt "je weet dat het niet minder wordt". Dat is confronterend, maar er zit niets anders op. Verstand op nul en doorgaan. Kijken hoe ik er het beste van kan maken.

Als maar even de zon op mijn huid komt krijg ik meer fibromen. Ik ga dan nauwelijks naar buiten en bedek mijn huid zo hoog mogelijk. Boodschappen doe ik 's morgens vroeg en ik blijf vooral in de schaduw. Naarmate ik ouder word neemt het aantal fibromen toe.

Mensen zijn vies van je. Eigenlijk is zo'n boerka zo gek nog niet. Erover praten scheelt wel. Bij lotgenoten ervaar je begrip, hoewel iedereen het toch weer anders heeft'.

Instanties

'Als de situatie lastig wordt begint een zoektocht naar de juiste instantie. Ik moet eerst uitzoeken wat mogelijk is, bijvoorbeeld voor dagbesteding.

Mijn zoon zit op het bijzonder onderwijs, dat bevalt goed. Op woensdagmiddag heeft hij begeleiding; er komt iemand thuis om iets met hem te doen.

Dat was geregeld via Stichting MEE (<https://www.mee.nl/over-mee>), maar nu loopt het via de gemeente, de WMO (wet maatschappelijke ondersteuning).

Als je een aanvraag doet bij de gemeente krijg je een "keukentafelgesprek". In ons geval kwam een mevrouw langs om te horen welke ondersteuning wij nodig hadden. Het was een fijn gesprek. Vooraf had ik bedacht wat ik nodig had. Toen ik dat duidelijk had kon ik kiezen uit verschillende instanties.

Voor de zomervakantie wordt mijn dochter (geen NF) geopereerd. Daar is ze 6 weken mee zoet, ik heb dan mijn handen vol. Als mijn zoon dan geen goede opvang heeft ga ik het niet trekken, hij ook niet. Daarom moeten we iets vinden voor die periode, het liefst met een vast ritme.

Het is belangrijk om vooruit te kijken en plannen te maken. Ik schrijf dingen op, zodat ik weet waar ik achteraan moet en maak gebruik van tips en ervaringen van anderen’.

Mopperen lucht op

‘Het wordt niet erger, maar houdt ook niet op. Ik word het wel eens zat, weer ziekenhuis, weer zelfjes. Als ik echt geen zin heb zeg ik gewoon af.

Het helpt me om af en toe te mopperen, dat lucht op. Het is fijn om me af en toe te kunnen uiten bij een hele goeie vriendin die het snapt’.

Delen met anderen

‘Zorgen delen is fijn, maar delen met je partner kan lastig zijn. Soms kan iemand die erbuiten staat er makkelijker mee omgaan.

Het is fijn wanneer je met z’n 2-en bent. Je denkt dat je altijd op je partner kunt steunen, maar dat ligt niet altijd voor de hand.

Vroeger vertelde ik er nooit over, aan niemand. Ik wilde een ander er niet mee belasten.

Ongeveer een half jaar geleden was ik op een bijeenkomst van mantelzorgers. Zij snappen je, er is veel herkenning en het voelt erg vertrouwd. Daar heb ik voor het eerst verteld wat me bezig houdt. Ze zeiden toen “Je komt uit de kast!” Sindsdien ben ik wat relaxter en ik durf nu ook mijn buurvrouw meer te vertellen. Ik ben verbaasd dat ze dat fijn vindt.’

Steun in geloof

'Ik maak me er niet zo druk om of het erger gaat worden. De plastisch chirurg zei onlangs "ik kan er niets meer aan doen".

Dat wist ik al. Dit hoort bij mij, het is in mijn hart gelegd dat ik me geen zorgen hoeft te maken.

Ik geloof in God, dat geeft rust. Wat ik heb is niet altijd leuk, maar ik moet ermee leven.

Ik had op Facebook twee foto's geplaatst, van voor en na de operatie. Daar kreeg ik leuke reacties op. Ik trek me op aan mensen die me waarderen zoals ik ben en niet alleen naar mijn ogen kijken. Mensen kijken nu eenmaal en de ene keer heb ik daar meer last van dan de andere. Zwemmen is voor mij dan een goede manier om me af te reageren.

Laatst zat ik ergens te eten met mijn vriendin. Mensen keken naar me. Ik vroeg aan mijn vriendin "Heb ik wat aan mijn neus hangen?" We spraken af dat ik over mijn neus zou wrijven als ze weer keken en dat zij dan zou omkijken, maar ze keken niet meer.

Ik word zelfverzekerder en voel me gesterkt als mensen positief zijn en me waarderen om wie ik ben'.

Geen zorgen maken

'Door de jaren heen heb ik geleerd om me er geen zorgen over te maken. Dat heeft geen zin, het is niet anders.

Ik loop gewoon in korte broek. Wat andere mensen denken, maakt mij niet uit'.

Steun zoeken

'Ik heb NF1 en in 2012 bleek dat ik ook een beenmergziekte heb.

Het is emotioneel zwaar als er dingen bij komen. Mijn vriendinnen bieden een luisterend oor en geven tips.

Vorig jaar had ik elke dag hoofdpijn, doodmoe werd ik ervan. Ik slikte veel pijnstillers, maar die hielpen steeds minder.

Ik kreeg het advies van de neuroloog van het Erasmus MC om drie maanden geen pijnstillers te nemen. Dat was makkelijker gezegd dan gedaan, ik was er echt verslaafd aan.

Ik werd doorverwezen naar een ergotherapeute. Zij leerde me beter omgaan met de hoofdpijn en de vermoeidheid; ik leerde mijn grenzen kennen. Ik hield in een dagboek bij wat ik deed en hoeveel pijn ik dan had.

Via een neuroloog in het LUMC word ik nu begeleid door een hoofdpijnverpleegkundige.

Steun is belangrijk. Ik heb nu minder last van hoofdpijn en vermoeidheid. Ik doe maximaal twee dingen per dag, verdeel mijn energie en pak meer rust. Ik rij mee met anderen, zodat me dat geen extra energie kost.

Als ik een druk weekend heb gehad weet ik dat het er aankomt. Eigenlijk ga ik dan over mijn grens, maar weet in zo'n geval waar ik het voor doe. Dan vind ik het de moeite waard.

Ik probeer steeds alert te blijven. Voor mijn beenmergziekte slikte ik interferon, daar kreeg ik depressieve klachten en griepverschijnselen van. Ik heb dat besproken met mijn arts en andere medicijnen gekregen. Toen ging het beter.

Door mijn familie voelde ik me niet gesteund. Alle aandacht ging naar mijn broer.

Na contact met mijn vriendinnen heb ik een gesprek met hem gehad en daarna met mijn ouders. Dat was fijn. Ik heb ze gezegd waar ik mee zat. Dat heeft ons allemaal veel opgeleverd; ik kan nu bij hen terecht als ik ergens mee zit.

Tips:

- vraag hulp bij professionals
- blijf alert op bijwerkingen en bespreek die met je arts

- maak zaken bespreekbaar, met vrienden, maar ook met je familie; steun van je familie is belangrijk'.

Verantwoordelijkheid geven

'Toen onze zoon 6 was, kreeg hij de diagnose NF1; het wordt steeds erger. In 1^e instantie wisten we niet wat het was. Ze deden er toen laconiek over.

Thuis en op school liepen we tegen problemen op. Er kwam ook autisme bij. Nu weten we dat de kans op een combinatie van NF en autisme 30% is en gaan we op een andere manier met hem om. Bepaalde dingen lukken niet vanwege zijn autisme of motorische onhandigheid.

We moeten veel structureren. Hij gaat naar speciaal onderwijs, maar geen volledige uren. We hebben moeten bevechten dat hij met de taxi gehaald kan worden, dat er een bed kwam op school, zodat hij kan rusten. We zijn permanent aan het regelen.

Hij wordt 18, maar hij kan niet werken, hij heeft geen vak geleerd. We zijn nu bezig met dagbesteding. Hij komt dan bij mensen met een beperking of bij 65+'ers.

We zitten met hem bij het Erasmus, daar is de meeste kennis over NF. Wij weten als zijn ouders wat er speelt en kunnen hem aansturen in zijn mogelijkheden, stapje voor stapje.

Zijn vermoeidheid is erg op de voorgrond gekomen. We moeten ons daarom steeds afvragen "Wat kan hij aan?"

Op vakantie gaan we vaak in de bergen wandelen. De laatste keer hebben we hem met een e-boek in een restaurant achtergelaten en na 2 uur weer opgehaald. Vroeger deden we dat niet. We merken tot onze verrassing dat het lukt.

Hij neemt nergens initiatief voor, dus we geven hem stap voor stap meer eigen verantwoordelijkheid. Hij moet er wel steeds aan herinnerd worden, hij mist een schakeling.

Onze oudste dochter maakte zich vaak zorgen om hem. Het was goed voor haar dat ze op zichzelf ging wonen; hij is niet haar verantwoordelijkheid.

Inmiddels hebben we bewindvoering en mentorschap geregeld. Dat ging vrij eenvoudig. We blijven zoeken naar begeleiding en naar mensen die taken van ons kunnen overnemen.

Tips:

- heb oog voor al je kinderen, geef hun de aandacht die ze nodig hebben
- praat als ouders veel met elkaar
- informeer je kind en praat open met hem/haar, zodat hij/zij zich ook verantwoordelijk gaat voelen
- geef stap voor stap meer eigen verantwoordelijkheid
- maak gebruik van een lotgenotengroep om ervaringen en tips te delen'.