

De NF wordt erger. Hoe ga je daarmee om?

Neurofibromatose kan geleidelijk erger worden. Je kunt bijvoorbeeld meer fibromen krijgen of vermoeider worden. Het is belangrijk alert te zijn op signalen en ze serieus te nemen. Hoe ga je ermee om van dag tot dag? Daar is al veel ervaringskennis over.

Tip: lees ook de [ervaringsverhalen](#)

Signalen om serieus te nemen

Maak een afspraak met je regievoerend arts bij de volgende klachten¹

- nieuwe en hevige steeds verder toenemende pijn
- uitval, zoals slecht lopen, minder kracht in arm of been of minder gevoel in een gebied op de huid
- 's ochtends overgeven of plotselinge zware

hoofdpijn

- slechter zien, ook met bril of contactlenzen
- hoge bloeddruk

¹ zie boekje *Patiënteninformatie NF 1*

Vrouwen vanaf 35 jaar met NF wordt aangeraden een borstkanker-screening te laten doen. Zij hebben een verhoogd risico om borstkanker te ontwikkelen.

Tips hoe ermee om te gaan

Ga naar de arts

Als de arts je klacht niet belangrijk genoeg vindt zeg dan 'Heeft u er wel aan gedacht dat ik NF heb?'

Heeft de arts te weinig kennis van NF? Laat hem of haar dan weten dat je graag doorgestuurd wilt worden naar een specialist die deze kennis wel

heeft.

Zoek steun bij familie en vrienden

Zorgen delen is fijn, bij je familie, je vrienden of je collega's.

'Het is emotioneel zwaar als er extra dingen bij komen. De steun van mijn vriendinnen heeft mij toen geholpen. Zij boden een luisterend oor en gaven tips.'

Zoek steun bij professionals

'Een ergotherapeut leerde mij beter omgaan met hoofdpijn en vermoeidheid. Ik moest in een dagboek bijhouden wat ik deed en hoeveel pijn ik dan had. Zo ontdekte ik mijn grenzen.'

Neem zelf het initiatief, bereid je goed voor

Als je ondersteuning nodig hebt van professionals, neem dan zelf het initiatief. Bedenk wat je nodig

hebt, maak lijstjes met vragen, maak gebruik van tips en ervaringen van anderen. Als je WMO-ondersteuning nodig hebt, maak dan gebruik van de informatie daarover op de website van de NFVN:

<https://neurofibromatose.nl/wegwijzer/zorg-vanaf-2015/>

'Er moeten zaken worden geregeld voor mijn re-integratie. Ik verdiep me daarin en zorg dat ik goed ben voorbereid. Daardoor voel ik me sterker.'

Doe dingen waar je je goed bij voelt

Het is belangrijk om dingen te doen waar je lol in hebt en waar je je goed bij voelt.

'Ik ga 2 x per week naar de sportschool en 2 x per week loop ik hard. Meestal kom ik daar fitter vandaan dan ik er naartoe ga.' -'Ik lees graag en veel en kijk tv.' -'Ik doe mee aan senioren gym; de gezelligheid en het eruit zijn is

belangrijk. Daardoor voel ik me beter en heb ik veel minder last van hoofdpijn.’ -‘Op mijn werk had ik het zwaar en ik had het niet echt meer naar mijn zin. Ik heb besloten om een extra opleiding te doen. Dat gaf me extra energie!’ -‘Ik blijf uit de zon, want door de zon krijg ik meer fibromen.’

Leer je grenzen kennen, geef ze aan

‘Ik verdeel mijn energie en pak meer rust. Ik rij mee met anderen, zodat mij dat geen extra moeite kost. Als ik een druk weekend heb gehad ga ik over mijn grens, maar dan weet ik waar ik het voor doe.’

Leer relativeren en kijk naar wat je wel kunt

-‘Doordat ik ouder word en meer ervaring heb kan ik beter relativeren. Het helpt me om te kijken naar wat ik wel kan.’ -‘Ik maak me er niet zo druk om of het erger gaat worden. Dat komt omdat ik geloof in God, ik ben christen. Dat geeft

rust. Het is niet altijd leuk, maar het is wel iets wat ik heb en waar ik mee moet leven.’

Pluk de dag

Kijk niet te veel achterom.

‘Het verleden komt niet terug. Motiveer jezelf. Vraag je af wat je nu kan en wilt doen. En of je het leuk en nuttig vindt om te doen.’