

Neurofibromatose en werk

Werk is belangrijk.

Het levert energie en waardering op.

Het is goed voor je eigenwaarde.

Mensen met neurofibromatose beseffen dat en zijn extra gemotiveerd, ze blijven niet voor ieder wissewasje thuis.

Het zijn doorzetters, ze werken vaak door met klachten.

Je wilt niet anders zijn dan anderen. Je wilt -als overcompensatie- beter presteren dan 'gezonde' collega's.

Niks mis mee, maar doe het met mate. Wanneer je permanent over je grenzen gaat is de kans op een burn-out groot.



Over neurofibromatose en werk hebben veel mensen hun ervaringen gedeeld. Op basis van die ervaringen is een TOP 10 samengesteld.

TIP: Lees ook de uitgebreide ervaringsverhalen!

Tips over neurofibromatose en werk

1. Neem (vermoeidheids)klachten serieus

Je weet zelf dat je geen aansteller bent. Voorkom overcompensatie. Leer te luisteren naar je lichaam en neem signalen serieus. Zoek zonodig professionele hulp.

2. Ken jezelf en je werkvermogen

Weet waar je kwaliteiten liggen en wat je beperkingen zijn. Waar ben je goed in, juist dankzij je beperking? Denk aan focus, doorzettingsvermogen, motivatie etc.

3. Stel je werkgever of leidinggevende op de hoogte

Als je last hebt van vermoeidheid of pijn overweeg dan eens het volgende. Steek, in plaats van bewijzen dat je alles kunt, je energie in het uitleggen wat je wel of wat je niet kunt.

4. Bereid je goed voor op het gesprek met je leidinggevende

Ga in de schoenen van de ander staan; een ander kan niet raden wat er met jou aan de hand is. Maak gebruik van brochures van de NFVN.

5. Zoek naar oplossingen die jou helpen

Weet welke aanpassingen er zijn en welke mogelijke oplossingen jou kunnen helpen.

6. Blijf in gesprek met je leidinggevende en je collega's

Verwacht niet dat anderen zomaar rekening met je houden. Je zult hun regelmatig moeten aangeven waar je grenzen liggen.

7. Leer assertief te zijn

Leer 'nee' te zeggen, praat erover en leg het uit aan anderen. Volg zonodig een assertiviteitscursus om te oefenen in het 'nee' zeggen.

8. Stel je neurofibromatose niet centraal

Toon je inzet en het feit dat je het werk goed doet. Daarmee bouw je krediet op bij je leidinggevende en collega's.

9. Doe werk dat je leuk vindt en dat bij je past

Als je plezier hebt in je werk geeft dat energie.

10. Zorg voor een juiste balans tussen werk en thuis

Haal het maximale uit je werk zonder thuis 'in te storten'. Zorg goed voor jezelf.

NB

de NFVN hoopt je met deze tips te ondersteunen, maar adviseert om psychische of maatschappelijke ondersteuning te zoeken als je er zelf niet uitkomt, bijvoorbeeld bij een revalidatiearts.