

NF1 en werk: ervaringsverhalen

Neem je klachten serieus

Ik raakte ernstig vermoeid doordat ik teveel hooi op m'n vork te nam. Alles ging fout, ik deed teveel klussen tegelijk, hielp ook nog andere mensen en ik ging fouten maken.

Toen heb ik contact gezocht met de huisarts en gesprekken gevoerd met een psycholoog. Ik heb er over gepraat en dat luchtte me op. Daarna nam ik deel aan een cursus, een training waarin je je zelfbeeld positief ontwikkelt en leert positiever te denken, want negatief denken vreet energie. Daar heb ik geleerd te praten, er opener over te zijn, het serieus te nemen en te zeggen: *ik moet één ding tegelijk*. Ik laat anderen nu ook een foldertje lezen over wat NF nu eigenlijk is. Ik heb mijn vrienden gebeld en ik ben in gesprek gegaan met mijn werkgever. Ik weet dat ik moet focussen op één ding tegelijk, een keuze maken voor wat belangrijk is, ritme ontwikkelen en zorgen voor mijn rust. Ik werk nu veel lekkerder en mijn werk is erg belangrijk voor mij.

Geleerd: neem je klachten serieus en zoek professionele hulp om beter voor jezelf te zorgen.

Ik heb uitgelegd wat ik nodig heb om goed te kunnen functioneren

Ik werkte in de schoonmaak bij de gemeente. Ik moest om 7 uur beginnen, maar voordat ik er was, moest ik eerst 3 km fietsen. Om half 9 was er even tien minuten pauze. Dat duurde voor mij te lang én de pauze was te kort, dus ik moest al eerder even rusten. Maar andere collega's zeiden: 'wij moeten ook werken, wij worden ook moe.' Omdat ik steeds van anderen commentaar kreeg, dacht ik: ik ga het ze allemaal in één keer uitleggen. Dus toen heb ik een keer tijdens de grote pauze uitgelegd aan mijn collega's waarom ik extra pauze nodig had. En ik heb ze gewezen op de website van de NFVN als ze er meer over wilden weten. Ze vonden het fijn dat ik dat vertelde, want ze wisten niet dat ik neurofibromatose had en wat dat inhield. Daarna kreeg ik geen commentaar meer.

Ik heb het ook aan enkele ambtenaren die op de afdeling Wmo werken, verteld. Niet aan iedereen, want met de een kun je beter overweg dan de ander. Degenen die ik het vertelde vonden het fijn. Ja, want als ze het niet weten, snappen ze niet waarom ik vaker een rustpauze neem.

Ik kreeg steeds meer last van vermoeidheid. Daarom heb ik een fiets met trapondersteuning aangeschaft, maar op den duur hielp dat niet voldoende. Ik had een contract van 20 uur, maar op een gegeven moment kon ik het maar 10 uur volhouden. Toen moest ik naar de bedrijfsarts. In overleg met hem doe ik nu zittend werk: dat is beter vol te houden. Ik probeer zo lang mogelijk door te gaan. Soms gaat dat wel ten koste van andere dingen. Ik heb heel lang klarinet gespeeld in de harmonie. Dat gaat niet meer, want ik ben te moe om te oefenen. Het kost mij teveel energie. Dat vind ik wel jammer.

Tip: Probeer uit te leggen wat je hebt en wat je nodig hebt om goed te kunnen functioneren. Want als je het zelf niet zegt, kun je ook niet verwachten dat anderen het snappen.

Ik wilde mijn motivatie om te blijven werken laten zien

Ik heb NF1 en op de sociale werkvoorziening wilden ze me geen vast contract geven. De week nadat mijn tijdelijke contract op hield, ben ik gewoon weer op het werk verschenen. Ik wilde niet thuis zitten en heb dus vooraf besproken met mijn vader wat ik kon doen. Ik wilde mijn motivatie om te blijven werken laten zien en we bedachten om dit zo te doen. Met het idee: wat hebben we te verliezen?

Toen ik gewoon weer op mijn werk kwam, realiseerden ze zich dat ze niet zo gemakkelijk van me af kwamen. Daarna heb ik een paar gesprekken gehad met personeelszaken, mijn chef en nog iemand. Daarin heb ik verteld dat ik graag wilde blijven werken. Het resultaat was dat ik een vast contract kreeg en ik nu bij een bedrijf werk waar ik niet meer weg wil. Ik heb daar aardige collega's een goede chef.

Mijn jobcoach komt 1 x per maand langs. Hij is dan vaak na 10 minuten weer weg, want het gaat altijd goed. Die jobcoach kreeg ik van het bedrijf waar ik gedetacheerd ben.

Volgende week wordt het spannend. Dan komt er een gesprek met de gemeente en horen we of zij dit bedrijf opnemen als samenwerkingsverband. Als dat zo is, is er niets aan de hand, anders kan het een probleem worden. Want krijg ik dan mijn plek terug? Ik ben zelf lid van de bond en zij zijn aanwezig bij het gesprek.

Het volgende waar ik mee aan de slag ben is: zelfstandig wonen. Daarvoor is geld nodig, dus ik werk nu 36 uur. Ik sta ingeschreven bij de woningbouwvereniging. Ik krijg huizen aangeboden, maar ik let wel op waar het is. Dan vraag ik mijn vriend hoe die buurt is. Als hij zegt: daar moet je niet komen, dan weet ik genoeg. Ik neem de tijd en de ruimte om een goede plek te zoeken. *Tip:*
-Je moet zelf stappen zetten en het er niet bij laten zitten, want een ander doet het niet.

Ik ben dingen gaan doen waar ik plezier aan heb en het leven weer zin geven

Vroeger op het werk was er wel onbegrip, terwijl ze wel wisten dat ik het niet aankon. Ik ben doorgedaan met werken tot het echt niet meer kon: ook al adviseerden artsen mij om het rustiger aan te doen. Toen ik niet meer kon werken, viel alles weg en stortte ik helemaal in. Ik heb wel 100 keer met de telefoon van de psychiater in mijn hand gezeten, voordat ik hem belde. Maar uiteindelijk ben ik weinig opgeschoten met die psychiater.

Wat mij echt geholpen heeft zijn de hondjes. Ik ben een hondenmens en we besloten een pup te nemen: dat heeft mij er door gesleept. Dat gaf mijn leven weer zin: ik moest gaan wandelen, kwam andere mensen tegen en met andere hondeneigenaren heb je altijd een praatje. Ik was weer verantwoordelijk, want je moet er zijn voor je hond.

En vanaf dag 1 heb ik vrijwilligerswerk gedaan. Eerst op een lagere school: kleuters computerles geven en werken als verkeersbrigadier. Later ben ik actief geworden bij de dagverzorging voor ouderen. Ik geef ze koffie en speel spelletjes met hen. Vrijwilligerswerk is heel belangrijk voor mij: ik ontmoet mensen. En ik werk in een heel leuk, hecht team. Het geeft zin aan mijn leven: want als je geen werk hebt, val je in een groot gat.

En ik heb veel plezier met mijn hobby's: ik heb een uitgebreide muziekcollectie en ik verzamel postzegels.

Ik moet zelf aangeven waar mijn grenzen liggen

Bij mij werd NF1 ontdekt toen ik de zorg inging op mijn 18^e, tijdens de medische keuring. Ik had veel last van leerproblemen, maar ik heb het wel gehaald.

Op mijn werk in de zorg, moet je wel opkomen voor jezelf. Ik moet zelf aangeven waar mijn grenzen liggen. Bij de een vind ik dat makkelijker om te zeggen, dan bij de ander. Ik werk alleen ochtenden en ik hoef niet heel veel uren te werken. Maar het werk is afgestemd op de klant, dus soms moet ik wel vijf dagen werken, terwijl ik liever in één blok werk. Zodat ik ook nog een dag vrij heb om bij te komen. Ik heb geleerd om dit soort afspraken vast te laten leggen, want als er nieuwe leidinggevenden komen, dan is het fijn dat het overgedragen kan worden. Op dit moment is er veel wisseling van collega's: dan moet ik het vaker uitleggen.

Ik ben nu twee jaar lid van deze lotgenotengroep: het voelt als thuiskomen, je hoeft niets uit te leggen. Dat is heel fijn.

Gewoon jezelf blijven, erover praten en het niet mooier maken dan het is

Ik werk bij de Wsw, een plezierige werkplek waar ze rekening met me houden. Inmiddels heb ik van mijn vader geleerd wat ik moet doen om voor mezelf op te komen: gewoon mezelf blijven, me niet beter voordoen dan ik ben en soms een beetje overdrijven. Laatst moest ik op gesprek naar het UWV voor een herindicatie. Ik heb wat onhandig gedaan, wat weggekeken (dus de mensen niet aangekeken) en zag er een beetje onverzorgd uit. Meestal krijg je pas na 4 weken te horen of je de indicatie krijgt, maar ik kreeg dat al aan het eind van het gesprek te horen. Ik heb geleerd dat de eerste binnenkomst belangrijk is. Vooral als je eigenlijk niets aan de buitenkant ziet: dan denken ze dat je alles zelf wel kunt. En dat is niet zo. Dus je moet het zichtbaar maken voor de ander.

Ik heb geleerd er gewoon over te praten, er geen taboe van te maken. Je kunt het niet mooier maken dan het is. Ik heb geaccepteerd dat ik NF heb. Ik zit er niet mee, ik ga gewoon door. Twee jaar geleden is een plexiforme neurofibroom verwijderd. Mijn collega's weten wat ik heb, want ik heb het gezegd toen ik geopereerd werd. Ze zeiden: 'je kunt niets aan je zien, maar het zal wel zo zijn'. Ze houden er nu rekening mee. Mensen met wie ik te maken heb, weten het.

Tip: Neem een vertrouwenspersoon. Op het werk, thuis: zorg dat je iemand hebt waar je tegenaan kunt praten.

Ik ben op mijn werk erg open over wat er speelt

Ik heb NF1 en mijn zoon heeft het ook. Mijn zoon is 24 jaar en ik heb het altijd belangrijk gevonden dat hij leert om voor zichzelf op te komen. Ik laat niet over me heen lopen en dat wil ik mijn zoon ook meegeven. Ik bereid me altijd goed voor; ik weet wat er speelt. En ik ben realistisch en duidelijk. Samen met mijn zoon bereid ik gesprekken voor, maar hij moet het vervolgens zelf doen. Omdat ik weet wat er mogelijk is, zet ik stappen om dingen voor elkaar te krijgen. Bijvoorbeeld: mijn zoon werkt 32 uur en wil graag zelfstandig wonen. Ik kwam de verantwoordelijk wethouder tegen en dan spreek ik hem aan. Ik leg hem de situatie uit en vraag hem dan: 'wat kunnen we er aan doen?' Daarmee maak ik hem verantwoordelijk. De wethouder zei: 'je hoort van mij.' En inderdaad: een tijdje later kreeg ik een brief dat hij van 32 naar 36 uur ging.

Ik werk fulltime, maar toen mijn andere zoon ziek was, heb ik veel ruimte gekregen van mijn baas om voor hem te zorgen. Dat komt denk ik omdat ik op mijn werk erg open ben over wat er speelt. En ik ben in het verleden vaak ingevallen als het nodig was en heb regelmatig extra werk verzet in het weekend. Ik ben flexibel en zet mij in voor mijn baas en daarmee bouw je goodwill op.

Mijn motto is: Ik zit niet in een roeiboot, maar in een kano! Als je in een roeiboot zit moet je altijd achteruit kijken. Dat wil ik niet. Wat achter me ligt, laat ik achter me. Ik wil vooruitkijken; zoals in een kano: me richten op de toekomst, op het doel wat ik wil bereiken. Want daar gebeurt het!

Dingen doen die je leuk vindt en die je goed kunt, dat is belangrijk voor mij

Ik kan er niets aan doen en het is zoals het is. Zo sta ik er in. Ik heb steun aan mijn geloof en af en toe mopperen lucht ook wel op. 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! Inmiddels ben ik geslaagd. Nu hoop ik daarin werk te vinden. Dingen doen die je leuk vindt en die je goed kunt, dat is belangrijk voor mij! Dat geeft een doel.

Tip: Doe vooral de dingen die je goed kunt en leuk vindt.

Ik heb leren relativeren en het helpt mij om te kijken naar wat ik wel kan

Ik heb NF1 en sinds mijn operatie ben ik niet meer de oude. Het is iedere morgen een worsteling om op te staan. Al vanaf het wakker worden ben ik moe, ik sta nooit fit op. Toch ga ik gewoon door, want ik weet dat ik in de loop van de dag wel weer wat opknep. Ik heb alles gedaan om te onderzoeken waardoor ik die klachten heb. Er is ook een PET scan gemaakt, maar uiteindelijk heeft dat niets opgeleverd.

Werken kost mij moeite, maar mijn collega's en mijn leidinggevende hebben vertrouwen in mij.

Vorige week was ik met collega's ergens naar toe en hebben we samen gegeten. Toen heb ik hen daarover verteld. De volgende dag was ik helemaal kapot en toen vroegen ze hoe het met mij ging. Het is dan wel heel fijn dat collega's daar naar vragen.

Meestal zeg ik er niets over, want ik wil niet klagen op het werk. Thuis klaag en mopper ik wel: dat lucht op en dat helpt.

Dingen tegelijk doen, dat gaat niet makkelijk. En omgaan met veranderingen vind ik moeilijk. Ik heb moeite om initiatief te nemen. Als ik meegevraagd wordt, dan is het prima, maar ik neem niet snel zelf het initiatief. Een hulpverlener waarmee ik af en toe gesprekken heb, vermoedt dat ik autistische trekken heb. Die diagnose helpt mij om te snappen waarom ik dit soort dingen zo lastig vind. Het is voor mij belangrijk dat ik me veilig voel en dat ik structuur heb.

Ik merk wel dat ik wat meer vertrouwen krijg in mezelf. Doordat ik ouder word en meer ervaring heb, heb ik meer leren relativeren. Want de wereld vergaat er niet door, dus ik hoef me er ook niet druk om te maken.

Mijn leidinggevende merkt dat ik assertiever ben geworden. Binnenkort gaan we over op een ander systeem op mijn werk. Dat is lastig, maar ik weet: ik ben niet de enige. En de één is goed in het ene en de ander in het andere. Het helpt mij om te kijken naar wat ik wel kan. Ik ben bijvoorbeeld goed in het (terug) vinden; ik kan goed speuren.

Ik zorg dat ik zelf goed op de hoogte ben van alle regels rondom de re-integratie

Ik heb NF1 en had altijd al last van vermoeidheid, maar door de borstkanker is dat behoorlijk toegenomen. Gelukkig erkennen de oncologen dat. Vroeger slikte ik veel medicijnen tegen hoofdpijn, maar toen ik de diagnose borstkanker kreeg, ben ik daarmee gestopt. Tijdens de chemo had ik nauwelijks hoofdpijn, maar nu heb ik er weer wat meer last van.

Wat mij helpt is: plannen. Niet teveel dingen tegelijk doen; meer rust inplannen. De oncologisch fysiotherapeute adviseerde laatst om elke dag wat te doen. Maar dan doe ik snel te veel en dat is heel erg frustrerend, want ik wil het zo graag. Ik heb dat verteld tegen de fysiotherapeute, want het is belangrijk voor haar om te weten dat het niet eenvoudig is. Je moet het steeds zelf aangeven.

Ik merk dat ik sterker wordt: ik heb meer haar op mijn tanden gekregen. Ik durf meer. Mijn directeur was bijvoorbeeld laatst vergeten dat ik kwam. Maar ik kan het loslaten. Ik voel me zelfverzekerder. Vroeger zou ik daar veel meer last van gehad hebben.

Er moeten zaken geregeld worden voor mijn re-integratie. Ik verdiep mij daar in en ik zorg dat ik zelf goed op de hoogte ben over wat er allemaal moet gebeuren. Mijn directeur is daar niet zo goed van op de hoogte. Maar ik durf mijn directeur nu meer aan te spreken. Ik vroeg haar laatst of ze even tijd voor mij had. Toen zij nee, en ze vroeg me om data te sturen, om een afspraak te maken. Dat heb ik gedaan en vervolgens hoorde ik niets meer. Daarop heb ik weer een mailtje gestuurd en ook informatie bijgesloten. En ik heb aangegeven dat het mij onrust geeft als dit niet besproken en geregeld wordt. Ik zorg dat ik zelf goed op de hoogte ben van alle regels rondom de re-integratie. Ik doe er alles aan zodat ze mij niets kunnen verwijten. *Tips:*

- kom voor jezelf op. En zorg ervoor dat alles in orde is wat betreft de re-integratie, zodat ze je niets kunnen maken. Leg dingen vast en wees goed voorbereid.

Ik vertel en laat zien wat ik kan en dat ik me niet gauw ziek meld

Ik moest stage lopen en vier dagen nadat ik zou beginnen moest ik geopereerd worden. Ik heb er over nagedacht of ik wel zou beginnen met stage of niet. Ik was er eigenlijk zo uit: ik ga beginnen met stage en ik zeg het gelijk op de eerste dag. Het was een zware operatie, waarbij ik veel bloed heb verloren en ik was er behoorlijk ziek van. Maar ik ben snel daarna weer begonnen. Ik had afgesproken dat ik één groep zou doen in plaats van twee groepen, en ik heb het snel weer opgebouwd. Later tijdens mijn stage, toen ik in een ander team binnen de organisatie werkte, moest ik weer geopereerd worden. Dat was een kleine operatie en het duurde maar één week: daarna ging ik weer aan de slag. Nadat ik afgestudeerd was, wilde ik graag werken bij de instelling waar ik stage had gelopen. Ik had een gesprek met de teamleider. Hij vroeg over mijn ziekte, of ik vaak ziek was en hij gaf aan dat ik ook naar de bedrijfsarts moest. Daarna volgde een sollicitatiegesprek, ik moest meelopen en dus ook naar de bedrijfsarts. Eigenlijk had dat niet hoeven. Maar ik deed het wel, om toch de baan te krijgen. De teamleider kende mij niet: hij dacht dat ik vaak ziek zou zijn omdat ik tijdens mijn stage twee keer geopereerd was. Hij uitte zijn zorg daarover, maar ik zei dat ik nooit ziek was en alleen tijdens en kort na de operatie niet had gewerkt. Ik werd aangenomen.

Een aantal maanden nadat ik aangenomen was, moest ik een MRI laten maken. Ik werd 's avonds gebeld dat ik de volgende dag terug moest komen. Ik zei dat dat niet kon vanwege mijn werk en ik heb een andere afspraak gemaakt zodat ik op mijn werk vrij kon regelen.

Toen mijn teamleider dat hoorde was hij wel een beetje boos. Hij vond dat ik dat niet had mogen doen. Hij zei: 'als er echt wat aan de hand is, dan moet dat gewoon geregeld worden!' Ik ben er zelf open over en ik meld me niet gauw ziek. Ik wil juist laten zien dat ik door de neurofibromatose niet minder kan dan anderen.

Ik verzet veel werk, dus als ik iets vraag staan ze daar voor open

Laatst voelde ik me ziek op het werk. Ik vroeg mijn leidinggevende of ik iets eerder naar huis mocht, maar hij gaf aan dat dat niet kon. De volgende dag was ik echt ziek en kon ik niet werken. Toen ik weer beter was en terug kwam, zei hij dat hij er wel spijt van had dat hij me niet twee uur eerder naar huis had laten gaan. Hij zei: 'Ik weet ook wel dat je dat niet zomaar vraagt en ik heb dat verkeerd gedaan'.

Omdat het wel moeilijk voor mij was om acht uur te werken, heb ik dat gezegd en voorgesteld om een uur minder te werken. Hij zei: 'dat is prima, doe dat maar'.

Ik verzet veel werk en dat weten ze. Dus als ik dan iets vraag staan ze daar meestal voor open. Maar je moet het wel zeggen en uitleggen en je eigen grenzen aangeven.

Ik leg uit waarom het niet zomaar even kan

Je ziet niet aan mij dat ik neurofibromatose heb en ik ben niet moe. Dus ik hoef het niet te zeggen. Ik kan alles wat ik moet doen, ook op mijn werk. Ik ga het pas zeggen als het nodig is.

Maar mijn baan is wel hectisch: dus je moet wel stressbestendig zijn en voor jezelf opkomen.

Als mensen zeggen 'doe dit even' dan zeg ik: 'luister, dat is niet even. Dat duurt wel een dag. Want ik heb van alles te doen en tussendoor komen allemaal telefoontjes.' Ik leg hen dus uit waarom dat niet zomaar even kan. Vaak is dat voldoende, maar als ze het niet snappen, dan zeg ik: 'loop maar een dagje mee.' Of: 'doe het zelf.' Dat doen ze dan meestal niet, maar ze zeggen wel: 'ja, je hebt gelijk.'

Laat je niet gek maken

Nee zeggen doe ik niet gauw; op mijn werk kan het hectisch worden maar ik laat me niet gek maken. Als ik 's avonds vermoeid ben ga ik op de bank zitten en val ik even weg. Op tijd naar bed gaan is voor mij wel belangrijk, dan kan ik bij mooi weer ook even in de tuin werken.

Ik kies voor mijn werk

Mijn werk gaat voor dus ik ga gewoon door, soms 50 uur per week. Thuis stort ik dan wel eens in en lig op de bank. Maar op mijn werk heb ik een grote verantwoordelijkheid; daar bedien ik grote machines en als er iets fout gaat heeft dat grote consequenties. Door de week ligt mijn sociale leven op z'n gat. Ik vermijd dan zoveel mogelijk verjaardagen en het ontmoeten van vrienden. Soms komt er iets extra's bij, een cursus bijvoorbeeld, maar die wil ik dan perse doen. Mijn chef weet niet dat ik NF heb en dat is ook nog niet nodig; ik heb er tot nu toe niet zoveel last van.

Geleerd: keuzes maken, niet én werk én een actief sociaal leven tegelijk.

Stoppen bij de grens

Ik ben eigenlijk altijd moe maar kan niet slapen. Daar moet ik mee leven, het hoort er bij want of ik nou op de bank ga zitten of op bed ga liggen, moe ben ik toch. Ik werk op een middelbare school 2 x 5 uur in de catering, ik zit in de ouderraad van de ene school en in de medezeggenschapsraad van een andere school. Daarnaast maak ik schoon bij mensen en doe een EHBOcursus. Tja, en dan wordt het me teveel. Dan heb ik de grens bereikt en stop ik met een aantal activiteiten. Als ik weer wat opgeknapt ben begin ik zachtjes aan weer met het opbouwen van activiteiten.

Ik ben minder gaan werken

Soms stapelt het werk zich allemaal op! Als werknemer, als moeder, als vrouw, als vrijwilliger heb ik veel te doen. Het was twee jaar terug toen ik merkte dat ik kribbig werd, ik snauwde tegen de kinderen. Dit kon zo niet langer. Ik ben naar de huisarts gegaan, heb eerst ouderschapsverlof opgenomen en ben later minder gaan werken. Nu werk ik twee dagen en soms zijn er momenten dat ik uitgerust ben.

Even een uurtje slapen en weer energie opbouwen

Als ik uit school kwam moest ik eerst even slapen, even bijtanken na schooltijd en uiteindelijk heb ik wel de MAVO kunnen doen. Op m'n werk ga ik door, thuis geef ik me er aan over, even een uurtje slapen en weer energie opbouwen. Ik doseer het wel, niet langer dan een uurtje liggen want er blijft geen tijd over voor iets anders.

Sociale contacten zijn voor mij erg belangrijk, als ik te moe word dan ga ik eerder naar huis. Ik wil er niet iets voor laten, ik ging vroeger gewoon naar de kroeg, naar de disco. Ik heb het geaccepteerd, ik ben er mee geboren en ook op mijn werk weten ze wat het is. Ik werk in een winkel en aan mijn oog kun je zien dat ik wat heb. Klanten kunnen brutale vragen stellen: 'wat heb jij dan'. Ik antwoord heel direct: 'dat zijn mijn privé zaken en ik ben nu aan het werk'. Volgens mij heb ik het wél en sommige anderen het niet geaccepteerd. Ik wil er best wel over praten maar de manier waarop is belangrijk.

Leren luisteren naar mijn lichaam

Ik heb al jarenlang last van vermoeidheid, maar vroeger ging ik steeds maar door omdat het niet serieus werd opgepakt. Er werd gezegd *het is psychisch*, dat het aan mij zelf lag en dat ik *gewoon niet wilde werken*. Toen ik voor de zoveelste keer aan de kant gezet was door de werkgever ging ik helemaal door het lint. Ik ben in de auto gestapt en als een gek naar huis gereden, maar ik heb nauwelijks gemerkt wat er op de weg gebeurde. Ik was ten einde raad en ik dacht: nu moet er echt wat gebeuren, want zo gaat het niet langer! Ik ben toen naar een revalidatiecentrum gegaan (Vogellanden, Zwolle), waar ik ben begeleid door een fysiotherapeut, een ergotherapeut en een psycholoog. Daar bleek dat ik véél te lang was doorgedaan en te véél van mijn lichaam had gevergd. Ik moest terug naar het 0-punt en daarna langzaam weer opbouwen. Daar werd ook duidelijk dat ik de ziekte van Recklinghausen heb, waardoor mijn motoriek beperkt is. Daardoor kost het mij meer moeite om te functioneren.

Geleerd: In het revalidatiecentrum werd mij dat allemaal duidelijk en heb ik geleerd om te 'luisteren naar mijn lichaam'. Want je lichaam geeft signalen als je te ver gaat, maar die signalen moet je eerst leren kennen. Die signalen komen meestal binnen op het zwakste punt in je lichaam. In mijn geval krijg ik nek- en rugklachten en gaat mijn been slepen. Dan weet ik: 'nu moet ik stoppen'. Want als ik dat niet doe moet ik dat bezuren. In de praktijk betekent dit dat ik vroeg naar bed ga en dat ik vooraf rekening houd met mijn dagindeling: niet teveel dingen op één dag. Dus keuzes maken, want anders trek ik het niet. Of als ik te ver moet lopen, ga ik tussendoor rusten op een bankje.

Wat ik ook heb *geleerd* is dat ik het open moet bespreken: ik heb het uitgelegd bij de dagbesteding. Die snappen het nou en zij houden er ook rekening mee. Gewoon eerlijk zeggen wat je hebt, helpt echt. Want veel mensen snappen het niet en zien het niet. Ik probeer het dan zo eerlijk mogelijk uit te leggen en meestal werkt dat goed. Als ze het echt niet willen snappen, dan steek ik er ook geen energie in. Het contact met lotgenoten is ook belangrijk, want door met hen erover te praten word je er zelf sterker door.

Wat ik anderen vooral wil meegeven is: wacht niet te lang (zoals ik), schaam je je er niet voor en zoek deskundige hulp.

Ik heb hulp van een psychotherapeut en een fysiotherapeut

Ik heb lang in de bijstand gezeten en had tussendoor baantjes van 18 uur. In een zomer kreeg ik de kans om meer uren te werken, 36 uur, dus ik kon uit de bijstand, heerlijk. Helaas was ik na 4 weken afgeknapt, uitgeput, het was allemaal te veel. Ik kwam in de Wajong en dat werd verrekend met het

werk dat ik nog kon doen. Zo'n 15 jaar geleden zeiden ze *je bent hier om te werken!* Terwijl ik bezig was met overleven, ik had geen tijd voor vrienden, ik wilde onafhankelijk zijn, maar dat kostte me alles. Ik wil wel eens ergens heen maar het is teveel. Je wereldje is klein zonder sociale contacten, maar thuis was ik zo moe van het werk, ik had echt geen puf om iemand te bellen. Ik ben in geen 10 jaar naar bioscoop of theater geweest, of op vakantie, ja 3 dagen naar Ameland, meer kan ik niet aan. Als ik te moe ben ga ik cijfers omdraaien en dat kan niet in mijn beroep als bibliothecaris.....De baas stuurde me uiteindelijk naar huis, ik zat alleen maar te janken. Ik zit nu in de UWV periode en in augustus valt er een beslissing. Ik heb hulp van een psychotherapeut waar ik m'n verhaal kwijt kan en de fysiotherapeut helpt me bewegen. Bij de laatste mag ik de muziek uitzetten, door die vermoeidheid ben ik overprikkeld, kan geen lawaai hebben of veel muziek. Ik weet zelfs niet hoe de radio werkt. Maar ik ben er nog niet los van, ik ben nu omgevallen, ik moet stoppen met werken, het kan niet meer. Vorig jaar ben ik geopereerd en de nieuwe bedrijfsarts heeft de NF meegenomen in zijn verslag; hij heeft meer ervaring met dit ziektebeeld dan de vorige bedrijfsarts, die gooide alles op de astma.

We hebben stappen ondernomen en zijn in contact gekomen met een dagbestedingsbedrijf

Na school ging ik op een sociale werkplaats werken. Ik kreeg werkbegeleiding van een psycholoog van de Arbo, maar daar schoot ik niets mee op. Ik moest werkelijk op mijn tenen lopen, kreeg duizelingen en niets ging meer, ook lezen of puzzelen niet. Ik liep stuk en werd depressief. De bedrijfsarts nam me niet serieus en ik zei niets meer want dat hielp toch niet. Ik ben medisch onderzocht, er werd bloed geprikt want misschien had ik iets aan de schildklier, of mijn ouders waren bang voor een hersentumor. Maar het was goed. Mijn moeder zag op een standje een folder over dagbesteding. Er moest iets gebeuren, ze was bang dat het verkeerd af zou lopen. Dat was het moment om stappen te ondernemen. We kwamen in contact met het dagbestedingsbedrijf en zij hebben mij geholpen. Ze hebben mijn situatie ook aan een instantie voorgelegd en die mijnheer heeft contact opgenomen met het UWV. Regelmatig zorg ik nu dat ik bij kan tanken en ik moet heel goed plannen. Vroeg op bed, paar uurtjes slapen overdag en ik neem een homeopathisch middel in om beter in te slapen. Ik voel me nog wel kwetsbaar, ben bang voor een terugval. Ik ben bang dat als ik aangeef dat ik te moe ben dat ze me niet geloven, terwijl ze dat daar echt wel doen. Ik moet leren het eerder te zeggen. Ik ben nu geen nummer meer, er wordt naar mij als mens gekeken. Er is daar geen werkdruk, ik kan het rustig aan doen.

Een onderbreking nemen, discipline opleggen en doelen stellen.

Op mijn werk moet ik me concentreren, ben soms met drie dingen tegelijk bezig en dat is meer geestelijk inspannend. Soms krijg ik daarvan steken in mijn hoofd; dat duurt 20 seconden en het trekt weer weg. Artsen weten niet waar dat van komt. Om me te ontspannen en tot rust te komen kijk ik graag naar informatieve programma's, daarmee worden andere hersencellen benut. Belangrijk voor mij zijn: een onderbreking te nemen, motivatie vinden om aan de gang te blijven en mezelf een stuk discipline op te leggen, doelen stellen. Niet dat dat altijd lukt, maar het helpt wel.

Ik ben minder gaan werken

Ik ben veel moe en heb vaak hoofdpijn. Ik werk in een apotheek en daar krijg ik veel adviezen: neem maar paracetamol, ga vroeger naar bed, neem een ander kussen....! Ze geloven niet dat ik neurofibromatose heb terwijl ik ze er over heb laten lezen; je ziet niks aan mij. Op een MRI-scan is niks gevonden. Na een operatie aan m'n enkel was ik een tijdje uit de running en dan vragen ze wel 'hoe gaat het nu?' Ik ben nu minder gaan werken want ik red het niet. Ik ben bang mijn baan te verliezen. Ik moet binnenkort naar de neuroloog, misschien krijg ik dan erkenning voor mijn aandoening.

Ik ben gestopt met werken

Ik had een klein eigen zaakje en heb een half jaar op m'n tenen moeten lopen. Doodop. Ik kon niet meer. Op een gegeven moment belde de Gouden Gids, of mijn gegevens ook voor het komende jaar hetzelfde waren. En ik zei opeens: "Nee, ik stop er mee!" Ik had gehoord over het Centrum voor Psychisch Herstel (CPH) en ik wilde daar vrijwillig worden opgenomen. Dat kon met een handtekening van de huisarts.

Ondersteunen en als het moet actie ondernemen

Mijn dochter, die NF heeft, kwam in de problemen toen ze stage moest lopen voor haar opleiding. Toen bleek, dat ze eigenlijk niet geschikt is voor het werk waarvoor ze opgeleid werd. Ze ging stage doen bij een organisatie waar de begeleiding erg bot met haar omging. Ik heb haar steeds gestimuleerd om door te gaan met haar stage, veel met haar gepraat en haar voorgehouden dat ze zich niets van het botte gedrag van de begeleiding hoeft aan te trekken. Tot het moment waarop het echt mis dreigde te gaan: Mijn dochter kreeg teveel verantwoordelijkheden en liep een te groot risico. Ik heb haar toen resoluut van de stageplek afgehaald. Uiteindelijk is mijn dochter op een goede werkplek terechtgekomen.

Autoriteit inschakelen

Ik werk op sociale werkplaats. Daar heb ik een job coach. Zij wil mij detacheren en heeft een goede plek voor mij, in Beek. Maar hoe moet ik er komen? met de scooter, met de fiets? Maar in de winter kan ik geen beschermende kleren aan, want dan komt m'n tumor in de verdrukking. Ja ja, was haar reactie, maar ik moest toch gaan. Ik vond het niks, geen fijne collega's, geen aandacht. Ze wilde niet begrijpen dat ik er niet naar toe kon, want er is geen OV en dat is een voorwaarde in mijn situatie. Toen heeft mijn vader een brief geschreven en het was direct goed. Door de onbekendheid is NF een probleem; er is niet genoeg kennis, dus moet je er zelf achter aan en soms een autoriteit inschakelen.. En zeggen: ho stop, dit werkt voor mij niet.

Toch werk gevonden dat bij hem past

Toen mijn zoon in 1975 geboren werd, leek alles goed te gaan. Na half jaar kreeg hij wat vlekjes, de huisarts wist niet wat 't was. De dermatoloog heeft 't plekje weggebrand. Naar school: leerproblemen. 3^e kleuterjaar: naar 't medisch kleuterdagverblijf. Basisschool voor moeilijk lerende kinderen. Op 8^e verjaardag bleek (via artikel Libelle) dat hij de ziekte van Von Recklinghausen had. Bultjes namen in puberteit erg toe. Hij heeft verschillende trajecten doorgelopen, is nu in de 30 en het gaat goed. Hij was heftruckchauffeur, maar kreeg klachten en is afgekeurd. UWV, reïntegratiebureau en dodelijk vermoeid. Hij heeft een paar jaar thuis gezeten, maar deed veel met de computer en volgde cursussen. Hij heeft nu een baan bij personeel en organisatie, werkt 24 uur en krijgt goede begeleiding.

Het is belangrijk om zelf sterker te worden. Een assertiviteitstraining helpt

Ik heb NF1 en ben docent (2 HBO-diploma's). 2 jaar geleden had ik een beoordelingsgesprek: dat liep niet goed en dat heeft mij behoorlijk aangepakt. Want eerdere functioneringsgesprekken verliepen wel goed. Ik ben docent in het speciaal onderwijs voor o.a. autistische leerlingen. Die leerlingen maken opmerkingen over m'n uiterlijk. Tijdens dat functioneringsgesprek werd mij verweten dat ik 'geen orde kan houden' en de leerlingen brutaal zijn tegen mij. Dat is raar dat dat wordt meegenomen. Ze wilden een verbetertraject inzetten: ik werd beoordeeld op allerlei momenten. Daar werd ik onzeker van: ik heb een angststoornis ontwikkeld. Ik ga nu re-integreren op een andere locatie, administratief werk.

Geleerd:

-Het is belangrijk om zelf wat sterker te worden. Lotgenotencontact, lid zijn van de vereniging is helpend: daar word je gesterkt en dat is helpend.

-Ik was geen lid van de vakbond, maar ben dat wel geworden.

-Ik heb een assertiviteitstraining gedaan. Dat helpt.....maar je moet er dus echt zelf mee aan de slag

gaan. Het is een proces en je bent niet opeens assertief.

-Dus neem altijd iemand mee naar de gesprekken, iemand die je steunt, misschien wel iemand vanuit de vereniging.

Ik ben mondiger geworden, ik durf er wat van te zeggen

Sinds begin jaren 90 weet ik dat ik NF1 heb. Nooit last van gehad: alleen wat langzamer met leren. Sinds 91 werk ik bij de gemeente: ook goed gegaan. In 2008 kreeg ik last van erge vermoeidheid. Lage HB-waarde, verloor bloed. Gist, tumor aan de darm. Daarna ging het slecht: psychische klachten, opgenomen geweest. Vaak uitvallen op 't werk. Klachten: niet goed opstarten met werk. Ik vertel het wel aan mensen, maar ligt die link er ook echt met NF? Eerst onderzoek afwachten. Ik word overgeplaatst, naar een afdeling waar de werkdruk minder hoog is, want dat kan ik niet meer. Veel dingen door elkaar doen lukt niet meer. Het hoofd van die afdeling is ook begripvoller. Ik heb gesproken met iemand van personeelszaken. Die zei: 'je krijgt een andere werkplek, maar dan moet je niet meer dat ziekteverzuim vertonen'. Dat voelde niet goed, ik voelde me aangevallen. En dat heb ik ook gezegd: 'ik voel me aangevallen. Ik ben niet ten onrechte ziek geweest. ik ben écht ziek'. Ik heb de brochure van de NF gegeven en ik heb het idee dat ze daardoor wel meer begrip hebben. Na 4 maanden ziek zijn, werd niet eens gevraagd hoe het met me is. Het is nog niet zo bekend. Ik heb een assertiviteitstraining gevolgd en daar heb ik best wat aan gehad. Soms sla ik wel dicht, maar ik ben mondiger geworden, ik durf er wel wat van te zeggen.

Coaching heeft mij gesterkt

Er zijn veel onzekere situaties. Ik praat met mensen, collega's, vrienden, die kunnen me inzicht geven. Ook ben ik christen en dat helpt me wel. Ik voel me onzeker als ze naar me kijken, waarom kijken ze zo? Er zijn verschillende manieren in mijn reageren, sterk afhankelijk van hoe ik me voel op dat moment. Situatie: het ging niet zo goed op het werk. Ik werd gepest door een collega. Het escaleerde en ik ben met de teamleider gaan praten. Die adviseerde me coaching te nemen en dat heeft me gesterkt. Toen ben ik ook gaan praten met die collega en dat heeft tot een goed resultaat geleid.

Als het een tijd niet zo goed gaat, op m'n werk en teveel mensen kijken raar naar me, ja dan wordt het wel een beetje veel. Je moet wel ergens een plek hebben waar je je goed voelt, waar je zelfvertrouwen hebt. Ik had bijvoorbeeld m'n stage niet gehaald, dat was niet zo goed voor m'n zelfvertrouwen. Ik heb geleerd dat ik soms hulp moet vragen –bijvoorbeeld zo'n coaching traject- om m'n zelfvertrouwen weer op te halen.

Hij kan met iedereen omgaan

Mijn oudste zoon heeft NF en werkt op een dagbegeleidingsproject. Mijn strategie om om te gaan met onzekerheid is heel open zijn, veel praten en delen. Dat heeft gezorgd dat mensen mijn zoon met NF geaccepteerd hebben: hij heeft daardoor een groot sociaal netwerk. Hij weet daar goed gebruik van te maken. Hij kan met iedereen om gaan. Hij loopt moeilijk en hij heeft een verstandelijke beperking.

Open zijn en er veel over praten, daar krijg je veel steun door: mensen willen oppassen, bieden een keer een schouder aan, zorgen voor eten, regelen zelfs dat verjaardag gevierd kan worden. Bij mij is het open huis.

Maar we zijn ook vrienden kwijtgeraakt. Niet iedereen kan of wil er mee omgaan.

Ik maakte me wel zorgen over de toekomst. Bijvoorbeeld zelfstandig wonen: ik dacht dat kan/doet hij nooit. Nu zit hij in een begeleid wonen project: hij ontdekt dat hij dingen wél kan. Hij kan nu ook koken. In het begin leek het wel of er een bom ontploft was in de keuken. Hij is met de toekomst bezig en geeft zelf aan waar hij aan toe is.

Stoppen geeft rust

Ik ben meer en vaker vermoeid. Heb van alles geprobeerd, minder uren werken, halve dagen en uiteindelijk gestopt: geeft rust.

Ik neem regelmatig een vrije dag

Moeheid ken ik goed; ik moet regelmatig een vrije dag nemen en dat is voor mij niet zo makkelijk want ik denk niet gemist te kunnen worden.