

## Als de NF erger wordt.... Hoe ga je daarmee om?

Door de jaren heen kan de neurofibromatose erger worden: je kunt meer fibromen krijgen, meer last van vermoeidheid, etc. Hoe ga je daarmee om? Allereerst is het belangrijk om dat serieus te nemen en alert te zijn op zorgelijke signalen. Daarnaast gaat het er om hoe daar mee te 'dealen' in het leven van alledag. Daarover hebben mensen met NF1 verteld. Zij geven tips vanuit ervaringskennis. Lees ook de ervaringsverhalen!



### Zorgelijke signalen om serieus te nemen!

Maak een afspraak met je regievoerend arts bij de volgende klachten<sup>1</sup>:

- \* 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;
- \* overgeven in de ochtend of plotseling zware hoofdpijn;
- \* slechter zien, zelfs als je een bril draagt;
- \* hoge bloeddruk.

Bovendien moeten vrouwen met NF vanaf 35 jaar een borstkanker screening laten doen, omdat zij een verhoogd risico hebben om borstkanker te ontwikkelen.

<sup>1</sup> zie boekje Patiënteninformatie voor NF 1.

### Tips hoe er mee om te gaan vanuit ervaringskennis

**\*Ga naar de arts en laat het controleren** 'Aan het feit dat het erger wordt, kan ik weinig doen. Ik ga wel naar de arts en ik wil dat hij het controleert.' Als je arts het afdoet als niet belangrijk, dan moet je altijd zeggen: 'heeft u er wel aan gedacht dat ik NF1 heb?' En als de arts er te weinig van weet, dan is het belangrijk om te zeggen dat je graag door-gestuurd wilt worden naar een specialist die wél op de hoogte is van NF1.

**\*Zoek steun bij familie en vrienden** Zorgen kunnen 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 de hoofdpijn en vermoeidheid. Ik moest in een dagboek bijhouden wat ik deed en hoeveel pijn ik had. Zo ontdekte ik mijn grenzen.'

**\*Neem zelf het initiatief en 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 info daarover op de website van de NFVN

<https://neurofibromatose.nl/wegwijzer/zorg-vanaf-2015/> '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. Daardoor voel ik mij 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 dat ik er naar toe ga. 'Ik lees graag en veel en ik kijk tv.' Ik doe mee aan senioren-gym: de gezelligheid en het er uit 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 en aan te geven** 'Ik verdeel mijn energie en pak meer rust. Ik rij mee met anderen, zodat mij dat geen extra moeite kost. En 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, heb ik leren relativeren. Het helpt mij 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 meer terug. Belangrijker is om je af te vragen of je iets nu kan en wilt doen. En of je het leuk en nuttig vindt om te doen.'