

## **Als de NF erger wordt: ervaringsverhalen**

### ***Ik heb zelf het initiatief genomen en ben positief gebleven***

Ik heb NF1 en ik ben vanuit de WW de ziektewet ingerold. Ik had een pijnlijke schouder en heb eerst veertig keer fysiotherapie gehad, maar dat hielp niet. Vervolgens is er een echo gemaakt en toen bleek dat ik een fibroom in mijn schouder had. Daar heb ik last van: pijn en een bewegingsbeperking. Ik moest verplicht solliciteren. Ik heb zelf het initiatief genomen en ben positief gebleven. Ik heb contact opgenomen en overlegd met de arts van het UWV. En gezegd: 'jullie kunnen dat wel willen, maar dat lukt niet. Ze vinden mij al snel te oud en bovendien heb ik een beperking'.

Ik doe vrijwilligerswerk in een instelling en dat vind ik leuk. Het bevalt me goed. De keerzijde is alleen dat de uitkering lager wordt.

Op een gegeven moment had ik last van hoge bloeddruk. Ik ben naar de huisarts gegaan want ik wilde daar onderzoek naar laten doen, maar hij vond dat niet nodig. Toen ben ik naar de huisartsenpost gegaan en zij gaven mij een brief mee voor de huisarts. In de brief stond dat onderzoek nodig was. Dat is toen gedaan en vervolgens moest ik heel snel naar het Radboud Ziekenhuis. Ik bleek een bijniertumor te hebben, die verwijderd moest worden! *Tips:*

-wees mondig en laat je niet ondersneeuwen

-wees zelf alert op signalen. Laat dat onderzoeken.

### ***Ik heb gekozen voor mezelf en mijn gezondheid***

Ik heb NF1 en was werkzaam op een accountantskantoor. Daar werd ik ziek. Ik voelde me niet goed: ik had hoge bloeddruk, mijn slaap- en dagritme was verstoord en ik voelde me hyper en opgefokt. Mijn werkgever dacht dat ik overspannen was en ik dacht dat ik last van mijn hart had. Ze wilden dat ik ging re-integreren. Dat heb ik geprobeerd, maar dat lukte niet en toen heb ik gekozen voor mezelf en voor mijn gezondheid en gezegd dat het niet ging. Verder deden ze een aanbod om 'afscheid te nemen met een glimlach'. Maar ook dat heb ik niet gedaan, want dan verlies je je rechten.

Uiteindelijk bleek dat ik een bijniertumor had. 1% van de mensen met NF krijgt dat. De tumor is verwijderd en ik dacht dat het gelijk over zou zijn, maar mijn aorta is vergroot en ik kreeg last van mijn hoornvlies. Mijn beide ogen zijn slecht. Ik ben vervolgens afgekeurd en in de WIA terecht gekomen. Ik ben niet duurzaam afgekeurd. Dat betekent dat ik geen sollicitatieplicht heb, maar ik kan wel opgeroepen worden voor herkeuring.

Ik zou graag willen werken, want ik heb veel opleidingen gedaan. Ik ben aan het solliciteren; ik denk dat ik best licht kantoorwerk aan zou kunnen. Maar ja, ik ben natuurlijk wel ziek, dus dan is het moeilijk. En ik wil geen risico lopen: als ik bijvoorbeeld een baan voor 20 uur zou kunnen krijgen en het niet volhou, dan verspeel ik mijn uitkering.

Ik sport veel: twee keer per week ga ik naar de sportschool en twee keer per week loop ik hard.

Meestal kom ik daar fitter vandaan dan dat ik er naar toe ga. 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.

### ***Ik ga naar de arts en ik wil dat hij het controleert***

Ik merk dat de fibromen erger worden. Het is bekend dat het progressief is, maar ik dacht: als ik in de overgang zit, dan gaat het wel beter. Maar dat is dus helaas niet zo. Ik moet uit de zon blijven (wel ochtendzon), hoewel ik een zonnemens ben. Ik douche niet te warm en ik sport weinig. Want als je sport zwellen de fibromen op en ze slinken dan meestal wel, maar bij mij niet. De enige sport die ik leuk vind is zwemmen, maar dat doe ik niet meer. Misschien moet ik eens kijken of het zwembad speciale tijden heeft, waarop mensen met een beperking zwemmen. Dat zou ik een keer kunnen proberen.

Wel doe ik mee aan 'Nederland in Beweging' (tv) en dat hou ik vol. Soms is het te vroeg (07.00 uur) of te laat (09.00 uur) en dan neem ik het op, zodat ik het op mijn eigen tijd kan doen.

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

Ik wordt ook meer vermoeid en ik slaap niet goed. Mogelijk is dat melatonine-tekort, dat is te testen. Ik zorg wel dat ik frisse lucht krijg en ik ga een uurtje liggen tegen de vermoeidheid.

Ik lees graag en veel en ik kijk tv. Dan kan opeens mijn hartslag omhoog gaan. Daarvoor heeft de arts mij tabletten voorgeschreven. Als ik niet binnen 20 minuten tot een half uur weer 'redelijk normaal' ben, kan ik gelijk de arts bellen. Tot nu toe is dat nog niet nodig geweest. Ik blijf daar rustig onder. Ik zeg dan tegen mezelf: 'oké het is zover, rustig blijven en pilletje nemen.'

Aan het feit dat het erger wordt, kan ik weinig doen. Ik ga wel naar de arts en ik wil dat hij het controleert. Om de 2 jaar krijg ik een PETscan. En eerst kreeg ik ieder jaar een scan van mijn hoofd, maar dat is nu om de 2 jaar, want anders krijg ik wel erg veel straling.

Mijn man is 2 jaar geleden overleden: dat is een behoorlijk gemis. Nu moet ik het zelf doen. Mijn familie woont ver weg, maar ik kan ze bellen. Ik vraag niet graag hulp, maar ik kan altijd bij mijn burens terecht. Ik kan het nog 'handelen'. Klagen helpt niet. Ik ga gewoon door en blijf realistisch.

### ***Zelf stappen zetten en voor jezelf opkomen is belangrijk***

Ik ben 100% afgekeurd en ik werk op vrijwillige basis. Maar meestal ben ik zo moe, dan kan ik weinig. De vermoeidheid wordt erger. Ik heb naast NF1 ook een schildklierafwijking en reuma: die aandoeningen brengen ook vermoeidheid met zich mee. Daar krijg ik medicijnen voor.

Ik zie wat er op mijn pad komt en luister naar mijn lichaam. Dat betekent dat ik veel plan. Als ik uitga, doe ik de dag ervoor en er na niet veel. 's Middags ga ik altijd even slapen en ik ga 's avonds vroeg naar bed.

Eén keer in de week sport ik en ik fiets regelmatig: ik ga op de fiets naar mijn werk.

Ik woon zelfstandig. Eén keer per week krijg ik hulp en begeleiding(wmo).

Ik 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.

### ***Verstand op nul zetten en doorgaan***

Als ik bij de dokter kom, zegt hij: 'je weet toch dat het er bij hoort en dat het niet minder wordt.' Dat vind ik wel lastig. Maar ik ga gewoon door, want er zit niets anders op. Verstand op nul zetten en doorgaan. En kijken hoe ik er het beste mee om kan gaan. Als maar even de zon op mijn huid komt, heb ik er last van. Ik krijg daardoor 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 wordt, neemt het aantal fibromen toe. Mensen zijn vies van je. Eigenlijk is zo'n Boerka dan zo gek nog niet. Er over praten, dat scheelt wel. Bij lotgenoten ervaar je begrip, hoewel iedereen heeft het toch weer anders heeft.

### ***Ik schrijf dingen op zodat ik weet waar ik achteraan moet***

Als ik zie en merk dat het erger wordt, dan is het vooral een zoektocht om de juiste instantie te vinden. Je moet eerst weten wat er is: bijvoorbeeld als het gaat om dagbesteding. Mijn zoon zit op bijzonder onderwijs: dat bevalt goed. En hij heeft woensdagmiddag begeleiding: er komt iemand thuis om wat met hem te doen. Dat is eerst geregeld via Stichting MEE, maar nu loopt dat via de gemeente: de Wmo. Als je een aanvraag doet bij de gemeente krijg je een 'keukentafelgesprek'. In ons geval kwam er een mevrouw langs om te horen welke ondersteuning wij nodig hadden. Het was een fijn gesprek en dat maakt het gelukkig wat minder lastig. Vooraf moet je goed bedenken wat je nodig hebt. En als dat duidelijk is, dan zijn er vervolgens veel instanties en moet je weer kiezen. Voor de zomervakantie wordt mijn dochter (geen NF) geopereerd. Daar is ze 6 weken mee zoet en dan heb ik daar mijn handen aan vol. Als mijn zoon dan geen goede opvang heeft, dan ga ik dat niet

trekken. En hij ook niet. Daarom moeten we iets vinden zodat hij in die 6 weken ook een dagbesteding heeft, 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. Dat helpt mij. En ik maak gebruik van tips en ervaringen van anderen.

### ***Het helpt me wel eens om te mopperen: dat lucht op***

Het wordt niet erger, maar het blijft doorgaan. Ik word er wel eens zat van: weer naar ziekenhuis, weer zalfjes. Als ik echt geen zin heb, dan zeg ik gewoon af. Het helpt me wel eens om te mopperen: dat lucht op. Het is fijn om dat af en toe kwijt te kunnen bij een hele goeie vriendin die het wel snapt.

### ***Delen met anderen maakt dat ik me relaxter voel***

Zorgen delen is fijn, maar delen met je partner kan lastig zijn. Soms kan iemand die er buiten staat er makkelijker mee omgaan. Want je denkt dat je op je partner kunt steunen, maar hij of zij heeft er zelf ook last van. Vroeger vertelde ik er nooit over, aan niemand: ik wilde een ander er niet mee belasten. En het is fijn dat je met z'n 2-en bent, maar het is soms ook zwaar. Ongeveer een half jaar geleden was ik op een bijeenkomst van mantelzorgers. Dat was een bijzondere bijeenkomst, want zij snappen het, 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 verbaast dat ze dat fijn vindt!

### ***Mijn geloof geeft mij rust***

Ik maak me er niet zo druk om of het erger gaat worden. Ik was laatst bij de plastisch chirurg en hij zei: 'ik kan er niets meer aan doen'. Dat wist ik al, daar heb ik me op ingesteld. Dit hoort bij mij, ik maak me er niet druk om. Het is in mijn hart gelegd, dat ik me geen zorgen hoeft te maken. 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. Ik had op facebook twee foto's geplaatst: voor en na de operatie. Daar kreeg ik leuke reacties op. Dat is fijn. Ik trek me op aan de mensen die mij waarderen zoals ik ben, die niet alleen naar mijn ogen kijken. Want mensen kijken en de ene keer heb ik daar meer last van dan de andere keer. Laatst was ik ergens aan het eten met mijn vriendin. Mensen tegenover mij keken me alle drie aan. Toen vroeg ik aan mijn vriendin: 'heb ik wat aan mijn neus hangen?' En we spraken af dat ik aan mijn neus zou wrijven als ze weer keken en dan zou die vriendin omkijken. Maar helaas, ze keken nooit meer lang genoeg. Ik word daar zelf sterker in en ik voel me gesterkt als mensen positief zijn en ze mij waarderen om wie ik ben als persoon. Zwemmen is voor mij ook een goede manier om me af te reageren.

### ***Ik heb geleerd om me er geen zorgen over te maken***

Door de jaren heen heb ik geleerd om me er geen zorgen over te maken. Het heeft ook geen zin, want het is niet anders. Ik loop gewoon in korte broek. Wat andere mensen denken, maakt mij niet uit.

### ***Steun zoeken bij professionals, maar ook bij familie en vrienden***

Ik heb NF1, maar in 2012 bleek dat ik ook een beenmergziekte heb. Dat komt dus bovenop de NF. Het is emotioneel zwaar als er extra dingen bij komen. De steun van mijn vriendinnen hebben mij toen geholpen. Zij boden een luisterend oor en gaven tips.

Vorig jaar had ik erg veel hoofdpijn: elke dag. En door die hoofdpijn werd ik weer extra moe. Ik slikte veel pijnstillers, maar die hielpen op een gegeven moment niet meer. Uiteindelijk kreeg ik het advies van de neuroloog van het ErasmusMC om drie maanden geen pijnstillers te nemen. Dat was

zwaar en makkelijker gezegd dan gedaan, want ik was er echt verslaafd aan. Via de vermoeidheidspoli van het ErasmusMC ben ik doorverwezen naar een ergotherapeute. Zij leerde mij beter omgaan met de hoofdpijn en de vermoeidheid: ik leerde mijn grenzen kennen. Ik moest in een soort dagboek bijhouden wat ik deed en hoeveel pijn ik had. Uiteindelijk ben ik bij een neuroloog gekomen in het LUMC (dat is dichterbij voor mij) en daar word ik ook goed begeleid door een hoofdpijnverpleegkundige. Die steun is belangrijk! Ik heb nu minder last van hoofdpijn en vermoeidheid. Ik doe maximaal twee dingen per dag. 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, dan weet ik dat het er aankomt. Eigenlijk ga ik dan over mijn grens, maar dan weet ik waar ik het voor doe. Dan vind ik het de moeite waard.

Het is wel belangrijk om steeds alert te blijven. Voor mijn beenmergziekte slikte ik een bepaald medicijn (interferon), maar daar kreeg ik depressieve klachten van en had ik vaak last van griepverschijnselen. Daardoor kreeg ik weer meer hoofdpijn en werd ik extra moe. Ik heb dat besproken met mijn arts en vervolgens heb ik andere medicijnen gekregen: dat gaat beter. Door mijn familie voelde ik me niet gesteund, waardoor ik me alleen en depressief voelde. Alle aandacht ging naar mijn broer. Ik heb dat besproken met mijn vriendinnen en uiteindelijk heb ik eerst een gesprek gehad met mijn broer daarover en daarna met mijn ouders. Dat was een heel fijn gesprek: ik heb alles gezegd wat ik wilde zeggen. Dat heeft zowel mijzelf als mijn familie veel opgeleverd. Ik kan nu bij hen terecht als ik ergens mee zit. *Tips:*

- vraag hulp bij professionals (neuroloog, ergotherapeut, hoofdpijnverpleegkundige) als je last hebt van bijvoorbeeld hoofdpijn en vermoeidheid
- blijf alert op bijwerkingen en bespreek dat met je arts
- maak het bespreekbaar, met vrienden, maar ook met je familie. Want steun van je familie is erg belangrijk.

### ***We geven hem stap voor stap zelf meer verantwoordelijkheid***

Het wordt in de loop der jaren erger. In 1<sup>e</sup> instantie weet je niet wat er is. Toen onze zoon 6 jaar was, kreeg hij de diagnose NF1. Maar wat dat betekent, dat weet je niet. Ze deden er toen laconiek over. In de opvoeding en op school liepen we echter tegen problemen aan. Dat was reden voor nader onderzoek en toen kwam ook autisme naar voren. Nu wordt duidelijk dat de combinatie NF en autisme 30% is. Dat is goed om te weten. Dan kun je op een andere manier bezig met de opvoeding. Dan weet je: bepaalde dingen lukken dus niet, vanwege zijn autisme of zijn onhandigheid qua motoriek. Zeker in een nieuwe situatie. Je moet dus veel structureren. Hij gaat naar speciaal onderwijs, maar geen volledige uren. Als ouders hebben we moeten bevechten dat er een bed kwam op school, zodat hij kan rusten. Dat hij met een taxi gehaald kan worden. Als ouders ben je permanent aan het voorbereiden en regelen.

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

Het is fijn dat we met hem bij het Erasmus zitten, want daar zit de meeste kennis met NF. Doordat wij als ouders weten wat er is kunnen wij hem gerichter aansturen. Wat kan wel en wat niet. En we zetten steeds de stapjes verder.

Zijn vermoeidheid is erg op de voorgrond gekomen. Dus moeten we ons steeds afvragen: wat levert het op? wat is leuk voor hem? Wat kost hem teveel moeite? Tijdens vakantie gaan we vaak in de bergen wandelen. De laatste keer hebben we een e-boek meegenomen en hem in een restaurant gezet. Wij wandelden verder en kwamen hem na 2 uur weer ophalen. In het verleden deden we dat niet. Maar nu hij ouder wordt moet hij dit dus ook leren. Eigenlijk merk je dan – tot je verrassing- dat het gaat. Het blijft wel in je achterhoofd zitten als je aan het wandelen bent; je maakt je daar zorgen over.

Hij neemt nergens initiatief voor, dus we geven hem stap voor stap zelf meer verantwoordelijkheid. Hij moet bijvoorbeeld regelmatig naar de fysiotherapie. Hij heeft een 'alarm', dat hem een half uur van tevoren attent maakt op de afspraak. Maar dan gaat hij toch niet. Vervolgens hebben we

geregeld dat de fysiotherapeut hem net daarvoor belt. Dat werkt dan even, maar hij moet er dus steeds aan herinnert worden. Hij mist zelf die schakeling.

Onze oudste dochter voelde zich erg verantwoordelijk en maakte zich vaak zorgen. Dus het was voor haar goed dat ze op zichzelf is gaan wonen. We zijn daarover met haar in gesprek gegaan om het te verlichten. Want het is niet haar verantwoordelijkheid.

Inmiddels hebben we de bewindvoering en het mentorschap geregeld. Dat ging vrij gemakkelijk. En we blijven zoeken naar begeleiding, naar mensen die taken van ons kunnen overnemen. *Tips:*

- Heb oog voor al je kinderen en geef aandacht die nodig is. Wees daar open over en ga daarover in gesprek.
- zorg dat je als ouders onderling veel met elkaar communiceert
- informeer je kind en communiceer open met hem/haar. Zodat hij zich ook verantwoordelijk gaat voelen.
- geef je kind stap voor stap meer verantwoordelijkheid
- maak gebruik van een lotgenotengroep om ervaringen en tips te delen