

Neurofibromatose en werk

Werk is belangrijk : het levert energie op, waardering en het is goed voor je eigenwaarde. Mensen met neurofibromatose beseffen dat en zijn daarom extra gemotiveerd. Ze blijven niet voor ieder wissewasje thuis. Het zijn doorzetters: ze werken vaak door met klachten. Want: je wilt niet anders zijn dan anderen. Of nog sterker: je wilt beter presteren dan 'gezonde' collega's (overcompensatie) . Dat kan, maar met mate, want als je permanent over je grenzen heen gaat, is de kans op afbranden of een burn-out krijgen, groot!



Over neurofibromatose en werk hebben veel mensen hun ervaringen gedeeld. Op basis van die ervaringen is een TOP 10 samengesteld. *Lees ook de uitgebreide ervaringsverhalen!*

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

Tips op basis van ervaringskennis 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: neem signalen serieus! Zoek professionele hulp.
- 2. Ken jezelf en je werkvermogen.** Weet waar je kwaliteiten liggen en wat je beperkingen zijn. Waar ben je goed in juist door je beperking? Bijvoorbeeld: doorzettingsvermogen, extra motivatie.
- 3. Stel je werkgever of leidinggevende op de hoogte.** Als je last hebt van vermoeidheid of pijn, overweeg dan eens het volgende: in plaats van te bewijzen dat je alles kunt, kun je ook je energie steken in het uitleggen waarom je iets wel of 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 ruiken wat er aan de hand is. Maak gebruik van de brochures van de NFVN.
- 5. Zoek naar oplossingen die jou helpen.** Weet welke aanpassingen er zijn en welke mogelijke oplossingen je kunnen helpen.
- 6. Blijf in gesprek met je leidinggevende en je collega's.** Verwacht niet dat anderen er zomaar rekening mee houden: je zult hen regelmatig moeten aangeven wat wel/niet kan.
- 7. Leer assertief te zijn.** Leer 'nee' te zeggen, praat er over en leg het uit aan anderen. Volg 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 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.