

Omgaan met onzekerheid (over de toekomst): ervaringsverhalen

Ik heb de knop omgezet: het komt zoals het komt

Wat heb je er aan om onzeker te zijn, ik ben er mee gestopt. Ik was in de tuin aan het werk en lag opeens op de grond: huisarts geroepen en met de ambulance naar het ziekenhuis vervoerd. Ik zorg altijd voor de kinderen - mijn vrouw heeft MD - maar toen ik in het ziekenhuis lag kon ik niet meer voor ze zorgen. Toen heb ik de knop omgezet, ik ga er niet meer over piekeren. Het bleek dat het gezin gewoon doordraaide en ik heb geleerd: laat het achter je, het komt zoals het komt.

Door haar los te laten heeft ze een geweldige ontwikkeling doorgemaakt

Op het kinderdagverblijf werd ontdekt dat mijn dochter anders was dan andere kinderen. Toen is het onderzocht en werd neurofibromatose vastgesteld. Daar had ik nog nooit van gehoord. Je schrikt en je weet niet hoe het zich gaat ontwikkelen. Als ouder denk je dat ze niets kan. Ik was heel bezorgd, dus ook beschermend. Maar het is belangrijk om voor alles open te staan. Ik heb er over gelezen en door de tijd leer je het meer een plaatsje te geven.

Op een gegeven moment heb ik haar meer los gelaten. En toen heeft ze zelf geleerd om voor zichzelf op te komen en dingen te doen. En dat doet ze heel goed. Toen ontdekte ze dat ze meer kan dan ze zelf dacht. Ze heeft zo'n ontwikkeling doorgemaakt: dat is geweldig!

Af en toe maak ik me wel zorgen voor de toekomst. Maar het komt, zoals het komt en ik vind het belangrijk om een positieve instelling te houden.

Ik heb mijn gevoel gevolgd

Mijn dochter heeft NF. Vanaf het begin had ik een gevoel dat er iets niet klopte. Mijn dochter was 4 jaar toen we erachter kwamen via een erfelijkheidsonderzoek dat ze NF had. Onze oogarts die veel voor ons heeft betekend, heeft er op aangedrongen dat dat onderzoek plaatsvond. Maar onzekerheid bleef er, wat gaat er in de toekomst gebeuren? Je schrikt wat je leest en ziet. Tegelijkertijd geeft het ook rust want je weet wat er kan gebeuren, ik wist nu wat het was. Mijn dochter was anderhalf toen er een MRI gemaakt werd. Daartoe moest ze de dag daarvoor komen, overnachten in het ziekenhuis en na de MRI naar huis. Toen mocht je als ouder nog niet blijven in het ziekenhuis. Kind overstuur. Ik dacht daarna: dat gebeurt me niet meer. Dus toen er weer een MRI gemaakt moest worden toen ze bijna drie was, was het de bedoeling dat ik haar 's middags ophaalde. Toen zei de arts dat als ze de nacht over bleef en ik haar de volgende dag ophaalde, ik ook de uitslag kreeg. Ik stelde eerst nog voor om dan 's morgens terug te komen om de uitslag te horen maar dat kon niet. Ik wilde haar geen nacht daar laten, omdat ze zo verdrietig was als ik haar weer achterliet. Mijn reactie: als u de bedden wilt vullen, doet u dat met uw eigen kinderen, maar niet meer met die van mij! Dat mocht niet, maar ik heb het toch gedaan. Het jaar daarop ging het gewoon in een halve dag opname dus dat ging beter, het jaar daarna hebben we het zonder narcose gedaan en ze bleef keurig stil liggen. Ongelooflijk vonden ze dat en ze wilden het eigenlijk niet doen, maar ik zei: 'dat kan ze'. Nou, ze hadden dat nog nooit meegemaakt, maar het is haar wel gelukt en dan ben je daar wel erg trots op, als ouders. Ik heb geleerd om vriendelijk en correct tegen artsen te zijn, want je blijft afhankelijk van ze en je blijft ze tegenkomen. Maar dat wil niet zeggen dat je tegen je gevoel in moet gaan.

Ik heb hulp gezocht om mijn zelfvertrouwen te verstevigen

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. 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. Nu zeg ik tegen m'n spiegelbeeld: je mag er zijn! Ook vertel ik God m'n zorgen en daar word ik rustiger van. Het verhaal van de voetsporen in het zand, dat je je gedragen weet in moeilijke tijden, helpt me. Op mijn kamer hangt de tekst: 'Maak u dan geen zorgen voor de dag van morgen. Ook morgen zal God u weer geven wat u nodig hebt.'

Ik gebruik (ervarings)kennis om het gesprek aan te gaan met behandelaars

Mijn zoontje is 3 en zijn gedrag is niet normaal. Het komt wel goed zoiets de omgeving, hij heeft wat structuur nodig. Nee, dacht ik. Ik werk met kinderen en ik wist dat het geen normaal gedrag was. Ik heb een lijst gemaakt van zijn gedrag en ben naar de huisarts gegaan. Nu gaat mijn zoon naar een medisch kinderdagverblijf. In het kerkblad heb ik mijn verhaal geschreven, het openbaar gemaakt, omdat ik vermoedde dat mensen verkeerde conclusies zouden trekken uit ons gedrag. Met anderen delen helpt mij. Soms kan het ook sterk confronterend zijn: 'kan dat kind van mij dat allemaal krijgen wat ik zie/weet van anderen?' Daar voel ik me wel onzeker over, wat m'n kindje kan krijgen. Ik haal informatie van Internet. Ik word er niet blij van, maar kennis geeft wel duidelijkheid, ik kan ook info geven aan behandelaars. Ik kan het niet uit handen geven aan de artsen, want die weten het ook niet allemaal.

Ik heb geleerd informatie over mijn ervaringen te noteren en met die feiten het gesprek aan te gaan met behandelaars. Kennis geeft meer duidelijkheid, ook aan behandelaars.

Opschrijven en daarover in gesprek gaan: daardoor neem ik mezelf en de arts serieus

Ik had voortdurend onzekere gevoelens over m'n lijf. Ik ben dat gaan opschrijven en met dat lijstje naar de arts gegaan. Dat geeft mij vertrouwen en in het gesprek met de arts geef ik hem mijn lijstje. Ik maak ze duidelijk: ik ben niet zomaar iemand, ik heb NF en longembolie, vandaar dat ik mijzelf uiterst serieus moet nemen. Mijn strategie is: neem jezelf serieus en verzamel informatie waardoor de ander die informatie ontvangt die belangrijk is om jou serieus te kunnen nemen.

Ik kan me voorstellen dat mensen vroeger onzekerder waren. Wij kunnen nu alles zoeken op Internet, wij hebben het wel makkelijker in deze tijd. Ik was wel onzeker over een relatie, en ben dan ook nooit een relatie aangegaan. Of dat nou door de NF komt of iets zegt over mijn karakter?? Ik maak wel keuzes in dingen niet en wel doen. Ik ga wel naar een zwembad en ik kleed me daar ook gewoon om; maar ik ga niet naar een sauna.

Door het ouder worden ben ik stabiel geworden

Ouder worden helpt wel tegen onzekerheid. Ik ben nu eind dertig en ik voel me stabiel. Toen ik jonger was maakte ik me overal druk om. Nu denk ik: bevalt het je niet, jammer, maar als je zo kortzichtig bent, dan wil ik je niet. Als iemand me niet ligt ben ik niet zo open; nieuwsgierig of belangstellend. Af en toe heb ik nog wel onzekere momenten. Als ik niet lekker in m'n vel zit, heb ik er meer last van. Steun hebben vanuit je omgeving is belangrijk. Geen relatie kunnen vinden maakt best wel onzeker.

Ik denk in mogelijkheden

Als partner en als ouder van 2 kinderen met NF is de ziekte elke dag aanwezig. Vooral bij mijn zoon

doet het me zeer dat hij bepaalde dingen niet kan. Dat hij zich dingen moet ontzeggen. Dus het overheerst wel in ons leven.

Maar ik heb ook geleerd: denk in mogelijkheden, pluk de dag. Bij de pakken neerzitten, daarmee kom je niet verder. Dus, kom op, we gaan stappen ondernemen. Laten we zorgen goed geïnformeerd te zijn, door te vragen en actie te ondernemen.

Ik heb een besluit genomen: om me geen zorgen te maken en geen doemdenker te zijn

Ik heb zelf NF en ik heb de pech dat het in mijn gezicht zit. Ik groeide op in een klein dorp en mijn moeder heeft vroeger nooit iets gezegd. Op de basisschool werd ik gepest. Ik schreef slordig en ik moest dan alles overschrijven. Later ontdekte ik: dat is m'n NF.

Mijn ouders vertelden pas toen ik in de puberteit was, dat ik NF had. Niet zo'n handig moment. Toen ben ik gaan kijken op internet wat het inhield. Dat was wel schrikken. Het was geen leuke tijd. Zodra het kon ben ik weggegaan daar. Ik heb alle schepen achter me verbrand en een nieuwe start gemaakt. Ik ben naar Amsterdam gegaan. Daar word je gemakkelijker geaccepteerd. En natuurlijk wordt er altijd naar je gekeken, maar het doet me niets meer.

Het moment dat ons tweede kind op komst was, lieten we een vlokkentest doen. Toen dacht ik: waarom doe ik dat eigenlijk? Want: ik ben er zelf ook groot mee geworden. Ik kan haar alles vertellen. Ik heb zelf ervaren dat het lukt! Mijn dochter heeft alleen café au lait vlekken en 1 fibroom op haar rug. Ze is druk, maar wie niet?

Ik leef met de dag. Ik zie wel. Je schiet er niets mee op om je zorgen te maken. Ik ben niet zo'n doemdenker. Ik heb een opgewekt karakter *gekregen*. Vroeger had ik dat niet, want toen was alles moeilijk. Maar je kunt een besluit nemen om daar wat aan te doen: ik ben weggegaan en heb een nieuw leven opgebouwd. Ik heb vertrouwen in mijn dochter, dat ze er komt. Ze heeft veel vriendjes. Mijn gevoelens van onzekerheid bespreek ik met anderen, met vrienden of mensen die het snappen. Ik pieker er niet over.

Ik vind het belangrijk om er open over te zijn en er veel over te praten straks. Ik benadruk: iedereen heeft wat speciaals. Mijn eigen ervaring kan ik meenemen: het heeft mij gemaakt tot wie ik ben. En ik geniet van het leven.

Ik neem voorzorgsmaatregelen en kijk wat bij ons kind past

Onze zoon was anderhalf en hij liep niet. Toen de diagnose NF werd gesteld, wisten we van niets. Het was helemaal onbekend. Ik heb toen veel opgezocht, me breed georiënteerd. Ik relativeer het. Hij heeft nu een brace, maar je weet niet wat de toekomst brengt. Je weet wel: hij gaat niet voetballen. Dus géén contactsporten waarmee zijn benen belast worden. Je probeert er rekening mee te houden. En je neemt voorzorgsmaatregelen; je denkt na over wat hij tegen kan komen. Ik vind het belangrijk om zelf afwegingen te maken en te kijken wat bij je kind en jezelf past.

Voor mij is het belangrijk dat er een duidelijk plan is en dat ik er over kan praten

Mijn zoon was anderhalf toen de diagnose NF werd gesteld. NF zei ons helemaal niets. Ik heb toen op internet gekeken en ben me te pletter geschrokken. Paniek: wat staat hem te wachten? De kinderarts vertelde: "Alle dingen die kinderen doen, dat kan hij niet." Hij heeft een botafwijking (NF 5%). Zijn been is al een keer gebroken. Als het nog een keer gebeurt, dan wordt een stuk been/bot elders uitgenomen en dat wordt overgezet. Hij zal dan een tijd moeten revalideren. Als het goed breekt, dan is dat mooi. Ze willen het zo lang mogelijk uitstellen, maar voor z'n 10^e zal het wel gebeuren.

Nadat hij zijn been brak had ik wel meer last van onzekerheid. Maar, er over piekeren heeft geen zin, want het gebeurt toch als je het niet verwacht. Verder helpt het mij dat er een duidelijk plan is, dat ik weet wat er gaat gebeuren.

Er over praten helpt mij ook wel. Daar voor wilde ik dat helemaal niet. Het delen van je ongerustheid

is belangrijk. En verder heb ik bewust NIET op internet gekeken: die informatie helpt mij niet. Ik heb wel iedereen geïnformeerd. We wonen in een klein buurtje en na de operatie heeft zijn broertje iedereen uitgenodigd. Dus toen wist iedereen het. Ik ga het niet echt uitgebreid vertellen, maar wel aan de mensen die er toe doen. Als de ander de moeite niet neemt om het te snappen of er rekening mee te houden, dan ben ik er klaar mee. Mijn zoon is hartstikke vrolijk en hij is een doorzetter: dat is heel knap. Ik geloof dat hij het wel redt.

Ik zoek naar positieve ontwikkelingen en ik creëer een netwerk.

Onze jongste zoon heeft NF. Dat was helemaal nieuw voor ons. Dit jaar zijn we 4 keer naar het ziekenhuis (Sophia Rotterdam) geweest. Hij had een epileptische aanval en hij heeft meerdere plexiforme neurofibromen. Hij is getest op ADHD. Omdat hij te jong was is alleen de verdenking uitgesproken: ADD. Binnenkort wordt hij weer getest. Je denkt steeds: nu hebben we even rust....maar dan komt het volgende alweer.

Ik was in het begin heel onzeker. Je verwacht een gezond kind en dan moet je dat omzetten in een andere verwachting. En hoe doe je dat? Ik heb veel opgezocht. In ieder geval in het begin. Toen een tijdje niet en nu zoek ik wel weer informatie. Ik ben vooral op zoek naar positieve dingen. In Amerika wordt veel onderzoek gedaan. Dat haalt de onzekerheid weg: het staat niet stil, het onderzoek gaat door. Je weet dat er mogelijk iets komt. De onzekerheid blijft, maar je kunt er positief in gaan staan. Ik wil voorkomen dat ik onzekerheid doorgeef: daar heeft niemand wat aan.

We wonen in een klein dorp en ik praat met iedereen die het horen wil. Ik vind het belangrijk dat mensen weten dat er iets is met hem en er mogelijk rekening mee houden. Ik hou niet van 'achter de rug' om, maar ik leg uit. Waardoor ze er meer op letten. Als er weer iets acuuts is, dan kan ik iedereen inschakelen: ik creëer een netwerk. Daarin investeren is heel belangrijk. Er veel over praten helpt mij ook om met onzekerheid om te gaan.

Begrip krijg je door er zelf open over te zijn. De meeste mensen weten dat er iets is, er is wel belangstelling hoe je je voelt. Er is overal wel wat. Soms zijn mensen er wel heel luchtig over. Dat doet wel pijn, maar ik leg dan toch uit wat het is. Ik grijp het aan als kans om het beeld reëler te maken.

Zelfs van ziekenhuisbezoek maken we een feestje van: een ballon, een klein cadeau, extra aandacht. We doen ook bewust dingen met de andere kinderen. Bijvoorbeeld na een drukke periode echt een speciale dag voor de andere kinderen organiseren. Zij krijgen dan alle aandacht. Het is anders dan verwacht: je hebt een kind met een beperking. Maar eigenlijk geniet ik er nog meer van.

Ik leer van mijn kind: waar maak ik me druk om?

Ik ben zelf wat zenuwachtig van karakter, druk. Maar als ik mijn kind zie, terwijl hij heel relaxed en heel vrolijk is, dat is mooi.... Ik kan er wat van leren: waar maak je je druk om? Ik ben niet zo van alles opzoeken en vooraf bedenken. Ik wilde het niet weten; ik zie het wel, ik moet het ervaren. Ik los het probleem op als het zich voor doet. Ik dacht: doe hem gewoon naar reguliere school en dan zien we wel hoe het loopt. Maar mijn partner leek het toch beter om hem naar het speciaal onderwijs te laten gaan. En nu zie ik ook wel dat dat héél goed is. Er is veel aandacht voor hem en er wordt rekening met hem gehouden. Dat is mooi!

Inschakelen van hulp heeft mij geholpen om mijn kind los te laten

We leven van dag tot dag. Want hoe de toekomst er uit ziet, dat weet ik toch niet. Ik heb wel last van onzekerheid over hoe ik mijn dochter van dertien moet helpen. Ze zit nu in de puberteit en dat is best heftig. Als ze zegt: "Ik heb een rotleven, ik moet steeds naar het ziekenhuis." Dat vind ik erg. En nu moet ze ook een korset dragen (scoliose), er komt steeds wat bij. Ik vind alles zelig en erg. Toen mijn moeder was overleden en dit er ook nog bijkwam, heb ik hulp gezocht. Ik ben bij een

haptonoom geweest. Die haptonoom was heel nuchter; ze zei: "Jij maakt het zielig. Je moet haar loslaten." Dat heeft mij wel geholpen. Ik heb ook voor mijn zoon hulp ingeschakeld.

Mijn man is nuchterder, maar dat neem ik dan niet zo makkelijk aan. Ik heb dan toch een buitenstaander nodig die mij een spiegel voorhoudt. Ik bouw een cirkel om mijn kind heen, zodat zij niet tegen iets aan loopt. Dat werkt niet en ik moet haar meer loslaten. Haar zelf meer dingen laten doen, bijvoorbeeld zelf naar de stad gaan, na school naar iemand toe, minder bellen. Ik ben bezig met haar voorbereiden op 'het leven met NF'. Als ik terugkijk, dan heeft ze al veel geleerd. Nu zit ze op het voortgezet onderwijs en dat gaat goed. Ze fietst zelf naar school. Ze wordt goed begeleid op school (praktijkonderwijs).

Ik ben altijd bezig en heb geen tijd om bij de pakken neer gaan zitten. Ik werk 2 dagen: dat is goed om op te laden. En ik sport. Maar ik blijf erg met mijn dochter bezig. Ik kijk hoe zij zich voelt en dat heeft gelijk een weerslag op mijzelf.

Ik heb er van geleerd om professionele hulp te zoeken als dat nodig is; praten met anderen. Achteraf had ik dat eerder moeten doen. Dus: wacht niet te lang met inschakelen van hulp.

Ik ben open en praat er veel over. Dat helpt om mij met onzekerheid om te gaan

Mijn oudste zoon heeft NF en werkt op een dagbegeleidingsproject. Met mijn andere zoon ging het niet goed, want het ging altijd over het kind met NF, en hij had daar last van. Hij ging nooit op bezoek naar het ziekenhuis, hij kon het niet zien. Ik heb mijn zoon geadviseerd hulp te zoeken. Via school is hij naar psycholoog geweest: hij heeft daar heel veel aan gehad. Soms moet je daar als ouder wat mee doen.

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 en begrip 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/does 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.

Ik heb hulp gezocht bij een psycholoog

Mijn zoon heeft NF. Hij heeft in het begin veel in het ziekenhuis gelegen. Maar, je ziet niets aan mijn zoon. Ik vond het heel moeilijk en ik zei dus nooit 'hij is gehandicapt'. Hij had een 'waarschijnlijke' diagnose. We moesten wachten tot het DNA-onderzoek het bevestigde. Ik dacht steeds: hij heeft het. Maar mijn partner dacht: hij heeft het niet. Dat botste behoorlijk. Uiteindelijk heb ik hulp gezocht bij een psycholoog. Die vroeg: waar zit je nu mee? Ik kon het niet concreet maken. Ik was bezig met hem beschermen. Ik wist niet hoe ik het aan mijn andere kinderen (3 dochters) moest vertellen. De psycholoog is met de andere kinderen in gesprek gegaan: dat heeft geholpen.

Ik probeerde wel open te zijn, maar zei ook niet teveel. Ik vertelde wel en legde uit. Maar veel verder dan dat kwam ik niet. Als je negatieve ervaringen hebt: dan vertel je minder. Nu gaat het goed: hij volgt een laboratorium opleiding, reist naar school en woont in een begeleid wonen project.

Door mijn kind te volgen ben ik het gaan accepteren

Mijn zoon had een 'waarschijnlijke' diagnose. We moesten wachten tot het DNA-onderzoek het

bevestigde. Tot die tijd dacht ik: hij heeft het niet. Ik probeerde hem te stimuleren om mee te doen, bijvoorbeeld op kamp in de speelhoek. Maar de rest van de kinderen bleven weg, lekker spelen, en hij kwam terug. Ik wilde zorgen dat hij vriendjes ging maken, stimuleerde hem om naar buiten te gaan en dan keek ik een tijdje later naar buiten: stond hij alleen bij de lantaarnpaal te staan. Dat waren momenten waardoor het duidelijk werd dat ik het moest accepteren. Want het gaat er om wat voor hém van belang is. Hem volgen is belangrijk. We zagen dat hij niet gelukkig was! Hij 'moest' van alles, maar dat werkte niet. Hij is ook nog een tijdje op tennis geweest. Ik bracht hem en haalde hem af, maar al snel wilde hij niet meer. Toen ben ik een keer eerder gegaan en heb ik gekeken: hij verloor altijd, hij kon niet mee.

Hij is toen naar de G-sport gegaan, daar groeide hij van, hij had er plezier aan. Het is een acceptatieproces voor mezelf. Voor mij ging het heel geleidelijk, je volgt je kind, stemt af op hem en je accepteert het niet in eens, maar je volgt hem stap voor stap.

Informatie en positieve voorbeelden geven mij meer zekerheid

Ik maak me geen zorgen om de toekomst. Ik doe wat kan, ik laat me bijvoorbeeld laseren en heb informatie gehaald uit o.a. het blaadje van de NFVN. Dat geeft me wel meer zekerheid, ook om er over te praten met mijn broer. Onze moeder is vorig jaar gestorven -84 jaar geworden- en dat is wel een positief voorbeeld voor mijn toekomst, want meestal word je niet zo oud met NF. Ik leef met de dag en daar kan ik goed mee omgaan. Als ik kijk naar m'n moeder, die kreeg allerlei andere aandoeningen en dan verdwijnt de NF vanzelf wat meer naar de achtergrond.

Ik leef met de dag

Ik wil er niet teveel bij nadenken, niet teveel bij stil staan, ik maak me zorgen dat de fibromen in mijn lichaam kwaadaardig kunnen worden. Door de medicijnen is het wel stabiel. We –mijn vrouw en ik- hebben geen beeld over de toekomst, we leven met de dag. Ik wil niet aan de toekomst denken, dan word ik bang. Ik heb ook professionele hulp gehad – een psychiater – maar die wilde het teveel relativeren en er een positieve draai aan geven en dat past niet bij me.

De revalidatiearts leerde mij kijken naar de mogelijkheden

Ik vind het heel moeilijk omdat ik zelf gezond ben en we sommige dingen niet meer met z'n tweeën kunnen. Maar je moet er mee leren leven. We praten er vaak over. Ik heb zoveel energie om dingen te doen en dat gaat niet met mijn man. Ik doe nu bepaalde dingen alleen, hobby's enz. Soms in het weekend doen we iets samen. Daar rol je in. Hij werd afgekeurd dus ik ben meer gaan werken, ik werk nu 40 uur per week, je geeft de dingen een plaatsje. We hebben er samen altijd heel open over gepraat. Leven met iemand die NF heeft is voor de buitenwereld niet te begrijpen. Lid zijn van de NFVN is voor mij belangrijk, juist ook om andere partners te ontmoeten. Na zijn zware operatie knapte hij wel op, en stopte ik er veel energie in, maar het ging toch weer achteruit. We kijken nu wat hij wel kan, niet teveel achterom kijken, dat leerde ons een revalidatiearts, het verleden komt niet meer terug, je moet het een plaats geven. We hebben een scootmobiel aangevraagd zodat we er wel op uit kunnen samen zomers. Maar hij zit hele dagen thuis en ik kan van alles doen en ben veel weg; ik vind het moeilijk dat ik veel kan en hij niet. Voel ik me wel eens schuldig over. Voor mij is belangrijk dat we samen iets leuks kunnen. Mijn tips zijn: Praat er over, word lid van de NFVN. Je ervaart dan dat je niet alleen bent, je kunt uitwisselen, leren hoe anderen het doen; stilstaan bij vragen als 'in hoeverre doe ik nu m'n eigen dingen, wat kan mijn partner aan, wat kunnen we samen?

Als partner betrokken zijn en blijven praten

Me schuldig voelen, dat ken ik niet, want bij mijn vrouw valt de NF wel mee. Het initiatief voor het lotgenotencontact lag bij mijn partner, het is voor haar belangrijk en ik wilde mee. In het begin vond

ik het heftig, die situaties van de anderen. Bij haar is het glas half vol en bij mij half leeg. Zij is zo positief en dat maakt het voor mij makkelijker om er mee om te gaan. We weten wat we aan elkaar hebben en waar we op moeten letten. Met de ziekte NF houd ik me niet veel bezig, dat doet zij zelf goed. Ik wil wel bij de bijeenkomsten zijn, vooral hoe de anderen het doen en beleven; dat geeft mij bevestiging, verbondenheid. Bij ons speelt ook dat NF niet in de familie voorkomt, bij mijn vrouw is het een spontane mutatie. Onze zoon heeft een lichte vorm van autisme en daar is weinig begrip voor. We hebben lang lopen vechten voor erkenning. Dat proces heeft lang geduurd, voordat bij anderen het kwartje viel van 'met dat kind is echt iets aan de hand'! Men dacht eerst dat het aan onze opvoeding lag. Mijn tips als partner: blijf praten, wees een sparring partner, voer echt een gesprek met ook een weerwoord, zeg niet op alles ja en amen, daar heeft de ander niets aan.

Ik heb geleerd om vragen te stellen aan artsen

Wij hadden een kinderwens van 3 kinderen. De ziekte werd geactiveerd in de eerste zwangerschap, dus we hebben besloten geen kinderen meer te nemen, dat was een ingrijpend besluit. Maar bij mij waren de zwangerschapshormonen de trigger om de ziekte te verergeren. Onze aandacht werd jarenlang opgeëist door onze zoon. Nu hij uit huis is krijgen we wat meer tijd voor ons zelf en heb ik meer aandacht voor de NF. Ik maak me nu meer zorgen, meer dan vroeger. Ik ben meer en vaker vermoeid. Heb van alles geprobeerd, minder uren werken, halve dagen en uiteindelijk gestopt: geeft rust. En de toekomst? Je moet het afwachten, ik heb wel klachten maar of dat met NF te maken heeft dat weet ik niet. Ik heb geleerd om vragen te stellen aan artsen, juist ook omdat ze het soms bagatelliseren en er vaak niet genoeg van weten. Doorvragen is belangrijk, zeker nu met kennis van internet. Doorvragen, soms doordrammen om meer invloed op je eigen ziekte, neurofibromatose, te krijgen.

Duidelijkheid helpt tegen onzekerheid

Mijn dochter heeft een relatie en wil graag kinderen. Maar geen kinderen met NF, dus hoe kun je dat voorkomen? Er is bij mij een onderzoek gedaan –met chromosomen en genen- en onze twee kinderen hebben beide dezelfde afwijking. Nu zij dat weten kunnen zij m.b.v. reageerbuisbevruchting voorkomen dat hun kinderen het ook krijgen. Dat onderzoek en de kennis daarover vinden wij belangrijk, je kunt gericht iets doen voor de kinderen. Het was een lang proces en we hebben dat met elkaar in het gezin besproken. Soms moesten we doordrammen bij de artsen want die stonden er niet zo achter. We hebben doorgevraagd en doorgevraagd en we kwamen op Nijmegen uit. Daar was een arts die iemand met NF in zijn kennissenkring heeft.

Ons advies: zet door bij onderzoeken naar de erfelijkheid, het duurt wel lang maar dan heb je ook meer duidelijkheid. Het is goed dat de kinderen meekomen naar de bijeenkomsten van de NNFV, dan kunnen ze zich voorbereiden op mogelijkheden, op het maken van keuzen. Vroeg beginnen met erover praten en laat je kinderen het blad lezen van de vereniging.

Ik maak me geen zorgen

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. Ik zie wel wat er op mijn pad komt, ik maak me geen zorgen, als er wat is ga ik naar de artsen en laat het uitzoeken, behandelen. Meestal valt het mee, tot nu toe. Over mijn twee kinderen van 16 en 18 jaar, maak ik me wel zorgen.

Steun zoeken en de kinderen helpen om weerbaar te worden

Mijn man en de twee kinderen hebben alle drie NF. Ik ben een buitenbeentje van die drie, het is voor mij moeilijk te begrijpen wat zij ervaren. Mijn man voelde zich in het begin wel schuldig maar ik zei, dat heeft geen zin. Ik lees alles wat er is, ik sla alles op, maar zeg ook tegen mezelf: dat hoeft niet

allemaal te gebeuren. Ik maak me ook zorgen om de kinderen. Onze zoon van 16 ligt iedere maand 2 á 3 dagen op bed van de hoofdpijn, hoe moet hij later in het arbeidsproces? Onze dochter van 18 is erg moe en dan zeg ik 'ja, niet alles kan, je moet keuzes maken'! Nieuwsflits lezen ze wel een beetje, maar leggen het ook naast zich neer en dat vind ik eigenlijk wel goed, dat hoort bij hun jong zijn. Onze dochter werd veel gepest op school. Ik ben diverse keren naar school gegaan, maar de docenten zagen niet dat ze gepest werd, 'het zal wel buiten de school zijn'. Ze zit nu op het MBO en het gaat beter. Ik weet niet wat het is, maar ze hebben iets om zich heen, ze stralen iets uit, wat maakt dat ze eerder gepest worden. We gingen met onze dochter naar een kinderpsycholoog en die raadde een assertiviteitscursus aan. Daar is ze iets sterker uit gekomen. Ze moeten het zelf doen, de wereld is keihard. Ga op zoek naar steun, wapen ze. Met mijn dochter praat ik heel veel, uren, en dan blijf ik luisteren en haar steunen. Onze zoon had en heeft niet veel vrienden, hij is makkelijk, maar waarom werd ie niet opgenomen in de groep jongens die naar school fietsten? Van mij mochten ze allerlei vriendjes meenemen van de basisschool, of ik zei: 'spreek iets af', maar ze hadden geen behoefte of die andere kinderen zeiden nee. Op de vorige school vertelde mijn zoon waarom hij zo vaak ziek is. Nu zit hij op een andere school en hij wil dat weer, waarom hij zo vaak er niet is. Dat stimuleren we. We proberen er uit te halen wat er in zit en bij de dag te leven.

1.