

## Omgaan met vermoeidheid: ervaringsverhalen

### *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 heb geleerd mijn grenzen aan te geven*

Ik was wel vaker erg moe en dan moest ik gewoon mijn werk afbellen. De reactie op mijn werk was niet prettig: "Ja, dat ben je wel erg vaak". Dus ik belde niet meer af en ging toch naar mijn werk. Op een gegeven moment ging het erg slecht met mij en moest ik al m'n werk neerleggen. Ik heb een opname gehad in een rustoord. Op mijn werk zijn ze daar wel van geschrokken.

*Geleerd:* te luisteren naar mijn lichaam en op grond daarvan mijn grenzen aan te geven. Nee is nu ook nee.

### *Ik heb gesprekken gevoerd met een psycholoog en daar veel van geleerd*

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.

### *Ik laat me 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. Ik maak keuzes, want ik kan niet én werken én een actief sociaal leven tegelijk hebben. 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.

### ***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.

### ***Als ik de grens bereikt heb, stop ik met een aantal activiteiten***

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.

### ***Door de steun van de begeleidster ben ik stappen gaan zetten***

Ik was vroeger veel moe, had hoofdpijn, migraine en een minderwaardigheidscomplex. Ik ben veel gepest als kind en ik schaamde me voor mijn uiterlijk. Ik had geen goed huwelijk, had veel pijn, zat maar thuis en deed niks. Uiteindelijk belandde ik in de psychiatrie. Daarna ben ik in een begeleide woonvorm terecht gekomen. De begeleidster heeft mij een steuntje in de rug gegeven en ik ben naar een dermatoloog, een neuroloog gegaan en een plastisch chirurg gegaan. Ik werd geopereerd, ik ging er beter uitzien en daardoor kreeg ik meer zelfvertrouwen. Mensen kijken me nog wel aan als ik er veel in m'n gezicht heb, dat vind ik toch vervelend. Ik had veel pijn en er is nu een inwendige bult van 15cm weggehaald. De NF wordt wel erger, er komen er steeds meer bij. Maar toch heb ik nu een beter leven, ik heb structuur, denk positiever en ik zoek vooral de dingen die plezierig zijn zoals fietsen en oppas oma zijn. Ik ben veel meer ontspannen.

### ***Ik ben duidelijk en ga meer in dialoog***

Mijn kind was vaak overstrekt en huilde veel als baby. Ik ben zelf gaan uitproberen wat goed voor haar was. Ik gaf structuur: 3 kwartier slapen, 3 kwartier op. Ook toen ze wat groter werd liet ik haar 2 x per dag 2 uur slapen, strak schema, ook toen ze naar school ging. Ik overlegde dat uiteraard met de school maar het werd niet goed geaccepteerd: 'overbezorgde moeder, staat onder regie van de moeder' ..... Maar ik trok me er niets van aan van wat er gezegd werd, want ik ken haar als geen ander. Ook toen ze ouder werd zag ik hoe ze zich voelde, nu nog.

Het is kijken en uitproberen: als ik haar nu naar bed breng hoe wordt ze wakker, prettiger of maakt het niet uit? Ook met voeding veel geprobeerd: hoe reageert ze op meer en minder suiker, meer of minder angstig of agressief? Licht het aan de voeding of aan te weinig slaap? Het is fine tunen.

Uiterlijk zie je aan mijn kind niks. Ik heb me leren bufferen tegen de reacties van anderen, ook tegen de hulpverlening. Ik ben harder geworden. Het is voor mij nu: je dealt ermee of niet, en wegwezen als je het niet accepteert. Als je duidelijk wordt, grenzen stelt en je bij je eigen visie blijft, komen er nieuwe mensen bij die het eerder begrijpen. Het is wel een eenzaam proces.

Mijn kind zit nu op de derde school, deze pakte het goed op, de twee vorige niet: 'flauwekul die vermoeidheid'. Ik heb het zelf nu iets anders gedaan. Eerst aanmelden en toen we binnen waren heb ik pas het rugzakje uitgelegd: 'ze heeft NF1, wil je er wat meer van weten dan willen we er graag wat over vertellen'. Ik deed het nu minder als een hapklare brok en meer in dialoog. Ik laat het verhaal nu ook meer over aan mijn kind. We hebben hulp van een psycholoog, wij samen en ook ieder apart.

### ***Ik accepteer mezelf en tank regelmatig even bij***

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." Ik accepteer mezelf en als anderen me niet accepteren zoals ik ben, dan maar niet. Ik wil er best wel over praten maar de manier

waarop is belangrijk. Als mijn kapster vraagt 'doe ik je litteken niet zeer' dan krijgen we een gesprek over mijn NF.

### ***Ik heb gekozen voor mijn schoolopleiding***

Er zijn geen momenten dat ik niet moe ben. Dat is lastig want ik heb soms veel huiswerk en ik wil dan meestal gelijk gaan leren. Maar eigenlijk moet ik eerst slapen. Als ik weet dat ik veel huiswerk heb, dan ga ik dat toch eerst maken. Anders krijg ik de volgende dag een gele kaart en moet ik weer nablijven. Ik wil dat diploma halen. Mijn sociale leven heb ik tijdelijk even geparkeerd, ik besteed daar nu minder tijd aan. Ik heb een keuze moeten maken en ik heb gekozen voor mijn schoolopleiding. Ik heb namelijk een beroep voor ogen, dat wil ik heel graag worden.

### ***Ik luister nu naar mijn lichaam en praat erover***

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 veel van mijn lichaam had gevegd. 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. Ik heb ik geleerd om te 'luisteren naar mijn lichaam'. Want mijn lichaam geeft signalen als ik te ver ga, maar die signalen moest ik 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.

### ***Ik zorg voor mezelf, ik plan en ben creatief***

Ik ben wel eens moe maar dan heb ik teveel gedaan en te weinig geslapen, ik moet minimaal 7 uur slaap hebben. Als ik te moe ben zeg ik een afspraak af. Ik heb NF in lichte mate en ik ken vermoeidheid in gradaties. Ik combineer afspraken, vooraf ga ik overnachten bij kennissen zodat ik 's morgens niet zo vroeg op hoeft voor een werkbezoek.

Als ik geen 8 uur slaap krijg dan is het mis, daar houd ik rekening mee. Of ik las de volgende dag een rustpauze in of ik houd de familiebijeenkomst bij mij thuis zodat ik niet hoeft te reizen. Soms ga ik 2 uur eerder naar bed om de volgende dag 2 uur eerder op te staan om niet in de file te komen. En plannen! Nadat de kinderen -15 jaar geleden- waren geboren zette ik de knop om. Dat moest wel met een tweeling en de ontdekking van NF. De vermoeidheid kwam naar boven en ik was verantwoordelijk voor 2 kinderen. Door goed te plannen en mezelf goed te verzorgen lukte het mij wel. Er zijn ook wel momenten dat ik niet vermoeid ben.

### ***Vermoeidheid hoort bij mij, ik neem regelmatig mijn rust***

Vermoeidheid: dat hoort bij mij, ik ben altijd moe. Toen ik trouwde moest ik stoppen met betaald werken. Mijn kind werd geboren en ik wist niet dat ik de ziekte van Recklinghausen had, maar ik was altijd moe, over mijn hele lichaam. Dagelijks om half één –na het weerbericht van Pelleboer- rustte ik een half uur op de bank. Ik wilde wel eerder maar dat stond ik mezelf niet toe. 's Avonds doe ik niks meer. Mijn strategie is nog steeds: even op de bank, een paar keer per dag, zo houd ik het vol. Als andere vrouwen vroegen *wat heb jij dan gedaan* antwoord ik *oh, ik lig op de bank*, als een soort grapje. Ik leg het niet uit, ze snappen het toch niet, aan mij zien ze niks. Ik accepteer die vermoeidheid, dat hoort bij mij en ik geef er aan toe door regelmatig mijn rust te nemen.

### ***Ik zorg dat ik bij kan tanken en ik moet heel goed plannen***

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 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 dat was gelukkig 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 wél 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, nog assertiever te zijn. Ik ben nu geen nummer meer, er wordt naar mij als mens gekeken. Er is daar geen werkdruk, ik kan het rustig aan doen.

### ***Ik heb mijn grens aangegeven en heb hulp gezocht***

Mijn zoon werkt 40 uur, is 34 jaar en wil niks weten over NF. Hij is snel vermoeid. Hij kookt, eet

gezond, doet boodschappen en ik help hem wel in 't huishouden. Hij kan niets erbij doen, gaat vroeg naar bed, niet uit en heeft tijd nodig om te rusten. Op zijn werk gaat het niet zo goed, hij voelt zich gestrest en spanning vreet energie, daar wordt hij moe van.

Met mijn hulp ben ik laatst bij hem wezen schoonmaken. Drie weken later kwam ik weer in zijn huis want ik wilde een cadeau neerzetten voor zijn verjaardag. Ik kon wel huilen, het huis was weer zo smerig. Het toilet was kapot dus ik moest hem bellen. We kregen een woordenwisseling, ik heb waarschijnlijk teveel laten merken dat ik teleurgesteld was omdat het weer zo smerig was. Thuis dacht ik: *wil ik dit nog wel?* Ik heb Stichting Mee gebeld en alles uitgelegd. Dit was de ommekeer, ik kon het niet meer aan, maar ik wil geen ruzie met hem. Ik heb zelf mijn grens aangegeven en hulp gezocht. Ik moest een stap terug zetten en leren dat hij de dingen niet zo doet of kan als ik zou willen. Een buitenstaander, iemand van stichting Mee kan het beter ondersteunen, ik zit er als moeder te dicht op.

### ***Zonder druk om te presteren ben ik minder vermoeid***

Toen ik nog werkte ging ik 's avonds om half 10 naar bed. Om te kunnen werken had ik meer slaap nodig dan nu ik met pensioen ben. Nu ik niet meer betaald hoeft te werken ben ik minder vermoeid. Ik doe nu vrijwilligerswerk en de druk van vroeger om te presteren is weg. Sommige dingen zijn wel te vermoeiend voor mij, ik zal bijvoorbeeld niet auto rijden in druk verkeer. Als je weet waar het van komt is het makkelijker te accepteren, ook voor je partner.

### ***Tips en Trucs bij vermoeidheid***

\*Koop een e-fiets of driewieler met accu

\*Tuinier op tafels,

\*Maak een schema, een planning

\*Werk in de keuken met potten en pannen die je kunt verschuiven in plaats van tillen \*Verzamel lieve mensen om je heen die je accepteren zoals je bent.

### ***Door te sporten ben ik minder moe***

Volgens mijn vader ging ik als 5, 6jarige 's middags wel naar bed omdat ik zo moe was. Nu heb ik er niet veel last meer van. Heel soms nog en dan ga ik even op de bank liggen. Ik deed een studie naast mijn baan, maar dat was teveel gevraagd. Ik ben gestopt met de studie en sport nu 3 x per week om conditie en kracht op te bouwen. Daardoor ben ik minder moe. Soms heb ik te intensief gesport en dan kan ik niet slapen.

### ***Reinheid, rust en regelmaat is belangrijk***

Onze dochter is 11 jaar, heeft het gedrag van een 9 jarige en ziet er uit als 15. Maar je ziet niks aan haar. Ze zit op de basisschool, het speciaal onderwijs. Ze heeft een ontwikkelingsachterstand en ook ADD. Als ze uit school komt is ze intens moe met een hoofd vol informatie en ze kan de mapjes niet dicht doen. Dan zeg ik: 'ga maar even naar boven', dan kan ze wat rusten, tv kijken, iets waardoor ze afgeleid is. Maar na dat half uur is het toch weer mopperen, schoppen en kan ze zich niet ontspannen. We hebben tot nu toe psychische begeleiding aan huis gehad maar de pot is leeg. Ritalin werkt averechts en eigenlijk weten we op dit moment niet meer wat we moeten doen. Wat in ieder geval belangrijk is: reinheid, rust en regelmaat. Ja ook reinheid, we leren haar voor zichzelf te zorgen, wassen en schoon ondergoed. We hebben een hond aangeschaft, dat ze wat moet lopen en we gaan ook wel naar de zorgboerderij ter ontspanning.

### ***Ik moet juist iets doen***

Als ik vermoeid ben moet ik niet gaan liggen maar juist iets gaan doen: een uur met de hond lopen of in de tuin werken. Als ik ga liggen word ik erg beroerd. Acht uur slaap heb ik nodig en als dat niet lukt



vanwege een feestje dan moet ik later bijtanken, de accu opladen door het rustig aan te doen, bijvoorbeeld met een filmpje op de bank liggen. Regelmaat is erg belangrijk. Door uit te slapen of vakantie te hebben wordt dat verstoord en duurt het weer even voor ik een ritme heb.

### ***Ik stel mezelf een doel en dat helpt mij***

Is mijn vermoeidheid nu van de NF of is het gewoon vermoeid? Als ik me flink heb uitgesloofd en moe ben, snapt de buitenwereld niet waar ik nou moe van ben..... Ik leg het meestal niet meer uit maar verwijs ze naar Google, zoek NF maar even op dan begrijp je het beter.

Ik stel mezelf vaak wel een doel, dan wil ik perse iets aanpakken, bijvoorbeeld de heg knippen, in de tuin werken. Dan druk ik de vermoeidheid naar de achtergrond. Tussendoor neem ik een pauze, even naar binnen, tv kijken en dan kan ik weer verder. 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 is: 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 luister naar mijn lichaam***

Regelmaat is voor mij erg belangrijk en na een dag weg moet ik een dag bijkomen. 's Middags ga ik altijd slapen, van een drie kwartier tot twee uur. Ik heb veel rust nodig en dat gaat ten koste van je sociale contacten, maar zo is het nu eenmaal. Langer dan anderhalf uur kan ik niet winkelen. Ik moet luisteren naar mijn lichaam, dat aangeeft wat ik nodig heb. Door de NF heb ik ook een afwijking aan de schedel en naast NF heb ik ook reuma en dat geeft ook veel moeheid.

### ***Ik zorg voor rust, luister naar mijn lichaam en probeer me te ontspannen***

Ik kan ook moeilijk mijn gedachten uitzetten, blijf malen en dat kost veel energie, daar raak ik vermoeid van. Het lijkt wel of er constant post in de brievenbus wordt gegooid...! Ik heb zeker negen uur slaap nodig maar kan dan niet in slaap komen. Even wat puzzelen, een sudoku doen, helpt me te ontspannen. Dat kan ik nu als volwassene, maar een kind kan dat niet zelf.

Ik zorg voor voldoende rust, luister naar mijn lichaam waar dat behoefte aan heeft en ik geef daar aan toe. Regelmaat is voor mij ook erg belangrijk.

### ***Ik kijk naar wat ik wel kan***

Van jongs af aan ben ik moe. Als ik meeging op schoolreisje was ik de dag daarna thuis. Nu heb ik ook twee andere aandoeningen –osteoporose en een schildklierafwijking- dus het is wat lastig te bepalen waar die vermoeidheid door komt. Ik word al moe van het geroezemoes in een gezelschap, daardoor moet ik regelmatig nee zeggen. Verenigingsleven is haast niet doenlijk en ook gezellig winkelen met vriendinnen zit er niet vaak in. Zeg je een paar keer nee dan vragen ze je niet zo snel meer. Dat leidt tot minder sociale contacten en dat is jammer. Ik vind het rottig dat ik soms ergens niet aan mee kan doen maar ik heb het wel geaccepteerd. Ik kijk meer naar wat ik wel kan. Ik kan bijvoorbeeld een halve dag oppassen en niet een hele dag.

### ***Ik geef mezelf af en toe een schouderklopje***

Ik ben chronisch moe en dat komt door mijn NF. Ik heb veel moeten inleveren en daar baal ik van. Voorheen kon ik 's morgens nog wat huishoudelijk werk doen maar ik ben m'n ochtend kwijt. Die heb ik nodig om op gang te komen. Nu heb ik de middag nog alhoewel ik dan ook een uur moet liggen

rusten. Vanwege fibromen in mijn benen heb ik 24 uur pijn en ik gebruik daarvoor morfine. Ik moet luisteren naar mijn lichaam. Dat betekent werken in kleine porties: één raam lappen en niet allemaal, een kwartiertje in de tuin, een half uur rusten en dan weer verder. Ik moet luisteren naar wat mijn lichaam zegt dat ik kan. Ik heb langer geleden een rollator aangeschaft maar ben daar nog niet zo lang geleden mee naar buiten gegaan. Dat had ik eerder moeten doen maar moest erg aan dat idee wennen en aan wat de 'mensen' zouden denken. Ik heb hem een beetje opgepimpt, dan is het voor mezelf beter te verdragen. Ik moet alles plannen maar ik heb een hekel aan regelmaat. Als het me in de kop knapt wil ik toch iets doen en dan neem ik wat extra morfine en daarna twee vrije dagen in de agenda. 's Avonds kan ik niks meer en dat betekent veel nee zeggen tegen de leuke dingen van het leven. Gelukkig heb ik veel aanloop, soms is me dat wat teveel maar ik merk dat het me ook afleidt. Belangrijk is dat ik niet teveel piep over pijn en wat ik allemaal niet meer kan, dan blijven ze weg. Gelukkig heb ik een positief karakter en sta ik mezelf toe 10 minuten per dag te mopperen. Ik doe m'n best het leuk te houden en dat valt niet altijd mee, soms is het moeilijk niet chagrijnig te worden. Af en toe geef ik mezelf maar eens een schouderklopje. Toen ik het lapje niet meer over de wc kon halen was het tijd voor thuiszorg. Een goede beslissing.

### ***Ik geef toe aan de vermoeidheid en luister naar mijn lichaam***

In mijn pubertijd was ik nog een mooi grietje. Ik kreeg steeds meer bultjes en het brak echt door toen ik 18 was, maar geen diagnose. Ik ben vaak moe. Dat heeft zeker ook te maken met spanning want dat kost energie. Yoga leert me te ontspannen. Ik durf nu wel met de bus maar ik zie mensen wel kijken en denken oh oh, wat heeft dat mens? Ik heb ook een afwijking aan de schedel, mijn oogkas is niet helemaal compleet. Dat is met botcement hersteld maar door de lange narcose ben ik geestelijk toch achteruit gegaan; ik ben minder ad rem. Ik kan het wel accepteren en een plekje geven. Af en toe een uitje met vriendinnen van m'n werk is voor mij waardevol. Regelmaat is voor mij erg belangrijk. Ik luister naar mijn lichaam en geef toe aan de moeheid; dan ga ik een uur naar bed.

### ***Ik heb geaccepteerd dat ik niet de eerste ben***

Van jongs af aan ben ik moe. Ik zie me nog in de rookstoel van mijn vader zitten met m'n duim in mijn mond; heerlijk ontspannen in mezelf zijn. Dat heb ik tot m'n trouwen gedaan. Ze probeerden dat wel af te remmen. Ik was als oudste ook de meest verantwoordelijke en ze stimuleerden me tot van alles: naar de gym, bij de kabouters, mee op kamp... en ik kon geen nee zeggen. Ik was altijd traag. Graag wilde ik wel de eerste zijn maar dat lukte nooit. Uiteindelijk heb ik dat geaccepteerd. Ik moet ook niet meer dan één afspraak op een dag maken.