

# Wie vertel je wanneer wat over neurofibromatose?

---

## Wie vertel je wanneer wat over neurofibromatose?

### *Op NF1-symposium: een stroomschema kan behulpzaam zijn*

Is het wijs om op school, op je werk of aan vrienden of kennissen te vertellen dat je neurofibromatose hebt? En zo ja, hoeveel vertel je dan? En als je een opmerking krijgt of mensen staren je aan, wat zeg je dan? Er zijn heel veel situaties waarin je dat moet bedenken, waarin je afwegingen moet maken. Tijdens een workshop op het NF1-symposium presenteerde Marianne de Ranitz-Gobel, bekend van 'Koen & Dapper', een stroomschema dat behulpzaam kan zijn bij het maken van die afwegingen.

De vraag 'wie vertel je wanneer wat over neurofibromatose' is vaak een onderwerp van gesprek tijdens de bijeenkomsten van de NFVN regiogroepen, want iedereen krijgt er mee te maken. Het is lastig om steeds af te wegen wat te zeggen en er is ook niet één manier. Zo kiest de één er voor om niets te zeggen tegen collega's op het werk. Dat kan ook goed, want ze heeft er weinig tot geen last van. Maar een ander vertelt: 'ik had last van vermoeidheid, maar ja, mijn collega's zeiden dat ze ook moe waren. Omdat ik steeds commentaar kreeg, dacht ik: ik ga het ze allemaal in één keer uitleggen. Tijdens de grote pauze. Tot mijn verbazing vonden ze het fijn dat ik het vertelde. Ik heb daarvan geleerd dat het belangrijk is om uit te leggen wat ik heb en wat ik nodig heb om goed te kunnen functioneren. Want als je het niet vertelt, kun je ook niet verwachten dat ze het snappen'. \*

### **Zelf de regie nemen**

Marianne licht tijdens het symposium toe dat je op verschillende manieren kunt reageren, maar dat het vooral aan te bevelen is om *zelf* het initiatief te nemen om er wat over te vertellen. Het voordeel daarvan is dat je zélf de regie neemt en je niet overvallen wordt door vragen of opmerkingen van een ander. Bovendien kun je vooraf oefenen: hoe zeg ik het en wat zeg ik? Vaak breekt dat het ijs en je bent er 'van af', je hoeft er niet meer over te piekeren. Als je zelf het initiatief neemt, zet je dat op 'voorsprong' en groeit je zelfvertrouwen.

### **Wat is het voordeel voor jou?**

Maar je kunt niet alles voor zijn. Soms word je overvallen door een vraag over je uiterlijk, je vermoeidheid. Het maakt dan uit of de vraag van een bekende of een onbekende is. Als het een bekende is en je hebt tijd en je voelt je rustig, dan kun je afwegen wat het voordeel is voor jou om iets te vertellen. Want afhankelijk van het contact kan het jou wat opleveren. Op school kan het bijvoorbeeld duidelijkheid verschaffen, of begrip en kan er gezamenlijk gezocht worden naar de juiste begeleiding en hulp. Zoals iemand vertelde: 'ik heb het uitgelegd aan de schoolcoördinator dat mijn dochter NF1 heeft. Dat namen ze serieus en nu krijgt ze extra tijd voor toetsen en ze mag bij hoofdpijn eerder naar huis.'

In het contact met vrienden kan het o.a. hulp en begrip opleveren. 'Toen ik samen met een vriendin op vakantie was, heb ik het haar verteld. Ik dacht dat ze het raar zou vinden, maar dat is helemaal niet zo. Ze snapt het beter, dus dat maakt alles wat gemakkelijker.'

Als de vraag door een onbekende wordt gesteld, kun je je afvragen of je die onbekende vaker zult zien. Als dat niet zo is, hoef je er niets mee, maar als je hem of haar vaker zult zien, dat kun je bekijken wat het voordeel is voor jou om wél iets meer te vertellen.

### **Nare opmerkingen**

Helaas is de ervaring dat er ook regelmatig nare, vervelende opmerkingen worden gemaakt. Marianne, die zelf NF<sub>1</sub> heeft, kent dat maar al te goed. "Als het van (kleine) kinderen komt, die er in hun oprechte nieuwsgierigheid van alles uitflappen, is het meestal minder lastig. Je kunt hen een eenvoudige uitleg geven, zoals: 'Iedereen heeft wel wat. De een heeft krullen. Ik heb dit. Ik heb een speciaal oog/oor.' Jouw uitleg helpt om vooroordelen tegen te gaan.

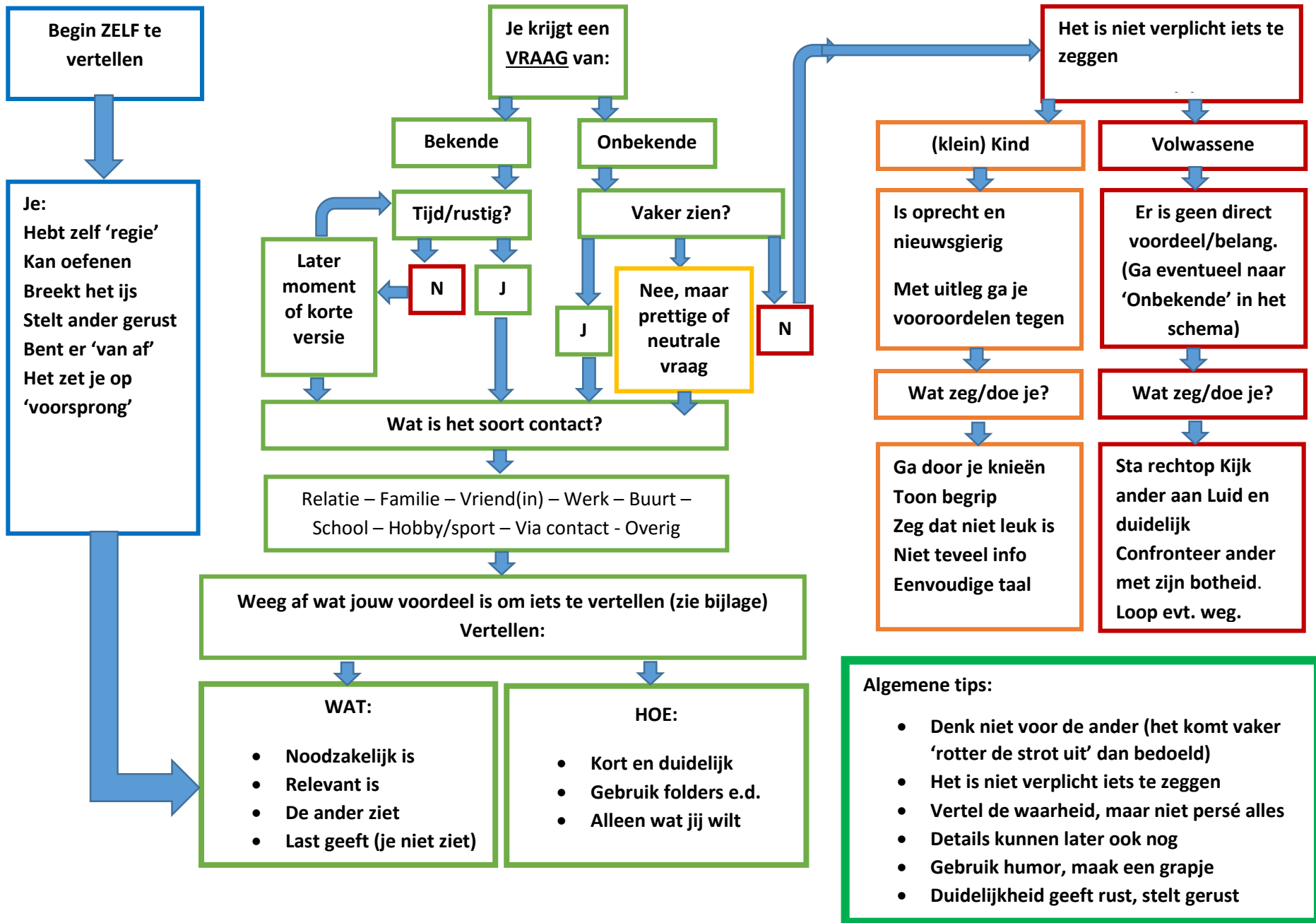
Als volwassenen zo bot reageren, is er geen direct voordeel of belang voor jou. Je kunt het negeren en weglopen, maar als je het aankunt, kun je ook vanuit sterkte reageren. Dan kunnen zij er iets van leren. Een botte opmerking komt vaak voort uit onhandigheid, onwetendheid en niet weten wat te doen of zeggen. Wat kan je dan zeggen? Bijvoorbeeld: 'Ik heb een aandoening die niet besmettelijk is. Het zou fijner zijn als u daar gewoon naar vroeg in plaats van een vervelende opmerking te maken.' Op deze manier geef je je grens aan, maar leer je ze ook iets en voorkom je misschien dat ze het nog eens of bij iemand anders ook zo doen."

### **Wat jij belangrijk vindt**

En als je vertelt over neurofibromatose, bedenk dan vooraf wát je vertelt. Je hoeft niet alles te vertellen, maar hou het bij wat noodzakelijk en relevant is. Of wat de ander ziet of waar jij last van hebt. Jij bepaalt wat dat is, op basis van wat jij belangrijk vindt.

Tot slot benadrukt Marianne dat het stroomschema in ontwikkeling is en dat er niet één manier is van reageren. Het schema probeert te helpen om het in lastige situaties makkelijker te maken om te reageren. Daar kun je zelf je voordeel mee doen, maar ook je ouders, broers, zussen of partner.

\*op [www.ervaringrijk.nl](http://www.ervaringrijk.nl) kun je lezen hoe mensen omgaan met o.a. onbegrip en/of botte reacties op je uiterlijk.



- Relatie en familie: zorgen, delen, erfelijkheid, familieband, langdurig contact, toekomst
- Vriend(in): delen, hulp, begrip, persoonlijk contact
- Werkgever: duidelijkheid over ziek(melding), relevant voor taak vs. noodzaak, hulp(middelen)
- Collega: dagelijks contact, begrip
- Buurt: (oprechte) interesse, je ziet elkaar misschien vaker, vooroordelen wegnemen
- School: duidelijkheid, begrip, juiste begeleiding en hulp, vooroordelen wegnemen
- 'via' contacten en overig: interesse, evt. hulp/begrip, ook fijn voor partner/kind/vriend(in)

- Iedereen heeft wel wat. De een heeft krullen. Ik heb dit. Ik heb een speciaal oog/oor etc.
- Ik leg uit dat die bultjes celletjes zijn, die bij mij steeds doorgroeien.

- Mevrouw, wat onbeleefd dat u dat zegt
- Wie ben jij dat jij mij zomaar aanspreekt? Ik spreek jou toch ook niet aan?
- Meneer, een beetje minder bot kan ook wel!
- Waarom wilt u dat eigenlijk weten? Welk antwoord verwacht u? Misschien moet u daar eerst over nadenken voordat u het vraagt.
- Hoe vaak denkt u dat ik deze vraag al gehad heb
- Dat gaat u niets aan
- U heeft het wel over mijn kind
- In vind het niet leuk dat u staart

- Neutrale vraag = neutraal antwoord bijv. ik heb een aandoening en het is niet besmettelijk.
- Dat is waar, duidelijk en kort en beleefd.

### Tips voor professionals

**Artsen en behandelaars zullen ook vaak moeten afwegen: wat vertel ik wel en wat vertel ik niet over neurofibromatose? Moet een ouder van een heel jong meisje met NF1 al bij het eerste gesprek weten dat er verhoogde kans op borstkanker is? Ook voor hen heeft Marianne de Ranitz-Gobel een aantal bruikbare tips.**

Waar artsen en professionals rekening mee zouden moeten houden is: de leeftijd, de hoeveelheid tijd die beschikbaar is, hoelang de diagnose bekend is en wat het begripsniveau is van degene met neurofibromatose. Marianne heeft dat verder uitgewerkt in het volgende schema.

De andere kant van het verhaal (of het bureau). Voor artsen en professionals is belangrijk dat zij rekening houden met o.a.:

### Leeftijd

### Hoeveel tijd je hebt en hoelang diagnose bekend is

### Begripsniveau

### Algemeen

Kinderen; Jip en Janneke taal, het kind meenemen in beslissingen en uitleg, serieus nemen, van jongs af aan samen kijken naar de signalen en samen het onderzoek doen (hoeveel vlekken tel jij), geeft vertrouwen in lichaam kennen en beoordelen. Vragen (en luisteren) wat vind jij zelf?

Ouders; uitleg en advies over ontwikkeling, passende onderwijs, tijdig onderzoek. Zorgen over kind is anders dan zorgen over jezelf. Ouder kan machteloos voelen, wees eerlijk, maar eerst de zorgen van nu, tijd geven voor vragen (!) en praten, wijzen op lotgenoten contact en NFVN.

+/-18; bespreken hoe de overgang naar volwassenzorg gaat, hoe tijdig naar controles bij verschillende artsen, bijv. door gezamenlijk spreekuur draaien, zorgen voor info materiaal over de nieuwe poli, een keer laten gaan kijken. Bespreken van erfelijkheid en zelfstandigheid/toekomst.

Volwassenen; erfelijkheidsvraagstuk, toekomst, specifiek voor vrouwen; risico borstkanker (en screening).

Vertel dat wat NU relevant is EN dat er later meer informatie en details komen (dat geeft gelegenheid tot bezinken en nadenken).

Misschien extra tijd inplannen of standaard 2e gesprek inplannen bij 'nieuwe' patiënt?

In eenvoudige begrijpelijk taal\*. Vertel de basis, dat wat (nu) relevant is. \*maar andersom ook op niveau als patiënt dat aan kan en wil.

Vraag wat ze zelf al wel weten (sluit daarop aan, voor patiënt oefenmoment te vertellen wat hij heeft en of hij het begrepen heeft).

Gebruik folders, visualiseer, geef info op papier mee (beknopte versie en uitgebreide versie), benoem NFVN.

Wees eerlijk!

Vraag of er zorgen of vragen zijn (is anders dan 'Hoe gaat het ermee').

Vertel wat de signalen zijn (concreet en tastbaar).

Steun en begrip voor acceptatie proces (meer dan diagnose).

Aandacht voor de mogelijkheden.

Vraag wat patiënt wil. Niet altijd alles doen wat mogelijk is.

Weten dat brengt zorgen, maar ook oplossingen met zich mee.

LUISTEREN

## Tips van ouders

Op dit onderdeel van de workshop kwamen veel aanvullende suggesties van voornamelijk ouders van kinderen met neurofibromatose:

\* betrek het (jonge) kind niet bij alle onderwerpen die besproken worden met de ouders. Soms wordt de ouder verrast doordat iets verteld wordt waar het kind bij is en de ouders liever nog niet hadden willen vertellen of bespreken. Liever apart overleg, óf vooraf telefonisch overleg, óf vooraf een vragenlijst invullen en aangeven of er behoefte is om zaken apart te bespreken.

- In een 1<sup>e</sup> gesprek krijgen ouders heel veel informatie: graag snel daarna een uitgebreider gesprek.
- Heb aandacht voor het kind: bijvoorbeeld kind moet zich bij elke arts weer helemaal uitkleden. Dat is vervelend en belastend. Kunnen artsen niet van kamer rouleren?
- Graag aandacht voor brusjes.
- Graag erkenning voor vragen, bezorgdheid van ouders.
- Graag overleg met arts vanuit gelijkwaardige positie. Arts brengt medische kennis in, ouders / patiënt brengt ervaringskennis in.
- Gerichter vragen stellen en verschil in inzicht benoemen. Want als ouder A zegt en het kind B, is het goed om dat verschil te benoemen en te vragen of je dat van elkaar herkent.

Wij hopen dat dit stroomschema en deze tips behulpzaam zijn bij de vraag 'wie vertel ik wanneer wat over neurofibromatose'.

Joke Zephat,  
mede organisator van de workshop