

Omgaan met onzekerheid: ervaringsverhalen

Knop omzetten

Ik was in de tuin aan het werk en lag ineens op de grond. Een ambulance bracht me naar het ziekenhuis.

Mijn vrouw heeft MD (myotone dystrofie), ik zorg altijd voor de kinderen. Toen ik in het ziekenhuis lag kon dat niet meer.

Ik besloot de knop om te zetten en er niet meer over te piekeren.

Alles in het gezin liep toch goed?

Ik heb geleerd dingen achter me te laten, het komt zoals het komt.

Loslaten

Op het kinderdagverblijf werd ontdekt dat mijn dochter anders was dan andere kinderen. Na een onderzoek bleek dat ze NF1 heeft. Ik schrok, ik had er nog nooit van gehoord. Aanvankelijk was ik bezorgd en beschermend, uit angst dat ze weinig aan zou kunnen. Ik ontdekte dat het belangrijk is voor alles open te staan en ben over NF1 gaan lezen.

Geleidelijk aan heb ik haar meer losgelaten. Ze leert voor zichzelf op te komen en dat doet ze heel goed. Ze ontdekte dat ze meer kan dan ze zelf dacht.

Ze heeft zo'n ontwikkeling doorgemaakt, geweldig!

Af en toe maak ik me zorgen over de toekomst.

Het komt zoals het komt. Ik vind het vooral belangrijk om een positieve instelling te houden.

Gevoel volgen

Ik heb altijd geweten dat er met mijn dochter iets niet klopte.

Ze was 4 toen we er via een erfelijkheidsonderzoek achter kwamen dat ze NF1 heeft. Onze oogarts had erop aangedrongen dat dat onderzoek zou plaatsvinden. Daarna wisten we welke mogelijkheden er voor haar waren, dat gaf rust.

Toen mijn dochter anderhalf was werd een MRI gemaakt. Ze moest de dag ervoor komen, overnachten in het ziekenhuis en zou na de MRI weer naar huis kunnen. Toen mocht je als ouder nog niet in het ziekenhuis overnachten. Dat was niet plezierig, mijn dochter was overstuurd.

Het jaar daarop werd de MRI tijdens een opname van een halve dag gemaakt.

Hulp zoeken

Ik heb NF1 en voel me onzeker wanneer mensen naar me kijken.

Ik werd gepest door een collega. Dat escaleerde.

Na een coachingstraject dat ik mocht volgen had ik een gesprek met die collega. Hij toonde toen meer begrip voor mijn situatie.

Als het niet zo goed met me gaat wordt alles me teveel. Dan heb ik een eigen plek nodig om bij te komen.

Ik heb geleerd dat ik hulp moet vragen, zo'n coachingstraject bijvoorbeeld, om m'n zelfvertrouwen op te krikken.

Nu zeg ik tegen m'n spiegelbeeld 'Je mag er zijn!' Ook vertel ik God over 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'.

Ervaringskennis

Mijn zoontje is 3 en zijn gedrag is niet normaal. 'Hij heeft structuur nodig' zei de omgeving. Daar kon ik niets mee. Ik werk met kinderen en wist wel beter.

Ik heb een lijstje gemaakt van wat me aan hem opviel. Na een gesprek met de huisarts gaat mijn zoon naar een medisch kinderdagverblijf.

Ik heb mijn verhaal in het kerkblad verteld. Met anderen delen helpt mij.

Ik haal ook informatie van internet. Ik word er niet blij van, maar kennis geeft wel duidelijkheid, ook aan behandelaars. Mijn ervaring is dat artsen lang niet alles weten over NF1.

Ik heb geleerd informatie over mijn ervaringen te noteren en daarover te praten met behandelaars. Dat schept helderheid.

Jezelf serieus nemen

Ik had voortdurend onzekere gevoelens over m'n lijf.

Ik besloot ze op te schrijven en ben met een lijstje naar de huisarts gegaan.

In het gesprek met hem vertelde ik dat ik NF1 en longembolie heb.

Terugkijkend kan ik me goed voorstellen dat we vroeger onzekerder waren. Nu kunnen we veel opzoeken op internet, toen niet.

Ik was ook onzeker over wel of geen relatie. Ik ben nooit een relatie aangegaan. Of dat nou door de NF1 komt of iets zegt over mijn karakter?

Ik maak wel keuzes in dingen niet en wel doen. Ik ga wel naar een zwembad en kleeft me daar ook gewoon om. Ik ga niet naar een sauna.

Stabiliteit

Toen ik geen relatie kon vinden voelde ik me onzeker. Nu ik ouder ben neemt mijn onzekerheid af.

Ik ben nu eind dertig en voel me stabiel. Toen ik jonger was maakte ik me overal druk om. Nu denk ik 'Kortzichtige figuren wil ik niet om me heen hebben'.

Als iemand me niet ligt ben ik niet zo open. Af en toe heb ik nog onzekere momenten; wanneer ik niet lekker in m'n vel zit bijvoorbeeld.

Steun uit m'n omgeving is belangrijk voor me.

Denken in mogelijkheden

Ik ben partner en ouder van 2 kinderen met NF1. De aandoening is elke dag aanwezig. Vooral bij mijn zoon doet het me zeer dat hij zich dingen moet ontfeggen.

De NF1 overheerst ons leven.

Ik heb geleerd in mogelijkheden te denken en te genieten van het moment. Bij de pakken neerzitten helpt ons niet vooruit.

We ondernemen dingen en zorgen tegelijkertijd dat we goed geïnformeerd zijn over NF1.

Stoppen met doemdenken

Ik heb NF1, het zit in mijn gezicht. Ik groeide op in een klein dorp. Op de basisschool werd ik gepest. Ik schreef slordig en ik moest dan alles overschrijven. Later ontdekte ik dat het door m'n NF1 kwam. Mijn ouders vertelden pas toen ik in de puberteit was dat ik NF1 heb. Niet zo'n handig moment.

Ik ben gaan kijken op internet wat het inhield. Dat was wel schrikken, geen leuke tijd. Zodra het kon ben ik uit het dorp weggegaan. Ik heb alle schepen achter me verbrand en een nieuwe start gemaakt.

Ik ben naar Amsterdam gegaan. Daar word je makkelijker geaccepteerd. Natuurlijk wordt er altijd naar me gekeken, maar dat doet me niets meer.

Toen ons tweede kind op komst was lieten we een vlokentest doen. Achteraf dacht ik 'Waarom heb ik dat eigenlijk laten doen?' Ik kan onze dochter alles vertellen over mijn ervaringen met NF1. 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. Ik heb een opgewekt karakter gekregen. Vroeger had ik dat niet, toen was alles moeilijk. Je kunt besluiten daar wat aan te doen; ik ben weggegaan en heb een nieuw leven opgebouwd.

Ik heb vertrouwen in mijn dochter, zij komt er wel. Ze heeft veel vriendjes. Mijn gevoelens van onzekerheid bespreek ik met mensen die me accepteren.

Ik vind het belangrijk om er open over te zijn. Iedereen heeft iets speciaals. Mijn eigen ervaring kan ik meenemen. Die heeft mij gemaakt tot wie ik ben.

Ik geniet van het leven.

Voorzorgsmaatregelen

Onze zoon was anderhalf en hij liep niet. Toen de diagnose NF1 werd gesteld, wisten we van niets, NF1 was helemaal onbekend voor ons.

Ik heb toen veel opgezocht en me breed georiënteerd. Ik probeer te relativieren.

Hij heeft nu een brace. We weten niet wat de toekomst brengt. We weten wel dat hij niet gaat voetballen of een contactsport kan doen waarmee hij zijn benen belast. We nemen voorzorgsmaatregelen, wat kan hij wel, wat kan hij niet.

Duidelijk plan

Mijn zoon was anderhalf toen de diagnose NF1 werd gesteld. Het zei ons niets. Ik heb op internet gekeken en schrok. De kinderarts vertelde 'Veel dingen die kinderen gewoonlijk doen kan hij niet'.

Hij heeft een botafwijking. Een van zijn benen is een keer gebroken, dat ging goed. Het moet nog een keer gebeuren, uiterlijk voor z'n 10^e. Dan zal elders uit zijn lichaam een stuk bot worden weggenomen en overgezet. Hij moet dan een tijd revalideren.

Na de operatie heeft zijn broertje iedereen uitgenodigd. Iedereen weet er nu van. Ik vertel er alleen uitgebreid over aan mensen die ertoe doen.

Mijn zoon is hartstikke vrolijk en een echte doorzetter, ik vind dat heel knap. Hij redt zich wel.

Begrip

Onze jongste zoon heeft NF1; dat was helemaal nieuw voor ons. Dit jaar zijn we 4 keer naar het Sophia in Rotterdam geweest. Hij heeft een epileptische aanval gehad, heeft meerdere plexiforme neurofibromen en is getest op ADHD.

Toen de onderzoeken rond zijn NF1 begonnen was ik onzeker. Ik moest verwerken dat ons kind minder gezond was dan we hadden gehoopt.

Zeker in het begin ging ik op zoek naar informatie. Dat doe ik nog steeds, nu vooral naar positieve ontwikkelingen in onderzoek naar NF1.

We wonen in een klein dorp, ik praat met iedereen die het horen wil. Er veel over praten helpt mij ook om met onzekerheden om te gaan. Ik vind het belangrijk dat mensen weten dat er iets is met hem. Dan kunnen ze daar rekening mee houden.

Als er iets acuuts is met mijn zoon kan ik iedereen inschakelen. Dan kan ik terugvallen op een netwerk. Daarin investeren is belangrijk. Veel mensen weten intussen dat er iets met hem is. Hij wordt geaccepteerd zoals hij is.

Van zijn ziekenhuisbezoek maken we een feestje. Een ballon, een cadeautje, extra aandacht.

Met onze andere kinderen doen we af en toe iets gezelligs. Zij hebben ook recht op extra aandacht.

Speciaal onderwijs goede keus

Ik ben zelf wat zenuwachtig van karakter en druk.

Als ik mijn zoon zie, zo relaxed en vrolijk... Daar kan ik wat van leren.

Ik dacht aanvankelijk aan een reguliere school voor hem. Mijn partner leek het toch beter hem naar het speciaal onderwijs te laten gaan.

Ik zie nu in dat dat een goede keus is geweest. Hij krijgt veel aandacht en er wordt rekening met hem gehouden.

Dat is mooi!

Loslaten

We leven van dag tot dag.

Ik weet soms niet hoe ik mijn dochter van dertien moet helpen; ze zit nu in de puberteit. Ze zegt wel eens 'Ik heb een rotleven, ik moet steeds naar het ziekenhuis'.

Sinds kort moet ze (door haar scoliose) een korset dragen, er komt steeds wat bij. Ik vind alles zielig en erg.

Mijn man is nuchterder.

Ik heb hulp gezocht bij een haptonoom. Zij zegt 'Jij maakt het zielig, je moet haar loslaten'. Haar advies heeft mij geholpen. Ik heb een buitenstaander nodig die mij een spiegel voorhoudt.

Ik bescherm mijn dochter teveel. Dat werkt niet, ik moet haar meer loslaten. Zelf naar de stad laten gaan, haar minder bellen.

Ik probeer haar voor te bereiden op een leven met NF1. Als ik terugkijk heeft ze al veel geleerd. Ze volgt voortgezet praktijkonderwijs en dat gaat goed. Ze fietst zelf naar school.

Ik werk 2 dagen, geen tijd dus om bij de pakken neer te gaan zitten. Ik sport ook.

Ik blijf met mijn dochter bezig. Ik bekijk hoe zij zich voelt en dat heeft meteen een weerslag op mijzelf.

Ik heb geleerd professionele hulp te zoeken en te praten met anderen.

Achteraf gezien had ik dat eerder moeten doen.

Openheid

Mijn oudste zoon heeft NF1, hij werkt op een dagbegeleidingsproject. Hij loopt moeilijk en heeft een verstandelijke beperking.

Met mijn andere zoon ging het niet goed. De meeste aandacht ging naar zijn broer, hij had daar last van.

Hij ging nooit mee naar het ziekenhuis, hij kon er niet tegen.
Via school is hij naar een psycholoog gegaan. Na een aantal gesprekken kon hij beter met de situatie overweg.
Mijn manier om met onzekerheid om te gaan is open zijn.
Mijn oudste zoon heeft een groot sociaal netwerk en weet daar goed gebruik van te maken.
Ik krijg veel steun en begrip. Mensen willen oppassen, bieden een luisterend oor, zorgen voor eten, regelen zelfs dat een verjaardag gevierd kan worden. Bij mij is het open huis.
We zijn ook vrienden kwijtgeraakt. Niet iedereen kan of wil met een lastige situatie omgaan.
Ik maakte me vroeger zorgen over zijn toekomst. Het was voor mij bijvoorbeeld de vraag of hij zelfstandig zou kunnen wonen.
Nu zit hij in een begeleid wonen project.
Hij ontdekt dat hij bepaalde dingen kan, koken bijvoorbeeld. In het begin leek het of er een bom ontploft was in de keuken. Hij gaat maar lekker zijn gang.
Hij is met zijn toekomst bezig en geeft zelf aan waar hij aan toe is.

Hulp van psycholoog

Mijn zoon heeft NF1. Je ziet het niet aan hem.
Ik vond het aanvankelijk moeilijk om te zeggen 'Hij heeft een aandoening'; hij had een waarschijnlijke diagnose.
We moesten wachten tot het DNA-onderzoek uitsluitsel gaf.

Ik heb altijd vermoed dat hij NF1 had, mijn partner niet.
Dat botste behoorlijk. Ik heb hulp gezocht bij een psycholoog. Hij vroeg 'Waar zit je nu mee?' Dat kon ik niet concreet maken. Ik was bezig hem te beschermen en wist niet hoe ik het aan de andere kinderen moest vertellen.
De psycholoog is met de andere kinderen in gesprek gegaan. Dat heeft geholpen.
Ik probeer nu echt open te zijn.
Het gaat goed met onze zoon. Hij volgt een laboratoriumopleiding, reist zelf naar school en woont in een begeleid wonen project.

Accepteren

Onze zoon had een waarschijnlijke diagnose NF1.

We moesten wachten op de uitslag van het DNA-onderzoek. Tot die tijd dacht ik 'Hij heeft het niet'.

Ik probeerde hem te stimuleren met andere kinderen mee te doen.

Dat werkte niet, hij kwam steeds terug naar huis.

Het werd me steeds duidelijker dat ik moest accepteren dat het erom gaat wat voor hem van belang is. Hem het tempo laten aangeven.

We zagen dat hij niet gelukkig was. Hij moest van alles, voelde zich daar niet goed bij.

Hij is een tijdje op tennis geweest. Ik bracht hem en haalde hem op. Al snel wilde hij niet meer. Ik ben een keer vroeger van huis gegaan om hem te observeren. Hij verloor steeds, kon niet meekomen.

Toen ging hij op G-sport, daar had hij plezier in.

Ik moet leren accepteren. Ik stem af op hem, volg hem stap voor stap.

Positief voorbeeld

Ik maak me geen zorgen over de toekomst, ik doe wat ik kan. Ik laat me bijvoorbeeld laseren en haal o.a. informatie uit het blad van de NFVN. Ik kan er ook over praten met mijn broer.

Onze moeder is vorig jaar gestorven, ze is 84 geworden. Ik leef met de dag, dat bevalt me. Mijn moeder kreeg allerlei aandoeningen. Als ik daaraan denk verdwijnt mijn NF1 vanzelf wat meer naar de achtergrond.

Met de dag leven

Ik wil er niet teveel bij stil staan dat de fibromen in mijn lichaam kwaadaardig kunnen worden. Door de medicijnen zijn ze nu stabiel.

Mijn vrouw en ik leven met de dag. Ik wil niet aan de toekomst denken, dan word ik bang. Ik heb professionele hulp gehad van een psychiater. Hij wilde mijn situatie relativeren en er een positieve draai aan geven. Dat past niet bij me.

Mogelijkheden inschatten

Ik vind het moeilijk te accepteren dat ik zelf gezond ben en we sommige dingen niet meer met z'n tweeën kunnen ondernemen. Daar moet ik mee leren leven.

We praten er vaak over. Ik heb zoveel energie om dingen te doen; dat gaat niet met mijn man. Bepaalde dingen doe ik nu alleen. In het weekend doen we wel eens iets samen.

In een situatie als de onze kom je geleidelijk terecht. Toen mijn man werd afgekeurd ben ik meer gaan werken. Ik werk nu 40 uur per week.

Leven met iemand die NF1 heeft is lastig te begrijpen. Ik ben daarom lid geworden van de NFVN. Daar kan ik onder ervaringsdeskundigen mijn verhaal kwijt.

Na een zware operatie knapte mijn man op. Later ging hij toch weer achteruit. We blijven inschatten wat hij wel en niet kan en kijken niet teveel achterom.

We hebben een scootmobiel aangevraagd. Zo kunnen we er samen op uit 's zomers.

Ik voel me er wel eens schuldig over dat hij hele dagen thuis zit en ik van alles kan doen en veel weg ben. Ik mis het samen optrekken.

Mijn tips:

- Praat erover.
- Word lid van de NFVN.

Betrokken blijven

De NF1 van mijn vrouw valt mee. Het initiatief voor lotgenotencontact lag bij haar en ik wilde mee.

Bij mijn vrouw is het glas half vol en bij mij half leeg. Zij is zo positief, dat maakt het voor mij makkelijker. We weten wat we aan elkaar hebben en waar we op moeten letten. Met NF1 houd ik me niet veel bezig, dat doet zij zelf heel goed. Ik wil wel bij de bijeenkomsten zijn. Ik wil graag horen hoe anderen ermee omgaan. Dat geeft mij bevestiging en verbondenheid.

NF1 komt niet in onze familie voor. Bij mijn vrouw is het een spontane mutatie.

Onze zoon heeft een lichte vorm van autisme, waar weinig begrip voor is. We hebben lang moeten vechten voor erkenning.

Mijn tip:

- Blijf praten, wees een sparring partner.

Doorvragen

We wilden graag 3 kinderen. Tijdens mijn eerste zwangerschap waren de zwangerschapshormonen de trigger om de NF1 te verergeren. We besloten geen kinderen meer te nemen.

Onze aandacht werd jarenlang opgeëist door onze zoon. Nu hij uit huis is krijgen we wat meer tijd voor onszelf en heb ik meer aandacht voor de NF1. Ik maak me nu meer zorgen dan vroeger. Ik ben meer en vaker vermoeid.

Ik heb geprobeerd minder te werken en ben uiteindelijk gestopt. Dat geeft rust. De toekomst? We moeten het afwachten.

Ik heb wel klachten. Of die met NF1 te maken hebben weet ik niet. Artsen bagatelliseren soms. Ik heb geleerd vragen te stellen. Blijven doorvragen is belangrijk.

Duidelijkheid

Mijn dochter wil graag kinderen, maar wil voorkomen dat ze NF1 krijgen.

Er is bij mij onderzoek gedaan naar chromosomen en genen. Onze twee kinderen bleken net als ik NF1 te hebben. Met reageerbuisbevruchting hoeven hun kinderen het niet te krijgen.

Onderzoek en kennis maken het mogelijk dat mijn dochter een bewuste beslissing neemt. We hebben er in het gezin veel over gesproken. Af en toe moesten we doordrammen bij artsen die er niet zo achter stonden. Tenslotte kwamen we bij het UMC Nijmegen uit.

Wanneer je meer zekerheid wilt laat dan erfelijkheidsonderzoek doen. Bezoek ook bijeenkomsten van de NFVN voor adviezen van ervaringsdeskundigen.

Geen zorgen

Vermoeidheid ken ik goed. Ik moet regelmatig een vrije dag nemen. Dat is voor mij niet zo makkelijk, ik denk niet gemist te kunnen worden.

Ik zie wel wat er op mijn pad komt en maak me niet teveel zorgen. Als er iets is ga ik naar een arts en laat het uitzoeken. Meestal valt het mee, tot nu toe.

Over mijn twee kinderen van 16 en 18 maak ik me wel zorgen.

Helpen weerbaar te worden

Mijn man en de twee kinderen hebben alle drie NF1. Het is voor mij moeilijk te begrijpen wat zij ervaren.

Ik lees alles over NF1 wat ik te pakken krijg. Ik zeg ook tegen mezelf 'Dat hoeft niet allemaal te gebeuren'.

Onze zoon van 16 ligt iedere maand 2 à 3 dagen op bed met hoofdpijn. Hoe moet dat later als hij werkt? Onze dochter van 18 is erg moe. Ik zeg tegen haar 'Niet alles kan, je moet keuzes maken'. *Nieuwsflits* lezen ze af en toe, maar leggen het even vaak ook naast zich neer. Dat vind ik eigenlijk wel oké, ze zijn tenslotte jong.

Onze dochter werd veel gepest op school. De docenten zagen nooit dat het gebeurde. Ik ben diverse keren naar school gegaan. 'Het zal wel buiten school gebeuren' was hun commentaar. Ze zit nu op het MBO en het gaat beter.

Ik weet niet wat het is; kinderen met NF1 lijken iets uit te stralen wat maakt dat ze eerder gepest worden. We gingen met onze dochter naar een kinderpsycholoog die haar aanraadde een assertiviteitscursus te volgen. Daar is ze iets sterker door geworden. Ze moeten het zelf doen, de wereld is keihard.

Ga als ouder op zoek naar steun, wapen je kinderen. Met mijn dochter praat ik veel, ik blijf luisteren en haar steunen.

Onze zoon had en heeft niet veel vrienden. Hij is makkelijk, waarom werd hij niet opgenomen in de groep jongens die naar school fietsten? Van mij mochten de kinderen altijd vriendjes en vriendinnetjes van de basisschool meenemen of ik zei 'Spreek iets af'. Ze hadden daar nooit behoefte aan of die andere kinderen zeiden 'Nee'.

Op zijn vorige school vertelde mijn zoon in de klas waarom hij zo vaak ziek is. Nu zit hij op een andere school en wil het weer uitleggen. Dat stimuleren we.

We proberen eruit te halen wat erin zit en bij de dag te leven.

* * * * *

