

NF en onbegrip: hoe ga je daarmee om?

NF is onbekend, dus is er ook vaak onbegrip. Dat heeft ingrijpende gevolgen: het maakt onzeker, eenzaam en boos. Het is niet eenvoudig om hiermee om te gaan. Heel veel mensen met NF hebben verteld hoe zij dat doen. Het delen van ervaringen met lotgenoten, waar wél begrip en erkenning is, is vaak een eerste stap. Van daar-



uit kunnen mensen gesterkt verdere stappen zetten. Op basis van hun ervaringskennis is een TOP 10 aan tips opgesteld. *Lees ook de uitgebreidere ervaringsverhalen!*

NB: de NFVN hoopt u met deze tips te ondersteunen, maar adviseert om psychische of maatschappelijke ondersteuning te zoeken als u er zelf niet meer uitkomt. Dit omdat u het niet alleen hoeft te doen!

Hoe ga je om met onbegrip? Top 10 Ervaringskennis Van familie, vrienden, kennissen, onbekenden?

- 1. Informeer de ander en besef dat mensen verschillend reageren** Vertel en informeer de ander, want als je er niet over vertelt dan kan de ander 't ook niet weten
- 2. Mijd discussies met een vooringenomen OMA: Oordeel, Mening, Aanname** Als ze het niet begrijpen- nadat je 't hebt uitgelegd- laat het dan los en van je afglijden
- 3. Stap uit een –hopeloze- situatie van onbegrip** Zoek hulp en steun bij mensen die het wél snappen of bij professionals; leer voor jezelf te zorgen en praat met begripvolle mensen
- 4. Accepteer onbegrip: ‘ze weten niet beter’** Er zijn zoveel aandoeningen, het is hen niet kwalijk te nemen dat ze niet geïnteresseerd zijn; vergeef hen de onwetendheid
- 5. Hang geen zielige verhalen op; onderneem actie** Niet zeuren en duidelijk zijn; assertief zijn; doe leuke dingen en leid een waardevol leven

Op school, bij de arts en op je werk?

- 6. Geloof in je eigen gelijk** Vergroot je kennis door goed geïnformeerd te zijn; word lid van de NFVN; lotgenotencontact helpt; strooi lustig met informatie; volg een cursus assertiviteit
- 7. Bereid je goed voor** Reserveer van tevoren dubbel tijd; maak een briefje en handel dat af (laat je niet wegsturen of maak een nieuwe afspraak)
- 8. Neem iemand mee naar arts/school** Iemand die je steunt, iemand vanuit de NFVN; schakel een professional in
- 9. Neem zelf actie en zet door** Maak een afspraak en geef uitleg in de vorm van informatie; neem brochures mee; vraag aandacht, stel vragen, benoem waar je je zorgen over maakt en ga er boven op zitten; eis een doorverwijzing
- 10. Doe iets buitenissigs** Onderzoek of je in beroep kan gaan; zeg dat je een andere arts wilt; confronteer de ander