

Ervaringskennis over NF en omgaan met onzekerheid

NF heeft zoveel kenmerken en het verloopt bij iedereen weer zo anders, dat je nooit weet hoe het zich bij jou, jouw kind of partner zal ontwikkelen. Dat geeft onzekerheid. De vraag hoe je om kunt gaan met die onzekerheid, is beantwoord door mensen met NF. Mensen, die wijs geworden zijn door ervaring en daarin een weg hebben gevonden.



Op basis daarvan is een Stappenplan, een TOP 3 met tips vanuit ervaringskennis, opgesteld. *De tips én de uitgebreide ervaringsverhalen achter de tips zijn te lezen op www.ervaringrijk.nl.*

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 onzekerheid?

Stappenplan, Top 3 ervaringskennis

Stap 1. Informeren en accepteren

Oriënteer jezelf goed; verzamel informatie; informeer je persoonlijke omgeving; schakel professionele hulp in; zoek contact met lotgenoten en leer van ervaringskennis; bezoek themabijeenkomsten van de NFVN; accepteren gaat geleidelijk; accepteren betekent: het is er nu eenmaal, ik ben er en ik mag er zijn.

Stap 2. Denken in mogelijkheden, zelfvertrouwen krijgen en assertief zijn

Denk in mogelijkheden en niet in onmogelijkheden; kijk naar wat je kunt; ontwikkel vertrouwen in je oplossingsvermogen en laat onmogelijke verwachtingen los; zorg voor een uitlaatklep en blijf praten met lotgenoten; luister goed naar jezelf, geloof in jezelf en maak je eigen keuze; informeer hulpverleners met feitelijke ervaringskennis (lijstjes, folders, website, aantekeningen, dagboek); leer assertief te zijn: nee zeggen, doorvragen, aandringen op onderzoek; creëer een netwerk.

Stap 3. Lijnen naar de toekomst uitzetten

Een medisch behandelplan is belangrijk om duidelijkheid te krijgen: dat helpt; kijk niet te ver vooruit, want de ontwikkelingen gaan door, en geniet van wat je hebt en laat dat blijken; maak voor jezelf een persoonlijk (behandel) plan op basis van informatie: dat geeft houvast; laat je niet gek maken door beelden en negatieve verhalen.