

## NF1 en onbegrip: hoe ga je daarmee om?

NF1 is onbekend, er is vaak onbegrip.

Dat heeft gevolgen. Het maakt onzeker, eenzaam en boos. Niet altijd eenvoudig om mee om te gaan.

Veel mensen met NF1 hebben verteld hoe zij dat doen. Het delen van ervaringen met lotgenoten, bij wie zij wel begrip en erkenning vinden, is vaak een eerste stap. Van daaruit kunnen mensen met NF1



gemotiveerd verdere stappen zetten.

Op basis van ervaringskennis is een **Top 10** samengesteld.

**Tip:** Lees ook de uitgebreide Ervaringsverhalen.

**NB:** de NFVN hoopt je met deze tips te ondersteunen. Als je er zelf niet uitkomt adviseert zij psychische of maatschappelijke ondersteuning te zoeken. Je hoeft het niet alleen te doen!

### Top 10 ervaringskennis

#### 1. Informeer de ander en besef dat mensen verschillend reageren

Deel informatie. Als je er niet over vertelt kan een ander 't ook niet weten.

#### 2. Mijd discussies met vooringenomen personen

– **Onthoud:**

**OMA = Oordeel, Mening, Aanname**

Als mensen het niet (willen) begrijpen laat het dan los.

### **3. Steek geen energie in onwil**

Zoek hulp en steun bij mensen die het wel willen snappen of bij professionals; praat met begripvolle mensen.

### **4. Accepteer onbegrip**

Er zijn zoveel aandoeningen; het is mensen niet kwalijk te nemen als ze niet direct geïnteresseerd zijn.

### **5. Hang geen zielige verhalen op**

Niet zeuren, duidelijk zijn; assertief zijn; doe leuke dingen en leid een waardevol leven.

### **6. Geloof in je eigen gelijk**

Vergroot je kennis, wees goed geïnformeerd; word lid van de NFVN; lotgenotencontact helpt; strooi rijkelijk met informatie; volg een cursus assertiviteit.

### **7. Bereid je goed voor**

Reserveer dubbel tijd bij een arts; maak een briefje en handel dat af; laat je niet wegsturen of maak een nieuwe afspraak.

### **8. Neem iemand mee naar een gesprek**

Iemand die je steunt, iemand van de NFVN; schakel een professional in.

### **9. Houd voet bij stuk**

Maak een afspraak en geef daar informatie; neem brochures mee; vraag aandacht, stel vragen, benoem waar je je zorgen over maakt; ga erbovenop zitten; eis een doorverwijzing.

### **10. Kleur buiten de lijnen**

Wees niet volgzaam; confronteer; onderzoek of je in beroep kan gaan; zeg dat je een andere arts wilt.