

NF1: omgaan met onzekerheid

NF1 heeft veel kenmerken en verloopt bij iedereen anders. Dat geeft onzekerheid. Hoe ga je daarmee om?



Op basis van ervaringen van mensen die zelf NF1 hebben is een **TOP 3** met tips samengesteld.

Tip: Lees ook de uitgebreide ervaringsverhalen!

NB: de NFVN hoopt je met deze tips te ondersteunen, maar adviseert om psychische of maatschappelijke ondersteuning te zoeken als je

er zelf niet meer uitkomt. Je hoeft het niet alleen te doen!

Hoe ga je om met onzekerheid?

Top 3 ervaringskennis

Stap 1. Informeren, accepteren

Oriënteer je; 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, ik mag er zijn.

Stap 2. Mogelijkheden, zelfvertrouwen, assertiviteit

Denk in mogelijkheden; kijk naar wat je kunt; ontwikkel vertrouwen in je oplossend vermogen 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 keuzes; informeer hulpverleners met feitelijke ervaringskennis (lijstjes, folders, website, aantekeningen, dagboek); leer assertief te zijn: nee zeggen, doorvragen, aandringen op (verder) onderzoek; creëer een netwerk.

Stap 3. Lijnen naar de toekomst

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