

# De psychosociale kant van PLN & lotgenotencontact

Alma Schiphorst

psychosociaal medewerker Klinische Genetica, AMC

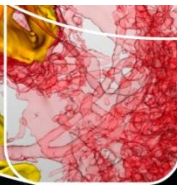
4 november 2017



# Lotgenotencontact

- Eigen ervaringen willen vertellen
- Vragen stellen aan anderen
- Herkenning
- Tips horen

→ *Uitwisseling*



# Vandaag

- Uitwisselen van ervaringen, gedachten en gevoelens
  - Aan de hand van **thema's**
- **Beperkte tijd:** Zoek ook elkaar op



# Wat speelt het meest voor u?

1. "Ik weet niet of ik mij wel wil laten testen..."

2. "Hoe vertel ik het aan mijn kinderen en/of andere familieleden?"

3. "Het veranderde leven van de partner"

4. "Onzichtbaarheid van de ziekte; reacties en communicatie met anderen"

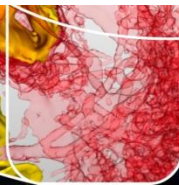
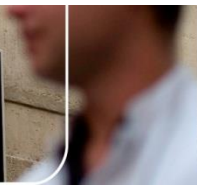
5. "Omgaan met onzekerheid: ga ik klachten krijgen en hoe erg?"

6. "Omgaan met beperkte energie; dat vind ik moeilijk"

**“Ik weet niet of ik mij wel wil laten testen...”**



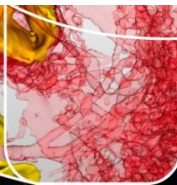
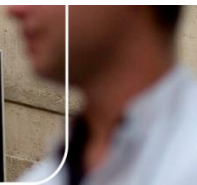
**“Hoe vertel ik het aan mijn kinderen en/of andere familieleden?”**



# “Het veranderde leven van de partner”



**“Omgaan met onzekerheid:  
ga ik klachten krijgen en  
hoe erg?”**

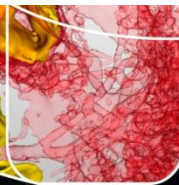
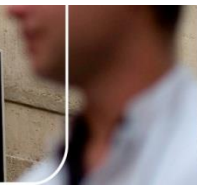




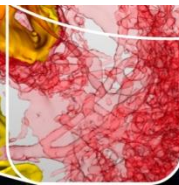
# “Onzichtbaarheid van de ziekte; reactie en communicatie met anderen”



**“Omgaan met beperkte energie; dat vind ik moeilijk”**



# Andere...



# Tot slot

## PLN heb je samen; onderstaand voor allen

- Leven met onzekerheid: wie ben je nog meer?
- **Perspectief**: kwaliteit van leven (uit oz...)  
Deel grote stappen op in kleine (haalbare) stappen
- **Openheid** helpt, maar begrensd
- Wees **aardig** voor jezelf: 'goed genoeg' is ook 'goed'