

Wat zou men moeten weten over FNS?

FNS,

Deze afkorting staat voor Functionele Neurologische Stoornis. Deze nieuwe benaming voor Conversiestoornis is een resultaat van voortschrijdend inzicht. Inmiddels is namelijk bekend dat het om een neurologische aandoening gaat.



Wat zou men moeten weten over FNS?

Deze vraag heb ik voorgelegd aan een lotgenotengroep op Facebook. Ik kreeg de volgende reacties:

- 1: Dat zelfs artsen en veel andere hulpverleners nog niet op de hoogte zijn van de nieuwe onderzoeksresultaten.
- 2: Dat je ernstige symptomen kunt hebben zoals verlammingen, epilepsie of tremoren maar dat hulp of hulpmiddelen niet worden toegekend vanwege de onbekendheid.
- 3: Dat je de klachten niet altijd aan de buitenkant kunt zien, wat ook weer tot veel onbegrip leidt. Resultaat is regelmatig dat mensen in een sociaal isolement raken.
- 4: Dat er minder energie is en dat je die energie ook sneller kwijt bent door de nodige aanpassingen in je houding of moeite met de uitvoering van verschillende handelingen.
- 5: Dat als je goede dagen hebt, of een tijdelijke verbetering, dat dit niet betekent dat iemand genezen is.
- 6: Dat behandeling mogelijk is en succesvol kan zijn, maar dat dit niet voor iedereen geldt. Bovendien is dan niet bekend hoelang die verbetering aanhoudt.
- 7: Dat FNS niet te begrijpen is omdat niet te zien of te meten is welke zenuwen op welke manier de functie door elkaar gooien. Lastig voor anderen, maar minstens net zo onduidelijk voor iemand zelf.

Wat zegt de wetenschap?

Dat er iets misgaat in de aansturing vanuit de hersenen. Het is belangrijk dat andere neurologische aandoeningen zijn uitgesloten, maar de neuroloog ziet wel dat er afwijkingen zijn bij de uitvoering van verschillende testen. FNS wordt daarom alleen gesteld door een neuroloog. Bron: HSK Groep. https://youtu.be/Spx8DGWOn_I?si=y_Hh4CoA1sGxJxrn

15% van alle mensen die een neuroloog bezoeken heeft symptomen van FNS. In Nederland gaat het om 85.000 patiënten. Als de juiste behandeling tijdig wordt gestart is er een grote kans op verbetering. Maar door de onbekendheid gaat er nog veel mis in de doorverwijzing naar de juiste zorg. Dit heeft tot gevolg dat veel mensen achteruitgaan en dat de kans op verbetering flink vermindert. Bron: FNS stichting.

Wat wil ik hier zelf aan toevoegen?

Mijn enige zichtbare klacht is de tremor. De rest van de stoornissen zijn onzichtbaar en gaan vooral over cognitieve problemen en een verminderde automatisme bij alle bewegingen. Ik zou het heel fijn vinden als dat beter begrepen wordt. Ik zou het heel fijn vinden als mensen snappen dat de tremor niet betekent dat ik bang ben. Hoewel die toeneemt onder invloed van emoties betekent nog niet dat ik gelijk een paniekaanval heb.

Ik zou het ook fijn vinden als mensen begrijpen dat de emotionele problemen vaak een gevolg zijn van neurologische problemen in mijn hoofd. Als gevolg van overprikkeling komt dan niet alle informatie nog even goed binnen en daar wordt ik wel angstig van. Volgens mij een terechte angst, want ik had gisteren bijna een aanrijding met een auto die ik niet gezien had, maar die wel degelijk aan kwam rijden.

Tip:

Net als bij andere aandoeningen blijft het belangrijk om de regie in eigen handen te houden. Probeer je niet te laten ontmoedigen door alle onbegrip. Boos worden kost energie die je ook aan iets fijns had kunnen besteden. Ik probeer zoveel mogelijk te genieten van kleine dingen. Mijn vrijwilligerswerk en de hobby's die ik nog kan uitvoeren geven me veel voldoening. Maar eigenlijk heb ik misschien makkelijk praten, want in vergelijking met anderen is mijn FNS een lichte vorm. Ik hoop dat dit blog, ook voor alle lotgenoten, een beetje helpt om meer begrip en kennis te verspreiden.