

De ernst van FNS
kan per moment wisselen.



Dat is heel frustrerend voor een patiënt en heel verwarrend voor naasten. De ene dag kun je 500 meter lopen, de volgende dag heb je een rolstoel nodig. Het kopje koffie met een buurvrouw lukt wel op woensdag, maar vrijdag moet je je zoon voor eenzelfde kopje koffie afzeggen. Ook dat is typisch FNS. Je belastbaarheid kan per uur totaal veranderen.

Is FNS zeldzaam?

FNS is nu nog een vrij onbekende stoornis, maar het is niet zeldzaam. De schatting is dat in Nederland minimaal 25.000 tot wellicht 294.400 mensen FNS hebben. Dat is enorm veel. Mensen met FNS kunnen zich eenzaam en machteloos voelen. De klachten zijn onvoorspelbaar en zoeken naar de juiste behandelaar is vaak moeizaam. Vanuit de omgeving kan er veel onbegrip zijn.

Balans herstellen

Het belangrijkste bij FNS is de balans tussen belasting en belastbaarheid weer te herstellen. Vaak betekent dat voldoende rust nemen. Daarnaast wel in beweging blijven en dingen blijven doen en (leren) op tijd te reageren op de signalen van je lichaam.

Je zenuwstelsel is ontregeld en moet 'resetten' door een grote stap terug te doen. Luisteren naar de signalen van je lichaam betekent ook: laat je niet dwingen tóch meer te doen, ga niet over je grenzen heen. Dit kan een terugval veroorzaken of de FNS juist verergeren.

Leren leven met FNS

Grofweg 75% van de patiënten moet leven met FNS. Wanneer de klachten mild zijn, kun je met kleine aanpassingen een prima leven leiden. Maar wanneer je ernstige klachten houdt, moet je je aanpassen. Bij het UWV volgen er re-integratietrajecten of een uitkering. Via de WMO of WLZ kun je hulpmiddelen, taxi of huishoudelijke hulp aanvragen.

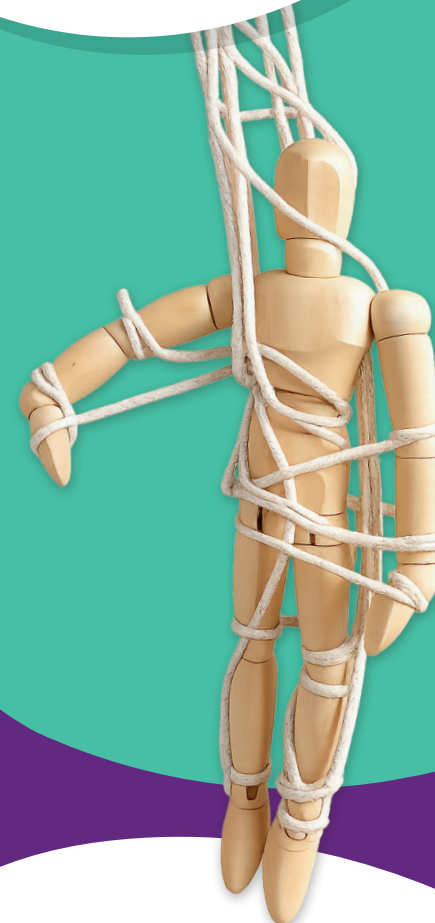
Steun de FNS patiëntenvereniging

Word lid, donateur of vrijwilliger!

www.fnspatiëntenvereniging.com

info@fnspatiëntenvereniging.com

Deze folder kwam tot stand dankzij de
OpStap-subsidie van de:



OVER FNS

Een Functionele Neurologische Stoornis

Wat is FNS?

FNS (Functionele Neurologische Stoornis) is een hersenaandoening waarbij de hersenen niet goed samenwerken met het lichaam en de zintuigen. Signalen vanuit de hersenen worden niet of niet op de goede manier verstuurd en verwerkt. Er is dus niets mis met de spieren of de zintuigen zelf, maar het zenuwstelsel zelf is ontregeld. FNS kan een zeer beperkende en invaliderende aandoening zijn (of worden). Zowel van de patiënt als de omgeving.

Symptomen

FNS heeft heel veel verschillende klachten:

- Fysieke klachten (zoals spierzwakte, verlamming, kramp, trillen, stuiptrekkingen, incontinentie, niet kunnen praten, black-outs).
- Zintuiglijke klachten (zoals niet/slecht horen, zien, voelen, ruiken).
- Overige klachten (zoals zeer gevoelig voor prikkels zoals geluid/licht/aanraking/geur, niet kunnen nadenken, geheugenproblemen, slaapproblemen).

Is FNS bij iedereen gelijk?

Nee, FNS is voor iedereen heel verschillend. Elke patiënt heeft andere symptomen; sommigen hebben er drie terwijl anderen er twaalf hebben. Sommigen hebben een symptoom maar heel mild en anderen hebben er juist heel veel last van. Bij de één komen symptomen in de vorm van aanvallen terwijl bij de ander ze altijd aanwezig zijn. Hierdoor is elke FNS patiënt anders en verschilt de behandeling per persoon.

De ernst van de FNS is dus ook verschillend. Sommige patiënten hebben milde klachten en kunnen vaak nog (deeltijd) werken, hobby's uitoefenen en voor hun kinderen zorgen. Anderen zijn volledig arbeidsongeschikt, afhankelijk van een rolstoel of thuishulp. Vriendschappen onderhouden of voor je gezin zorgen kunnen plots enorme uitdagingen zijn waar je hulp bij nodig hebt.

Behandeling

Hoe FNS het beste behandeld kan worden ligt aan de symptomen, de oorzaak van de FNS en de patiënt zelf. Ook komen er nog steeds nieuwe behandelingen bij.

De meest bekende behandelingen zijn nu:

- psychosomatische fysiotherapie
- medische hypnose
- katalepsie-inductie
- psychotherapie
- psychomotorische therapie
- logopedie

Maar er is natuurlijk meer mogelijk. Bij sommige patiënten is één type behandeling helpend en bij andere patiënten juist een combinatie van verschillende behandelingen.

Niet elke behandeling werkt bij alle patiënten. Sommigen worden beter door hypnose en voor anderen werkt het helemaal niet of kunnen de klachten zelfs erger worden. Daarom kunnen meerdere soorten therapieën worden geprobeerd.



“Je kunt een mens vergelijken met een marionet. Alle touwtjes van de pop zijn de zenuwbanen en bij een goede marionet werken alle touwtjes.

Bij FNS zijn alle touwtjes in de war. Ze zitten nog allemaal vast, het poppetje zelf is niet kapot, maar de touwtjes zijn 1 grote warboel. Dus als je aan het touwtje van het linkerbeen trekt, gebeurt er niets. Of de rechterarm gaat plots bewegen.”

Prognose

Het verloop van FNS is onvoorspelbaar. Met een snelle diagnose en goede behandeling kun je klachtenvrij worden of je klachten kunnen verbeteren. Maar dat gebeurt niet bij iedereen. Sommige patiënten verbeteren niet en de klachten kunnen ook toenemen.

Niemand weet nog waarom de ene patiënt wel geneest en de ander juist meer klachten krijgt. 20 tot 33% van de patiënten raakt klachtenvrij. De rest houdt milde of ernstige klachten en heeft dus chronische FNS. Ook na genezing kan FNS terug komen. Het is een zwakke plek geworden. Wij spreken daarom liever van klachtenvrij dan genezen.