

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.

Wat kun jij doen?

Het belangrijkste is dat je er bent voor jouw naaste. Vraag of je kunt helpen, toon belangstelling en begrip, Hoe? Vooral door te luisteren en niet te oordelen. En ook:

- Vraag wat de ander nodig heeft: 'Leer me hoe ik jou met je FNS kan helpen en wat ik wel en niet moet doen.'
- Concrete hulp aan bieden (zal ik de tuin even komen doen)
- Deel vrolijke verhalen uit jouw leven en durf te lachen, zorg dat de wereld groter blijft dan alleen FNS.
- Blijf de ander uitnodigen, ook als afspraken vaak niet door kunnen gaan door de FNS.
- Neem zelf regelmatig contact op en laat het initiatief niet bij de FNS-patiënt liggen.
- Toon begrip als plannen op het laatst veranderen

Liever niet doen

Er zijn ook dingen die je beter niet kunt zeggen of doen. We geven hier een paar voorbeelden:

- Denken dat iemand zich aanstelt.
- Denken of zeggen dat het wel meevalt omdat er ook goede momenten zijn.
- Ongevraagd medisch advies geven (probeer B12-tabletjes, laat nog een mri maken, etc)
- Niet serieus nemen: "We hebben allemaal wel eens wat, gewoon een nacht goed slapen."
- Dwingend motiveren: 'ah, je kunt toch nog wel iets langer blijven? Gewoon even doorzetten.'
- Onbegrip tonen: 'Ben je nu nog niet beter?'
- Kleiner maken: 'gelukkig ga je er niet dood aan. Joh, je ging toch al bijna met pensioen.'

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:



FNS Patiënten
vereniging



WAT IS FNS?

Voor partners, ouders en andere naasten
van mensen met FNS

Deze informatie is voor jou, omdat je iemand kent met (chronische) FNS. Jij hebt als naaste een belangrijke rol in het bieden van steun en begrip. Je vindt hier uitleg over FNS, tips over hoe je het beste hulp kunt bieden én voor jezelf kunt zorgen. Deze folder is bedoeld voor partners, familieleden, vrienden, burens, kennissen, collega's en andere betrokkenen.

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.

FNS heeft heel veel verschillende symptomen, zoals verlamming of trillen, of niet kunnen horen of zien. En veel patiënten zijn zeer gevoelig voor prikkels of hebben geheugenproblemen.

De klachten kunnen per patiënt wisselen in ernst en in type een aantal symptomen. En per persoon wisselen de symptomen per jaar, per dag en zelfs per uur.

Invloed op relaties

Als naaste krijg jij óók te maken met de gevolgen van FNS. Jullie relatie verandert, maar die verandering is wisselend. Er is een voortdurende beweging tussen terugval en verbetering. Tussen wanhoop en hoop. Tussen stilstand en verbetering.

Er verandert op veel verschillende gebieden iets.

- Het dagelijks leven, zoals de zorg voor kinderen en het huishouden.
- Ontspanning, zoals hobby's, sporten en vakanties.
- Sociale activiteiten zoals verjaardagen of familie-etentjes.
- Stemming, persoonlijkheid en intimiteit.
- Toekomstbeeld.

Jouw perspectief

Het omgaan met iemand met FNS kan moeilijk zijn, omdat jij niet voelt hoe het is om een hersenaandoening te hebben. De klachten zijn soms moeilijk te voorspellen, er zijn zowel goede als slechte dagen. Daarmee omgaan als naaste is lastig en vraagt veel geduld en inlevingsvermogen.

Zeker wanneer het je kind of partner is die FNS krijgt, komt er een mantelzorgtaak bij jou te liggen. Dat kan jou ook angstig maken en je het gevoel geven de controle over je leven te verliezen. Het is logisch dat je daardoor niet altijd optimistisch blijft en dat hoort er ook bij.

Jouw machteloosheid mag er ook zijn, net als jouw verdriet en angst. Dit mag je ook kenbaar maken aan jouw naaste met FNS. Juist door de impact op jullie



"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."

beiden te bespreken, houd je een gelijkwaardige relatie. Het grote gevaar is dat je huwelijk of je ouder-kind relatie verandert in een patiënt-mantelzorgrelatie. Je raakt dan jezelf en elkaar kwijt. Voor iemand zorgen betekent niet jezelf wegcijferen. Juist praten over hoe jullie beiden het leven met FNS ervaren, waar je moeite mee hebt, maakt dat je het samen doet.

Soms kan een systeemtherapeut helpen. Deze zijn er voor zowel gezinnen met kinderen als voor volwassen relaties.