

Vragen en antwoorden webinar Stichting FNS 2024

Allereerst bedankt aan iedereen die bij het webinar “Behandeling van FNS, er kan al zoveel” aanwezig was. Het webinar is goed bezocht en dit laat zien dat er veel vraag is naar informatie. Tijdens het webinar hebben wij geprobeerd uw vragen te beantwoorden, echter waren er zoveel vragen dat wij niet op iedereen konden reageren. Wij hebben de vragen gebundeld en de antwoorden samengevat. Persoonlijke vragen konden wij niet beantwoorden. Mocht u na het lezen van de antwoorden toch nog vragen hebben? Mail dan naar info@stichtingfns.nl

Wat is FNS en wat is het niet?

Een Functionele Neurologische Stoornis (FNS) is een hersenziekte. Er zijn veel verschillende klachten die horen bij FNS, voor een overzicht verwijzen wij u graag naar <https://www.functioneleneurologischestoornis.nl/informatie/symptomen> hier staan de verschillende symptomen beschreven met uitleg. FNS is niet te zien op scans of in uw bloed, de neuroloog stelt de diagnose op basis van zogenaamde positieve symptomen.

FNS is wel een hersenziekte maar geen NAH. NAH staat voor Niet Aangeboren Hersenletsel, bij FNS is er geen sprake van hersenletsel en valt daarom niet binnen deze categorie. Een tia of CVA (beroerte) vallen wel onder NAH.

FNS is ook geen SOLK (somatisch onverklaarbare lichamelijke klachten) of ALK (aanhoudende lichamelijke klachten). FNS is een neurologische aandoening, SOLK of ALK zijn dit niet. Daarnaast verandert er bij FNS iets in het functioneren van de hersenen en dat is niet het geval bij ALK of SOLK. Dit zijn verschillende diagnoses.

Er is nog niet veel bekend over of bepaalde aandoeningen vaak samen voorkomen met FNS. Wel wordt vaker gezien dat FNS en CRPS (complex regionaal pijn syndroom) vaak samen voorkomen. Daarnaast zien we ook veel patiënten met zowel FNS als long-covid.

FNS en behandeling

Er zijn tegenwoordig veel behandelmogelijkheden voor FNS. Na het krijgen van de diagnose bij de neuroloog begint behandeling vaak bij een fysiotherapeut. Het is belangrijk dat de fysiotherapeut kennis heeft over FNS. Mocht er daarna verdere behandeling nodig zijn dan kan u doorverwijzen worden naar een expertisecentrum. Een overzicht van fysiotherapeuten met ervaring met FNS vindt u hier: <https://www.stichtingfns.nl/fns-net/>.

Over het algemeen geldt: hoe sneller je de juiste diagnose krijgt en start met behandeling, hoe beter je kans op volledig herstel is. Maar patiënten kunnen ook nog herstellen nadat ze al jarenlang klachten hebben. Er zijn patiënten die niet volledig herstellen. Zij kunnen wel grip op de klachten krijgen, waardoor zij in staat zijn de klachten beter onder controle te krijgen, door bijvoorbeeld activiteiten te doseren en op tijd rust te nemen.

Helaas is er ook een groep patiënten die niet herstelt, ondanks dat ze er alles aan gedaan hebben om beter te worden. Het kan dan confronterend zijn dat andere patiënten wel

herstellen. FNS is niet je eigen schuld, het is niet zo dat je iets verkeerd doet als je niet herstelt, je hebt simpelweg enorme pech. In dat geval is het zaak om manieren te vinden om het beste leven te leiden dat je kunt, met de nadruk op kwaliteit van leven boven al het andere.

Functionele aanvallen

De behandeling van functionele aanvallen bestaat uit twee delen. Allereerst het herkennen van waarschuwingssignalen. Wanneer je deze herkent kun je tijdig handelen en afleiding zoeken zodat de aanval niet door kan zetten. Naast de afleidingstechnieken kan zelfhypnose gebruikt worden. Het kan zijn dat iemand meerdere aanvallen op een dag heeft, dit wordt gezien als losse aanvallen. Er is geen medicijn voor functionele aanvallen. Na een functionele aanval blijft er geen schade over. Het is belangrijk dat u samen met de neuroloog een inschatting maakt of deelname in het verkeer mogelijk is.

Behandeling fysiotherapie

De fysio- of oefentherapeut richt zich vooral op de behandeling van bewegingsstoornissen. Hierbij kan gedacht worden aan overmatige beweging (tremoren, schokken) of verminderde beweging (verlammingen). Het is belangrijk om in behandeling te gaan bij een fysiotherapeut met expertise in FNS omdat de behandeling anders is dan bij een reguliere fysiotherapeut.

De fysiotherapeut kan je begeleiden bij je klachten, kan je uitleggen wat FNS is en wat wel en niet verstandig is om te doen. Bij uitval door FNS lukt het vaak niet om een beweging bewust te maken, maar soms wel om deze onbewust te maken. De fysiotherapeut zal daarvoor een aantal oefeningen met je doen, om te proberen "per ongeluk" de juiste beweging uit te lokken. Door dit te oefenen train je je hersenen op het juiste bewegingspatroon.

Belangrijk is om te leren hoe je de klachten kunt voorkomen en dat in kaart wordt gebracht welke factoren bijdragen aan het terugkomen van je klachten. Mocht fysiotherapie niet baten, kan de fysiotherapeut je helpen om te kijken wat je herstel in de weg zit, en eventuele vervolgstappen met je bespreken.

Logopedie

Er zijn veel verschillende soorten logopedische problemen die kunnen voorkomen bij FNS. Voorbeelden zijn onder andere stemproblemen, moeite met slikken en een verlamd gevoel van de mond en tong. Meer symptomen staan samengevat op de slides in het webinar.

Op dit moment is Stichting FNS bezig met het ontwikkelen van een cursus voor logopedisten. Meer informatie volgt.

FNS en trauma

FNS is een neurologische aandoening, desondanks kan het hebben van een trauma herstel in de weg staan. Belangrijk is om te kijken welke aandoening het meest op de voorgrond ligt en die als eerste te behandelen.

Ingrijpende gebeurtenissen kunnen FNS uitlokken, echter is hierbij een groot verschil met een psychische aandoening. Bij FNS ervaart men namelijk neurologische symptomen, dit is bijvoorbeeld niet het geval bij een depressie of PTSS.

Begrip bij behandelaars en overige algemene vragen

Stichting FNS zet zich in voor meer bekendheid en begrip rondom FNS. De focus ligt hierbij op het goed informeren van behandelaren.

Helaas zijn nog niet alle behandelaren op de hoogte van de laatste ontwikkelingen rondom de behandeling van FNS. Neuroloog Jon Stone zei ooit heel wijs: “educate your doctor”: leid je behandelaar op. Als je behandelaar ervoor openstaat, verwijst hem of haar naar www.stichtingfns.nl, www.functioneleneurologischestoornis.nl en www.neurosymptoms.org. Heb je geen vertrouwen in je behandelaar? Zoek iemand waarbij dit wel zo is en die bij je past.

Wil je nou zelf meer doen voor Stichting FNS? Volg ons dan op social media en deel de berichten zodat meer mensen kunnen leren over FNS. Wil je nog meer doen? Start een actie of doneer aan Stichting FNS en help ons om onze doelen te bereiken.