

FNS? Wat is dat?

“Het is 1986 en ik ben 24 jaar oud, werkzaam in de zorg en sinds een jaar samenwonend. We hebben net samen genoten van een heerlijke vakantie, maar uitgerust ben ik nog allerminst. De eerste werkweek zit erop en ik ben het weekend vrij. En eindelijk kan ik toegeven aan mijn griep.

De hele week werk ik al door met koorts, pijnlijk lijf en zoo moe, maar dat gevoel is het laatste jaar al standaard. Na mijn werk laat ik mijn uniform al van mijn lijf glijden in de gang en duik rechtstreeks mijn bed in. Sta op om te koken en te eten om vervolgens weer mijn bed in te duiken.

Ik geef de ‘schuld’ aan het werk wat lichamelijk en geestelijk zwaar is, de onregelmatig diensten en het eeuwige tekort aan personeel, waardoor je meer uren draait dan gezond voor je kan zijn. Maar ach, werken in de zorg is werken met liefde en liefde kent geen tijd.



Maar dat weekend verandert voorgoed mijn leven. Ik val een paar keer flauw en kan niet meer op mijn benen staan. Ben totaal in de war en weet niet meer wie ik ben, waar ik woon en wat ik doe. De dienstdoende huisarts laat me maandag komen en ik sleep me er heen om vervolgens ook daar meerdere keren onderuit te gaan.

Fikse griep en oververmoeid is de diagnose en ik meld me ziek. De weken die daarop volgen kan ik alleen navertellen omdat mijn partner ze steeds heeft moeten vertellen bij latere ziekenhuis bezoeken. Zelfs van onze vakantie kan ik me weinig tot niets meer herinneren.

Mijn lijf schudt dag en nacht en ik kan niet meer opstaan, praten, eten, drinken etc. en uiteindelijk word ik opgenomen in het ziekenhuis en verblijf daar zes weken. Allerlei testen en onderzoeken volgen en ik ga naar huis, na zes weken opname, met een voorlopige diagnose. Waarschijnlijk MS en er volgt een korte revalidatie periode om me weer op de been te krijgen.

Het is 1987 en ik stap in het huwelijksbootje. We kopen ons eerste rijtjeshuis en in 1989 wordt na een zware zwangerschap van 33 weken onze dochter geboren, zeven weken te vroeg en met een gewicht van minder dan een pak suiker. Maar gelukkig blijkt ze ijzersterk en na een aantal maanden in de couveuse kan ik eindelijk genieten van onze dochter thuis.

Inmiddels werk ik allang niet meer en heb ik al mijn energie nodig voor de opvoeding van onze dochter en het huishouden. De trap wordt een ware hel en in 1991 kopen we een huis met slaap- en badkamer op de begane grond. Er komt een rolstoel voor de lange afstanden, maar ik hou me jaren op de been met elleboogkrukken en sleep me letterlijk en figuurlijk door de jaren heen.

Onderzoek na onderzoek volgt en ik ben inmiddels al een paar jaar onder behandeling bij een neuroloog in het AMC; een neuroloog die zich gespecialiseerd heeft in bewegingsstoornissen. Diagnoses komen en gaan, maar uiteindelijk wordt de diagnose proprio spinale myclonieën gesteld aan de hand van een specifiek onderzoek.

Het is 2014 en mijn neuroloog is allang met pensioen, maar mijn "ziekte" nog lang niet. Lopen is een ware marteling, ik heb soms geen idee hoe ik de dag door moet komen en de pijn wordt steeds erger en daarmee de aanvallen van myclonieën ook (schokken en beven over het hele lichaam). En ik ben chronisch

moe, maar dat is logisch als je al jaren 24/7 pijn hebt (niet dat ik me dat besef op dat moment).

Ik word doorgestuurd naar het VUMC en daar krijg ik voor het eerst de diagnose FNS (Functionele Neurologische Stoornis); een functionele loopstoornis met pseudo epileptische aanvallen en het chronisch pijnsyndroom.

Ik ga voor de tweede keer naar een kliniek voor psychosomatiek en heb daar dan in totaal een jaar intern 'gerevalideerd'.

Het is 2018 en dan pas dringt tot me door wat FNS is. Dat ik inmiddels chronisch onzichtbaar ziek ben door FNS. De rolstoel is inmiddels geen vijand meer, maar een hulpmiddel wat me veel pijn en energie scheelt en onnodige valpartijen. Ik accepteer dat ik ben wie ik ben en niet de energie heb die anderen om mij heen hebben en kan eindelijk benoemen dat ik FNS heb en wat dat inhoudt. En als je ergens voor openstaat, komt er ook ruimte om je te oriënteren op de vraag 'Is daar geen groep/stichting voor'? Want in de kliniek heb ik zoveel vormen van FNS gezien en weet ik dat ik echt niet de enige ben met FNS en dat het zoveel verschillende vormen van beperkingen kan hebben.

En ik stuit op de Stichting FNS/FND Nederland (<https://www.stichtingfnd.net>) Een stichting die zich inzet voor meer herkenning en erkenning bij een ieder en ook zeker bij huisartsen, neurologen en fysiotherapeuten. En net als bij iedere andere ziekte/aandoening moet deze stichting het hebben van donaties. Dat maakt dat ik van mijn hobby knutselen een haalbare opdracht maak om geld in te zamelen.

Het is januari 2019, nieuw jaar, nieuwe start en mijn inzameling kan beginnen. Ik heb genoeg materiaal binnen om de eerste opdrachten binnen te halen en na twee maanden kan ik al een eerste storting doen voor de Stichting FNS. Het geeft me een enorme boost en ik voel me weer nuttig op een andere manier.



En nu natuurlijk even wat ik dan maak. Van mijn hobby Diamond Painting heb ik steentjes over gehouden en zelf een ontwerp gemaakt; een rolstoel vanuit het logo. Daarnaast maak ik graag van verschillende soorten kralen Beschermengeltjes. Beiden verkoop ik voor € 1,50 excl. verzendkosten en natuurlijk ook als setje, sleutelhanger met Beschermengel. Daarvan gaat € 1,00 gegarandeerd naar de Stichting FNS en € 0,50 gebruik ik om materiaal in te kopen.

Ben je op zoek naar een leuk cadeautje, dan kun je mij een privé berichtje sturen. Mijn Facebooknaam vind je onderaan dit artikel. Daarbij moet wel rekening worden gehouden met mijn beperkte energie en ik neem ook geen grote bestellingen op, tenzij ik de tijd heb/krijg om het voor te bereiden.

Op goede dagen zal niemand zien dat ik een beperking heb en is het echt een onzichtbare aandoening. Op slechte dagen ziet niemand mij, want dan ben ik aan bed gekluisterd. En buitenshuis is het alleen zichtbaar omdat ik dan gebruik moet maken van mijn rolstoel.

En ja, menigmaal hoor ik "Maar je ziet er wel goed uit!" Maar

chronische pijn hoeft niet te betekenen dat je je niet opmaakt en leuk probeert aan te kleden. Het vraagt ook om chronisch optimisme en gelukkig ben ik een optimist met een gezond gevoel voor, soms ietwat cynische, humor en geniet van het leven.

Deze komende week (7-13 april 2019) is het FND Awareness week en vragen we aandacht voor deze veel voorkomende, maar nog heel slecht bekend staande aandoening. En vind het bijzonder om dat op deze site met jullie te delen.

Samen staan we sterker, welke aandoening/beperking of ziekte je hebt, zichtbaar of onzichtbaar!

Lieve groet van AnneMa Rieke (mijn fb naam), waar je een openbaar bericht kunt vinden over mijn actie voor de Stichting FNS.