

Vind je deze site leuk? 📺

Geef de auteur een WordPress.com-abonnement cadeau.

Cadeau
geven



Hoe leg ik FNS uit?

Een van de meest gehoorde vragen van patiënten is: hoe leg ik aan familie, vrienden, collega's, burens uit wat ik heb?

FNS is een heel lastige stoornis om uit te leggen. Ten eerste wisselen je klachten vaak, en mensen snappen dit niet goed. Waarom liep je vanochtend wel en nu niet? Ten tweede zijn cognitieve/mentale problemen sowieso al moeilijk uit te leggen aan mensen wiens hoofd het goed doet. En ten derde is FNS nog zo onbekend dat er veel uit te leggen is.



Je kunt FNS op verschillende manieren uitleggen. Aan vrienden leg je het uitgebreider uit dan aan de burens. Als je oorzaak in een jeugdtrauma ligt, zul je terughoudender zijn met je uitleg dan wanneer het door een blindedarmoperatie komt. En afhankelijk van je klachten kun je ook nog eens kiezen voor de ene uitleg boven de andere.

We willen hieronder verschillende soorten uitleg geven. Pak de uitleg die jij fijn vindt, die bij jou past. Pas het aan waar je wilt, en hopelijk kunnen we je hiermee op weg helpen.

Heb jij een uitleg die hier niet staat en kunnen andere patiënten hier iets aan hebben? Deel het met ons: levenmetfns1@gmail.com

Hardware en software

De vergelijking tussen FNS en de computer wordt veel gemaakt. We kunnen dan ook niet anders dan deze hier in ieder geval benoemen:

Je kunt mij vergelijken met een computer. Die heeft hardware (alle draden, scherm, moederbord, muis) en software (alle programma's zoals word, Windows, rekenmachine, internetbrowser). Bij FNS is er niets mis met de hardware, alles doet het zoals het moet doen, niets is kapot. Maar de software doet het niet goed. Windows snapt niet welke versie hij is, de rekenmachine denkt dat hij moet schrijven en Word snapt niet meer wat het toetsenbord wil. Dan kan de hardware nog zo mooi zijn en zo goed, maar zonder software doet de computer het niet meer.

Vecht-vlucht-bevries

FNS is een uit de hand gelopen bevries-reactie. Door deze uitleg snappen mensen vaak waardoor je het ene moment wel iets kunt en het andere moment niet. Het is heel herkenbaar. Maar het is ook vrij persoonlijk.

Dieren kunnen bij gevaar vechten, vluchten of bevriezen. Een hond vecht, een hert vlucht. Mensen doen beide. Maar soms bevries je. Een hert dat vlucht voor een wolf, rent de weg op, ziet een auto aankomen en bevriest, midden op de weg. FNS is deze bevries-reactie. Toen ik (het ongeluk kreeg/ziek was/werd overvallen/...) is mijn lijf in de bevriesstand gesprongen. Maar het stopt er niet mee! Het blijft bevroren. En elke keer als mijn onderbewustzijn denkt dat ik in gevaar ben, bevries ik weer. Ook als er niets is! Dus als ik moe ben denkt mijn lijf: gevaar! en dus kan ik niet meer lopen/praten/.... Als ik een hard geluid hoor: bevries! Als ik me inspan: bevries! Als ik verdrietig ben: bevries! Als ik (vul zelf aan)... Ik kan het alleen onder controle proberen te houden door zo rustig mogelijk te doen zodat mijn lijf zich veilig blijft voelen.

Communicatie problemen

Een eenvoudige uitleg, zonder vergelijkingen, waarbij je ingaat op de communicatie tussen je brein en je lijf en zintuigen. Hierbij moet je voor jezelf de uitleg even aanpassen naar jouw klachten. Deze uitleg hoort bij de fysieke en zintuiglijke problemen.

Bij FNS is er een probleem met de communicatie tussen mijn hersens en mijn lijf en zintuigen. Vanuit mijn hersens worden de opdrachten om te lopen/praten/... niet goed doorgegeven aan mijn lijf. Daarom kan ik me soms niet goed bewegen/ben ik verlamd/kan ik niet praten/... Mijn hersens weten niet meer hoe ze mijn lijf moeten laten bewegen. Als ik jeuk heb kan ik soms wel opeens bewegen en krabben, dat is een automatisme en gebeurt op een heel andere manier. Dat is heel raar om mee te maken!

Maar ook andersom: mijn hersens snappen niet wat mijn zintuigen vertellen. Hierdoor kan ik niet zien/horen/proeven/.... Mijn ogen zien wel, alleen mijn hersens snappen niet wat ze zien en dus ben ik eigenlijk 'blind'.

Klein bakje energie

Deze uitleg kan helpen om uit te leggen waarom je ten eerste maar kort iets kunt doen, maar ook waarom meerdere dingen tegelijkertijd soms ook niet gaan.

Gewoonlijk heb je 2 grote bakken vol met energie waar je de hele dag mee vooruit kunt. 1 voor je lijf en 1 voor je hoofd. Als je de hele dag op school je hebt ingespannen met je hoofd, is die hoofd-energiebak wel leeg maar heb je nog genoeg energie voor de sportschool of een avondje in het café. En als je de hele dag aan het verbouwen bent geweest en je lijf-energiepot leeg is, kun je 's avonds nog prima discussies voeren.

Ik heb 1 klein potje energie voor alles. Mijn lijf en hoofd halen allebei uit dat ene hele kleine potje de energie. Dus als ik een stukje heb gewandeld, is niet alleen de lijf-energie op, maar is er ook niets over voor mijn hoofd. Ik moet continu bedenken waar ik energie in stop. Daarom kan ik met mijn rolstoel meer dan lopend. In de rolstoel hoef ik geen energie te geven aan staan en lopen. Dus is er energie om geluiden te verwerken, na te denken, te praten. Ik moet altijd kiezen waar de energie naartoe gaat. En meerdere keren per dag is het bakje leeg en moet ik opladen. Rust is het enige wat helpt. Even niets voor een uurtje. En dan kan ik weer eventjes iets doen.

Een veel te oude computer

Een vergelijking met een oude computer om uit te leggen waarom je hoofd het soms niet doet, waarom je vastloopt.

Ik voel me soms zo'n hele oude pc. Eentje die al 15 jaar meedoet en waarvan je weet dat je er niet teveel van moet vragen. Wanneer je Word en internet open hebt staan, en vanuit 'jouw documenten' wil je een Excel bestand openen ... je dubbelklikt en de cursor wordt zo'n zandlopertje dat maar blijft draaien en draaien en draaien... en dan weet je: dat was teveel. De hele pc is vastgelopen en niets doet het meer. Je kunt alleen nog het hele ding uitzetten. Een paar minuten wachten en dan weer aan. Heel rustig wachten tot hij helemaal is opgestart, niets forceren, niets te snel, niets tegelijkertijd. Dan héél voorzichtig Excel openen en meer niet. Zolang je maar 1 ding tegelijkertijd vraagt blijft hij het doen.

Dát is mijn hoofd! Als ik teveel tegelijkertijd moet doen, loopt het compleet vast zoals de computer. Als ik een vraag krijg (wat eten we vanavond) terwijl ik tv kijk en ook nog eens geluid buiten hoor wat mijn aandacht vraagt, dan stopt mijn hoofd. Letterlijk. Ik kan niet meer nadenken, niet meer praten, ik kijk glazig voor me uit en doe niets meer. Alleen opnieuw opstarten helpt me eruit. Even niets: geen geluid, geen vragen, met de ogen dicht op de bank. Als mijn hoofd dan opnieuw kan opstarten doe ik het weer, maar wel heel voorzichtig zijn daarna. 1 programma tegelijkertijd kan de computer nog net aan.

Goede oude stereotoren

Soms kan ik onthouden. Soms niet. Soms kan ik logisch nadenken over een banaal probleem, op andere momenten duurt het een dag eer ik "er ben". Een fijne man gebruikte een "goede oude stereotoren" als uitleg.

De radio doet het nog. Stroom is er ook nog. De lp's van de tijd voor de FNS spelen nog subliem goed. Het zijn de "cassetteknoppen" die hier en daar blijven hangen.

De fastforward (logica) kan ik bij momenten ingedrukt krijgen en bij momenten wil die niet. Bij die knop moet ik even doorduwen.

De pauze-knop is zelden gebruikt en ook nog prima. De rec-knop doet het ook nog. Ik kán nog onthouden.

Het probleem zit hem in het terugspoelen. "Rewind" wil niet altijd werken.

Ik zoek, maar kan het stukje muziek van gisteren niet vinden. Het zit er wel, dat ziet de neuroloog bij momenten. Ik kan ze alleen niet "oproepen". Woorden. Momenten.

Maar het belangrijkste: De knop "Play" werkt nog. Elke dag. Ik kan nog plezier maken. Ik doe nog vlot mee. Soms valt er zelfs weinig op. Ik maak er écht het beste van, hoe dan ook. Elke dag die ik krijg.

Dat ik vanavond niet meer altijd kan terugspoelen, moet ik langzaam aanvaarden. Mijn rebels brein werkt eraan, maar ik mis die knop toch wel.

... help je ons aan meer voorbeelden?

mail naar levenmetfns1@gmail.com

| ...

... help je ons aan meer voorbeelden?

mail naar levenmetfns1@gmail.com



Leven met FNS, Site gebouwd met WordPress.com.