

FNS - Dagboek van een onzichtbare wond

Een intieme reis door trauma, stilte en herstel

© 2025 Stephanie Haveman
Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze – hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enig andere manier – zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en de auteur.

Hoewel bij het samenstellen van dit boek de grootst mogelijke zorgvuldigheid is betracht, kunnen auteur en uitgever geen aansprakelijkheid aanvaarden voor eventuele onjuistheden of voor schade die zou kunnen voortvloeien uit het gebruik van de in dit boek verstrekte informatie.

Dit boek is bedoeld ter informatie en bewustwording. Het kan en mag niet worden gezien als vervanging van medisch advies, diagnose of behandeling. Raadpleeg bij klachten altijd een arts of andere bevoegde zorgverlener.

Titel: FNS – Dagboek van een onzichtbare wond

Auteur: Stephanie Haveman

Redactie / Vormgeving: Stephanie Haveman

ISBN: 9789465387758

Druk / Jaar: Eerste druk, Maart 2026

Uitgeverij: Brave New Books

Voorwoord	10
Inleiding	10
Wanneer het lichaam spreekt — de symptomen van FNS	15
Erfelijkheid, uiting en herstel bij FNS	19
Deel I – De wond opent zich	22
Hoofdstuk 1 – De wond die niemand ziet	23
Hoofdstuk 2 – Een lichaam dat niet luistert	28
Hoofdstuk 3 – Maskers van stilte	34
Hoofdstuk 4 – De vermoeidheid die geen slaap kent	40
Deel II – Overleven	46
Hoofdstuk 5 – In de greep van angst	47
Hoofdstuk 6 – Geesten uit mijn verleden	53
Hoofdstuk 7 – Isolatie als toevlucht	59
Hoofdstuk 8 – De taal van eenzaamheid	65
Deel III – Spiegelingen	71
Hoofdstuk 9 – Familieportretten in scherven	72
Hoofdstuk 10 – De stem die ik verloor	78
Hoofdstuk 11 – De nachten zonder einde	84
Hoofdstuk 12 – De rol die ik moest spelen	90
Deel IV – Herstel is geen rechte lijn	96
Hoofdstuk 13 – Therapiekamers en terugvallen	97
Hoofdstuk 14 – De verslaving die fluistert	103
Hoofdstuk 16 – Zorg dragen voor littekens	116
Deel V – Kleine overwinningen	122

Hoofdstuk 17 – Het ritme van dagen	123
Hoofdstuk 18 – Mijn lichaam opnieuw leren kennen	128
Hoofdstuk 19 – Momenten van onverwacht licht	133
Hoofdstuk 20 – De hoop in schaduw	139
Deel VI – Een leven dat ademt	146
Hoofdstuk 21 – De kracht van schrijven	147
Hoofdstuk 22 – Nieuwe taal voor mijn pijn	153
Hoofdstuk 23 – De mensen die blijven	159
Hoofdstuk 24 – De wond die me leerde leven	165
Schuld en schaamte	172
Waar herkenning begint	176
Verhalen van anderen	180
De taal van zachtheid	234
Nawoord	237
Bronnen van begrip	238
Wat ik heb geleerd van lezen	240

Voorwoord

Dit boek is geen handleiding en geen oplossing. Het is een dagboek dat ademt met de werkelijkheid van leven met FNS. Het is geschreven in momenten van stilte en storm, in dagen van moed en nachten van moeheid.

Ik hoop dat je in deze bladzijden herkenning vindt, of begrip, of misschien gewoon woorden voor wat vaak onzichtbaar blijft. Elk hoofdstuk draagt een stukje van mijn verhaal, maar ook van zoveel anderen die dezelfde strijd voeren in een lichaam dat soms niet meewerkt.

Lees dit boek op je eigen tempo. Neem het als gezelschap, als getuigenis, of als spiegel. Als je zelf leeft met FNS, weet dat je niet alleen bent. Als je iemand kent die hiermee leeft, mag dit boek je helpen om iets dichterbij te komen.

Inleiding

Soms vertelt het lichaam wat de mond jarenlang heeft moeten zwijgen. Mijn lichaam begon te spreken toen woorden tekortschoten.

De eerste vijftien jaar van mijn leven groeide ik op in een gezin waarin veiligheid niet vanzelfsprekend was. Geweld, angst en andere narigheden waren onderdeel van het dagelijks bestaan. Toen die periode eindelijk voorbij was, kreeg ik niet de psychische hulp die ik nodig had. Mijn moeder kreeg een nieuwe relatie en de psychische problemen van mijn broertje kregen terecht voorrang om de stabiliteit in het gezin te behouden. Zelf vroeg ik niet om hulp, bang om opnieuw afgewezen te worden. Dus bleef ik stil.

Ik leerde al jong om door te gaan, om te overleven in plaats van te leven. Maar wat je niet kunt uitspreken, gaat ergens anders wonen. In mijn geval in mijn lichaam. In de jaren die volgden kwam ik steeds vaker terecht op de spoedeisende hulp, meestal in de avonden of weekenden, juist wanneer mijn lichaam eindelijk tot rust leek te komen. Dan stortte het in. Artsen vonden niets. Ze zeiden dat het waarschijnlijk stress was en stuurden me weer naar huis. Zo ging het meer dan vijftien jaar door. Afgewezen door artsen, maar ook door mijn eigen familie, leerde ik mijn klachten te verbergen en mezelf klein te houden.

Na mijn scheiding in 2018 van de vader van mijn zoon begon ik aan een nieuwe relatie die uiteindelijk eindigde in huiselijk geweld. Na een van de incidenten werd ik opgenomen in het ziekenhuis. Tien dagen lang onderging ik onderzoeken, waaronder een lumbaalpunctie. Toen kwam eindelijk de naam

voor alles wat mijn lichaam al jaren probeerde te vertellen:
Functionele Neurologische Stoornis, FNS.

De dag na mijn ontslag begon de eerste lockdown van corona. Ik zat thuis met een lichaam dat niet meer meewerkte, een diagnose die niemand kende en een wereld die plotseling stilstond. De jaren daarna probeerde ik te functioneren, maar de klachten bleven. In mijn zoektocht naar rust vond ik tijdelijk een verkeerde uitweg: alcohol. De drank dempte mijn zenuwstelsel en de symptomen leken te verdwijnen, maar ik verdween mee.

Op 5 januari 2022 liep ik een afkickkliniek binnen. Daar begon het echte werk: niet alleen afkicken, maar leren omgaan met alles wat ik jarenlang had weggedrukt. Sindsdien zijn mijn klachten langzaam teruggekeerd en soms heviger dan ooit. Verlammingen, spraakproblemen, uitval, pijn, vermoeidheid en aanvallen zijn deel van mijn leven geworden. Sommige klachten komen en gaan, andere zijn er elke dag.

Inmiddels heb ik twee langdurige interne opnames gehad in een traumacentrum. Daar werd vastgesteld dat mijn FNS voortkomt uit chronische trauma's en dat ik daarnaast leef met chronische hyperarousal. Mijn lichaam staat vrijwel constant in een staat van paraatheid, alsof het elk moment opnieuw gevaar verwacht. Ik volg nog steeds wekelijks therapie om te leren omgaan met deze ontregeling en de gevolgen ervan.

Inmiddels heb ik al een aantal jaar een fijne warme relatie waarin ik geaccepteerd wordt in al mijn zijn. We zijn verhuisd naar een aangepaste woning waar ik beter kan functioneren, omdat ik inmiddels veel tijd doorbreng in een rolstoel. Dat was een moeilijke stap, maar ook een noodzakelijke. Ik probeer te

leven binnen de grenzen die mijn lichaam stelt, al bots ik er nog vaak tegenaan.

FNS heeft mijn leven volledig veranderd. Het heeft me gedwongen om stil te staan, om te luisteren naar een lichaam dat al jaren schreeuwde zonder gehoord te worden. En ook al is dat luisteren zwaar, het heeft me dichter bij mezelf gebracht dan ooit.

In dit boek heb ik gekozen voor een opbouw die de werkelijkheid van FNS zo eerlijk mogelijk weerspiegelt. Het is geen medisch handboek en ook geen klassiek dagboek. Het is een weergave van leven met een lichaam dat niet altijd meewerkt, maar dat toch blijft vechten om gehoord te worden.

De combinatie van dagboekfragmenten, gedichten en uitleg over symptomen is bewust gekozen. Elk dagboekfragment laat van binnenuit zien wat er gebeurt wanneer lichaam en geest elkaar niet meer begrijpen. Daarna volgt een gedicht dat de emotionele laag weergeeft, daar waar woorden soms tekortschieten en alleen beeld en ritme nog kunnen spreken. De uitleg over het symptoom dat in het fragment voorkomt, verbindt gevoel met kennis, zodat het niet alleen voelbaar maar ook begrijpelijk wordt.

Op die manier ontstaat er een geheel waarin kennis en emotie elkaar aanvullen. Waar het verhaal niet alleen verteld wordt, maar ook gevoeld en begrepen kan worden. Want FNS is niet enkel een diagnose, het is een dagelijkse realiteit die vraagt om erkenning, grip en compassie. Om die reden sluit het boek af met verhalen van lotgenoten.

Om FNS echt te begrijpen, is het belangrijk verder te kijken dan alleen de symptomen. Achter elke verlamming, elke trilling en

elk moment van verlies schuilt een oorzaak die vaak veel dieper gaat dan wat het lichaam laat zien. Dit boek laat die lagen langzaam zichtbaar worden. Door kennis, persoonlijke ervaring en poëzie samen te brengen, ontstaat er een eerlijk beeld van wat het betekent om met FNS te leven, maar ook om te blijven groeien ondanks alles wat het lichaam heeft meegemaakt.

In het volgende hoofdstuk vertel ik meer over waar FNS vandaan komt, wat er in het lichaam gebeurt, hoe het zich uit in het dagelijks leven en welke therapieën kunnen helpen bij herstel. Pas daarna volgen de fragmenten uit mijn dagboek, waarin ik beschrijf hoe dit er werkelijk uitziet van dag tot dag.

Dit boek is mijn manier om de stilte te doorbreken. Omdat zwijgen ziek maakt. Omdat kennis geneest. En omdat begrip levens redt.

– Stephanie Haveman

Wanneer het lichaam spreekt — de symptomen van FNS

FNS, of Functionele Neurologische Stoornis, is een aandoening waarbij de hersenen en het zenuwstelsel niet goed samenwerken. Er is geen zichtbare schade te vinden op scans of in bloedonderzoek, maar de hersenen geven verkeerde signalen door aan het lichaam. Hierdoor ontstaan klachten die heel echt zijn, maar moeilijk te begrijpen voor wie ze niet kent.

Wat er gebeurt in het lichaam

Bij FNS werken de hersenen op zich goed, maar de communicatie tussen hersenen, zenuwen en spieren raakt verstoord. Je zou kunnen zeggen dat de software in het brein hapert, terwijl de hardware nog intact is. Het gevolg is dat functies uitvallen zonder dat er iets “kapot” lijkt. De hersenen sturen bijvoorbeeld geen juiste signalen meer naar een arm of been, of interpreteren prikkels verkeerd, waardoor het lichaam reageert alsof er gevaar dreigt.

Lichamelijke symptomen

De symptomen kunnen van persoon tot persoon verschillen en variëren vaak in ernst en duur. Veel mensen ervaren één of meerdere van de volgende klachten:

- Verlammingen of krachtverlies in armen of benen.
- Problemen met lopen, zoals door de knieën zakken of wankelen
- Trillen of schokken van ledematen
- Spraakproblemen, stotteren of niet meer kunnen praten

- Gevoelstoornissen zoals tintelingen, gevoelloosheid of branderig gevoel
- Slecht zicht, dubbelzien of wazig zien
- Duizeligheid of een gevoel van draaierigheid
- Problemen met evenwicht en coördinatie
- Hoofdpijn of drukgevoel in het hoofd
- Extreme vermoeidheid en een gevoel van “uitval” na inspanning

De klachten kunnen plotseling ontstaan, verdwijnen of terugkeren, vaak zonder duidelijke aanleiding. Stress, overprikkeling, emoties of lichamelijke belasting kunnen een aanval uitlokken, maar soms komt het ook zomaar, uit het niets.

Psychogene niet-epileptische aanvallen (PNES) of niet-epileptische aanvallen (NEA)

Een van de meest verwarrende en beangstigende uitingen van FNS zijn **niet-epileptische aanvallen**.

Deze lijken sterk op epilepsie: iemand kan schokken, verkrampen, niet aanspreekbaar zijn of het bewustzijn verliezen. Toch is er bij PNES of NEA geen sprake van epileptische activiteit in de hersenen.

Tijdens een aanval werken bepaalde hersengebieden niet samen zoals ze zouden moeten. Het lichaam reageert alsof het in gevaar is, en schakelt letterlijk uit. De persoon ervaart schokken, verstijving, ademhalingsproblemen of een toestand waarin ze niets meer waarnemen, maar de hersenen vertonen geen epileptische ontlading.

Sommige mensen blijven tijdens zo’n aanval gedeeltelijk bij bewustzijn, anderen niet. Na afloop is er vaak verwarring, vermoeidheid, hoofdpijn of spierpijn. De aanvallen kunnen

enkele seconden duren, maar ook minuten of zelfs uren aanhouden.

PNES of NEA zijn geen toneelspel of “aandachttrekkerij”, al worden ze helaas nog vaak zo gezien. De aanvallen zijn onvrijwillig en lichamelijk zwaar. Ze ontstaan uit een ontregeling van het zenuwstelsel, meestal door langdurige stress, trauma of overbelasting van lichaam en geest.

Cognitieve en emotionele symptomen

Naast de lichamelijke klachten kunnen mensen met FNS ook last hebben van:

- Brainfog: een wazig, vertraagd denkgevoel, moeite met concentratie
- Problemen met geheugen of woordvindingsstoornissen
- Overgevoeligheid voor licht, geluid of drukte
- Slaapproblemen, onrust of prikkelbaarheid
- Angst, paniek of gevoelens van machteloosheid
- Depressieve klachten of verdriet om het verlies van het oude leven

Deze symptomen zijn vaak minstens zo zwaar als de fysieke beperkingen. Ze beïnvloeden het dagelijks leven, relaties, werk en het zelfvertrouwen.

Het onzichtbare zichtbaar maken

FNS is een onzichtbare aandoening. Van buiten lijkt iemand soms gezond, maar van binnen woedt een voortdurende strijd. De hersenen zijn in overlevingsstand gegaan, en het lichaam draagt de gevolgen.

Wie FNS, PNES of NEA heeft, vecht dagelijks tegen onbegrip: tegen de blik van anderen die denken dat het “tussen de oren” zit, terwijl het in werkelijkheid een ontregeling is van het brein.

FNS leert je luisteren naar wat je lichaam probeert te zeggen wanneer woorden niet meer genoeg zijn. Het is een ziekte waarin de grens tussen lichaam en geest vervaagt. En toch is er hoop. Met begrip, juiste begeleiding, rust en tijd kunnen de hersenen opnieuw leren om signalen beter te verwerken.

FNS is geen zwakte. Het is een teken dat het lichaam te lang heeft geprobeerd te overleven.

Erfelijkheid, uiting en herstel bij FNS

FNS (Functionele Neurologische Stoornis) is een aandoening die het zenuwstelsel ontregelt, zonder dat er sprake is van blijvende hersenschade. Het lichaam lijkt soms uit te vallen, terwijl medische onderzoeken niets aantonen. Spieren luisteren niet meer, woorden blijven steken, of het zicht vervaagt. De hersenen geven wel signalen af, maar die worden niet op de juiste manier verwerkt of uitgevoerd. Het gevolg is dat het lichaam doet alsof er iets neurologisch mis is, terwijl het in feite een reactie is op overbelasting, spanning of trauma.

Is FNS erfelijk?

FNS is niet erfelijk in de traditionele zin. Er is geen gen dat van ouder op kind wordt doorgegeven en de stoornis ontstaat dus niet door DNA-overdracht. Toch kan er binnen gezinnen een indirect verband bestaan. Wanneer iemand opgroeit in een omgeving met veel stress, spanning of emotionele onveiligheid, leert het lichaam om voortdurend alert te blijven. Dat verhoogde stressniveau kan het zenuwstelsel overbelasten, waardoor functionele klachten ontstaan. Ook kunnen copingmechanismen en gedragspatronen, zoals het onderdrukken van emoties of het altijd sterk willen zijn, onbewust worden overgenomen. Zo lijkt FNS soms in de familie te zitten, terwijl het in werkelijkheid het gevolg is van gedeelde ervaringen en aangeleerde manieren om met spanning om te gaan.

Hoe FNS zich uit

FNS kan zich op vele manieren uiten. Sommige mensen ervaren verlammingen of een verminderde aansturing van armen of benen. Anderen krijgen te maken met spraak- of slikproblemen, trillen, black-outs of plotseling verlies van kracht. Er zijn ook mensen die hun evenwicht verliezen, of bij wie de klachten komen en gaan afhankelijk van stress, vermoeidheid of emotionele belasting. Het is een aandoening die diep ingrijpt in het dagelijks leven, omdat het lichaam niet meer doet wat het hoofd probeert aan te sturen. Toch betekent dit niet dat iemand zich aanstelt of iets inbeeldt. De klachten zijn reëel, maar hun oorsprong ligt in de ontregeling van een zenuwstelsel dat te lang in overlevingsstand heeft gestaan.

Behandeling en toegepaste therapieën

Herstel van FNS is vaak een langzaam en gelaagd proces. Er bestaat geen standaardoplossing, maar er zijn therapieën die kunnen helpen om de verbinding tussen lichaam en geest te herstellen.

Fysiotherapie richt zich op het opnieuw aanleren van bewegingen en het terugwinnen van vertrouwen in het lichaam.

Ergotherapie ondersteunt in het dagelijks functioneren, helpt bij energiemangement en het vinden van een gezond evenwicht tussen belasting en rust.

Psychomotorische therapie (PMT) legt de nadruk op het voelen van signalen uit het lichaam en het leren herkennen van spanning of overprikkeling.

Traumagerichte therapieën zoals EMDR, sensorimotor psychotherapie of lichaamsgerichte traumatherapie helpen

wanneer FNS zijn oorsprong vindt in onverwerkt trauma of langdurige stress. Daarnaast speelt **psycho-educatie** een grote rol: begrijpen wat er in het lichaam gebeurt kan het verschil maken tussen wanhoop en houvast.

Het pad van herstel

Herstel betekent niet altijd dat de klachten volledig verdwijnen. Soms is het een weg naar beter leren omgaan met wat blijft, naar het hervinden van rust in een lichaam dat jarenlang op scherp stond. Het vraagt om begrip, geduld en een omgeving die veiligheid biedt. Elke stap vooruit, hoe klein ook, is een overwinning.

FNS vraagt niet alleen medische aandacht, maar vooral menselijkheid. Achter elk symptoom schuilt een verhaal, en pas wanneer dat verhaal gehoord mag worden, ontstaat er ruimte voor herstel.

Deel I – De wond opent zich

Hoofdstuk 1 – De wond die niemand ziet

Dagboek 12 januari – Soms voelt het alsof ik doorzichtig ben. Alsof ik tussen mensen door beweeg die niet zien hoeveel moeite het kost om gewoon te bestaan. Ze horen mijn stem, maar niet het gewicht dat achter mijn woorden schuilt. Vanochtend keek ik lang naar mijn spiegelbeeld, alsof ik daar iets van mezelf kon terugvinden dat ik onderweg ben kwijtgeraakt. Ik zocht naar sporen van moed, maar wat ik zag was een gezicht dat te veel heeft volgehouden. Ik probeerde te glimlachen, uit gewoonte meer dan overtuiging. Mijn glimlach voelde als een dun laagje vernis over iets wat langzaam barst.

Als iemand vraagt hoe het gaat, antwoord ik te snel. De woorden klinken veilig, geoefend, maar niet waar. In mijn hoofd echoot een ander antwoord, eerlijker maar te zwaar om uit te spreken. De stilte die daarna komt, voelt koud. Alsof het gesprek verdergaat, maar ik daar niet meer in besta.

Ik tel mijn handelingen zoals anderen ademen. Jas aan. Sleutels pakken. De deur open. Eén stap buiten. Twee. Drie. Elke beweging is een overwinning, maar ook een risico. Ik weet nooit wanneer mijn benen het zullen begeven. Soms denk ik dat ik beter binnen kan blijven, waar het veilig is en niemand ziet hoe ik wankel. Toch ga ik, omdat stilzitten voelt als opgeven.

Op straat voel ik blikken die ik me waarschijnlijk verbeeld, maar die me toch raken. Ik wil zeggen dat ik bang ben, dat ik niet weet hoe lang ik dit nog volhoud, dat ik soms gewoon wil huilen midden op de stoep. In plaats daarvan blijf ik lopen. Ik hou mijn adem in, alsof dat helpt om mezelf overeind te houden.

's Avonds zakt alles in. Het lawaai van de dag verstomt en wat overblijft is het geluid van mijn eigen adem. Dan durf ik toe te

geven wat ik overdag wegduw: dat ik bang ben voor morgen,
dat ik het soms niet meer weet. Ik schrijf om niet te verdwijnen,
om mezelf te laten bestaan in woorden die niet oordelen.
Misschien is dat wat vandaag betekent: niet genezen, niet sterk
zijn, maar aanwezig blijven.

Misschien is dat genoeg.

Ik draag littekens
zonder hechtingen,
een pijn die niet bloedt
maar me elke dag openrijt.

Ze noemen me sterk,
omdat ik rechtop blijf staan,
maar niemand vraagt
hoeveel muren ik vanbinnen breek
om niet te vallen.

De wonde leeft in stilte,
verstopt achter glimlach en routine,
en toch,
elke ademtocht
is bewijs dat ik vecht.

Soms begint een hand uit het niets te beven, of springt een been plotseling op alsof het een eigen wil heeft. Het lijkt alsof het lichaam verlamd raakt, terwijl er medisch gezien geen blijvende schade is. Hersenen en zenuwen communiceren niet goed met elkaar, waardoor beweging stopt.

Wanneer spieren plotseling hun kracht verliezen of tijdelijk niet meer bewegen bij FNS, voelt dat als een ongrijpbaar verlies van controle. Het kan zich uiten als een verlamming van een arm of been, waarbij het lichaamsdeel ineens zwaar en dof aanvoelt, alsof het niet meer tot jezelf behoort. Soms is het een kwestie van seconden, soms duurt het minuten of langer. Je wilt iets oppakken, een deur openen, uit bed stappen, maar je spieren reageren niet, hoe hard je het ook probeert.

Deze episodes komen vaak onverwacht, zonder duidelijke aanleiding of waarschuwing. Het kan gebeuren in het midden van een gesprek, tijdens het koken, of juist in een stille kamer wanneer je denkt veilig te zijn. Het is niet alleen het verlies van beweging dat zo verwarrend is, maar ook het feit dat er geen medische schade wordt gevonden. Onderzoeken en scans tonen geen afwijkingen, waardoor de oorzaak mysterieus blijft.

De communicatie tussen hersenen en spieren lijkt verstoord, als een radiosignaal dat stoort of wegvalt. Soms keert de kracht langzaam terug, alsof het lichaam aarzelt om de verbinding te herstellen. Dit maakt het extra moeilijk om te vertrouwen op je eigen lijf, omdat je nooit weet wanneer een volgend moment van onverwachte verlamming zich aandient.

Naast het fysieke ongemak brengt dit symptoom een grote emotionele belasting met zich mee. Er ontstaat onzekerheid, angst om te vallen of te struikelen, en de behoefte aan constante oplettendheid. Het dagelijks leven wordt een zoektocht naar houvast, waarbij elk routineus gebaar onverwacht een uitdaging kan worden. Ondanks deze grillige momenten van verlamming, is er vaak geen blijvende schade: zodra de episode voorbij is, keert de functie meestal terug, maar de angst om opnieuw de controle te verliezen blijft sluimeren.

In die kwetsbaarheid schuilt een stille kracht. Elke dag opnieuw proberen, ondanks het risico dat iets niet lukt, vraagt moed. Wie met FNS leeft, leert omgaan met een lichaam dat zijn eigen wetten volgt, en ontdekt steeds opnieuw manieren om vooruit te komen, ook als het even niet lukt.