

# TUSSEN DE OREN?

Misverstanden over Functionele Neurologische Stoornis FNS

Rien Vermeulen, Joop Bouma

## **Tussen de oren?**

*Misverstanden over Functionele Neurologische Stoornis FNS*

Rien Vermeulen, Joop Bouma

ISBN 978 90 8560 240 8

NUR 876/894

BISAC MED056000

THEMA MKJ/ MKFS

DOI 10.36254/978-90-8560-240-8

© 2023 Uitgeverij SWP Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veeleelvoudigd, 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.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j°. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprerecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, [www.reprerecht.nl](http://www.reprerecht.nl)) of contact op te nemen met Uitgeverij SWP voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen door een onderwijsinstelling van een gedeelte uit deze uitgave, in papieren vorm of digitaal, (bijvoorbeeld voor plaatsing ervan op uw digitale leeromgeving of in een reader) kunt u zich richten tot: Stichting UvO, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, Tel. 023-8700212, [www.stichting-uvo.nl](http://www.stichting-uvo.nl) UvO@cedar.nl.

# Inhoud

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Inleiding</b>   | <b>9</b>  |
| <b>1 Lopen door dikke soep</b>                               | <b>13</b> |
| Wat is dat eigenlijk, hysterie?                              | 15        |
| Puzzelstukjes  | 20        |
| Literatuur en noten  | 23        |
| <b>2 Adolf Hitler en FNS-patiënten, is het aanstellerij?</b> | <b>25</b> |
| Adolf Hitler, een simulant                                   | 27        |
| Een veilig te trekken conclusie toch herzien                 | 28        |
| Aanstellerij   | 29        |
| Hysterie: een levensgevaarlijke diagnose                     | 33        |
| Literatuur en noten  | 35        |
| <b>3 ‘Ach, iedereen heeft wel eens wat’</b>                  | <b>39</b> |
| Hoe krijg je FNS?  | 44        |
| Literatuur en noten  | 47        |
| <b>4 FNS, ook in de Middeleeuwen</b>                         | <b>49</b> |
| Zeven mensen met FNS   | 49        |
| Uitlokkende factor cultureel bepaald, reactie daarop niet    | 53        |
| Literatuur en noten  | 54        |
| <b>5 Ziek en toch arbeidsgeschikt</b>                        | <b>55</b> |
| Ines stapt naar de rechter                                   | 60        |
| Uitspraak van de rechter                                     | 69        |
| Literatuur en noten  | 70        |

|   |            |
|---|------------|
| <b>6 De zwakke rechtspositie van de FNS-patiënt</b> | <b>73</b>  |
| Wat kan de zieke nog wel?                           | 74         |
| De macht van de expert                              | 75         |
| Knip- en plakwerk                                   | 76         |
| Gapende kenniskloof                                 | 77         |
| Onrust over uitspraken                              | 79         |
| Burger op afstand gezet                             | 80         |
| Een zwakke bewijspositie                            | 81         |
| Tussen wal en schip                                 | 83         |
| Literatuur en noten                                 | 84         |
| <br>  |            |
| <b>7 Blind en verlamd na een infectie</b>           | <b>85</b>  |
| Medisch objectief                                   | 87         |
| Naar de rechter                                     | 88         |
| Verwarring over lichaam en psyche                   | 92         |
| Toch herstel  | 93         |
| Literatuur en noten                                 | 93         |
| <br>  |            |
| <b>8 ‘Een been om op te staan’</b>                  | <b>95</b>  |
| Een pudding in gips verpakt                         | 96         |
| Waar is mijn been?                                  | 96         |
| Er is niets mis met dat been                        | 98         |
| Bewegen op muziek                                   | 99         |
| Hoe werkt de behandeling?                           | 100        |
| Als een hond behandeld                              | 103        |
| De diagnose bij Sacks                               | 104        |
| Literatuur en noten                                 | 106        |
| <br>  |            |
| <b>9 De paragnost en de ‘onverklaarde klachten’</b> | <b>107</b> |
| Croisets therapie                                   | 107        |
| Croiset had succes                                  | 109        |
| Het succes van Croiset verklaard                    | 111        |
| Placebo niet hetzelfde als nep                      | 112        |
| Literatuur en noten                                 | 115        |

|  |            |
|--|------------|
| <b>10 Zwaantje loopt niet meer</b>               | <b>117</b> |
| Omzetting – conversie                            | 118        |
| Katatonie  | 119        |
| FNS bij dieren?                                  | 120        |
| Zwaantje kan ineens niet meer lopen              | 121        |
| Literatuur en noten                              | 126        |
| <br>   |            |
| <b>11 Een achterhaalde richtlijn</b>             | <b>129</b> |
| Zelfdiagnose                                     | 131        |
| De eerste verschijnselen                         | 132        |
| Maar dan: een heel andere diagnose               | 134        |
| Eruit! Je trillende been stoort ons              | 135        |
| Literatuur en noten                              | 140        |
| <br>   |            |
| <b>12 Een betere zorg voor patiënten met FNS</b> | <b>141</b> |
| De ideale aanpak bij FNS                         | 141        |
| De slager en de fysiotherapeut                   | 145        |
| Bij blijvende onrust, de psycholoog              | 148        |
| De schok die Sonja van haar klachten afhelpt     | 152        |
| De stand van zaken                               | 157        |
| Belemmeringen                                    | 160        |
| Literatuur en noten                              | 162        |
| <br>   |            |
| <b>Register</b>                                  | <b>164</b> |

# Inleiding

In 2015 verscheen in Engeland de bestseller *It's all in your head (Tussen de oren)* van de neuroloog Suzanne O'Sullivan. De ondertitel van dat boek luidde: *True stories of imaginary illness (ware verhalen over een denkbeeldige ziekte)*.

Zij beschrijft patiënten met verlammingen, verminderd gevoel in de huid, schokkende bewegingen, aanvallen die op epilepsie lijken, gehoorverlies of minder goed kunnen zien. Bij hen zijn er bij bloedonderzoek of op scans geen afwijkingen te vinden.

Deze neurologisch onverklaarde klachten, in de zin van niet verklaard door afwijkingen op scans of in het bloed, noemt O'Sullivan in navolging van Sigmund Freud conversiestoornis (conversie). Een andere naam voor conversie is, volgens O'Sullivan, Functionele Neurologische Stoornis (FNS). In het verleden zouden deze aandoeningen volgens haar met hysterie zijn aangeduid. Verschillende benamingen dus, voor dezelfde aandoening.

Maar: hysterie, conversie en FNS zijn niet hetzelfde.

Conversie is beschreven door Sigmund Freud. Hij stelde een theorie op over hoe hysterie ontstaat. In zijn tijd is hysterie een aandoening waarbij neurologische symptomen als verlammingen of schokken voorkomen die niet passen bij een (toen bekende) neurologische aandoening. Hysterie is blijkbaar voor Freud iets anders dan wat wij nu onder hysterie verstaan: overdreven opwindning. De verlammingen of schokken zijn volgens Freud veroorzaakt door een psychisch probleem. Het psychische probleem wordt omgezet in lichamelijke symptomen in de vorm van verlammingen of schokken. Deze omzetting noemt hij conversie.

Hysterie, conversie en FNS zijn namen voor verschillende aandoeningen. Wat zij gemeenschappelijk hebben is dat patiënten met deze diagnoses

neurologisch onverklaarde klachten hebben, maar begin twintigste eeuw gebruiken artsen nog geen scans of bloedonderzoek. Neurologisch onverklaard in 1900 kan verklaard zijn in 2000.

Patiënten voldoen aan de criteria voor conversie als er een psychisch probleem is waardoor de neurologische symptomen ontstaan. O'Sullivan stuurt haar patiënten naar de psychiater om uit te zoeken of die psychische problemen er zijn. Voor FNS is dat niet nodig. Neurologen kunnen die diagnose stellen op grond van symptomen die bij FNS passen – deze symptomen worden in dit boek besproken. De diagnose FNS is ontstaan na wetenschappelijk onderzoek waaruit bleek dat bij conversie in de helft van de gevallen met zekerheid geen psychisch probleem is te vinden en bij de overigen het verband met de symptomen onzeker is.

Patiënten met FNS hebben veel last van het misverstand onder artsen, zoals O'Sullivan, voor wie hysterie, conversie en FNS hetzelfde is. De vooroordelen over hysterie kleven hierdoor aan FNS. Er zijn nog steeds artsen die patiënten met FNS niet serieus nemen, omdat zij FNS net als hysterie als overdreven opwinding, niet 'echt' of als een denkbeeldige ziekte zien. Patiënten met conversie hebben 'iets psychisch' en dat geldt dan ook voor FNS. Deze vooroordelen hebben artsen soms ook bij patiënten met andere 'onverklaarde klachten'. Bij patiënten die klagen over zware moeheid na covid wordt soms gedacht dat de klachten niet 'echt' zijn.

Op dit moment hebben in Nederland tenminste 8500 en mogelijk 17.000 mensen de diagnose FNS (prevalentie). Dat is ongeveer evenveel als er patiënten met multiple sclerose (MS) zijn. FNS is dus niet zeldzaam. Neurologen met een grote praktijk zeggen veel vaker de diagnose FNS te stellen dan MS.

FNS komt even vaak voor in Europa als in landen als Brazilië, India, de VS, Canada, en Zuid-Korea. De culturele verschillen tussen die landen of gebieden hebben blijkbaar geen invloed op het aantal gevallen van FNS.

FNS komt ook voor tezamen met andere neurologische aandoeningen. FNS wordt dan vaak niet herkend. En er zijn FNS-patiënten die ingedeeld worden bij SOLK, de verzamelnaam voor Somatisch Onvoldoende verklaarde

Lichamelijke Klachten. Zij gaan vaak regelrecht het GGZ-circuit in waarna zij uit het zicht van neurologen met belangstelling voor FNS verdwijnen.

In dit boek laten wij patiënten met FNS aan het woord. Ze ondervinden niet alleen hinder van hun aandoening, maar hebben ook – en vaak veel – last van onbegrip bij hulpverleners, medisch adviseurs van uitkeringsinstanties en verzekeraars die FNS niet tot ‘echte’ ziekten rekenen.

FNS zit niet ‘tussen de oren’ en heeft geen psychische oorzaak waarvoor verwijzing naar een psycholoog of psychiater nodig is, zoals Suzanne O’Sullivan meent. Het merendeel van de patiënten met FNS kan herstellen zonder psycholoog of psychiater. Psychologische begeleiding lijkt niet vaker nodig te zijn dan bij patiënten met MS. Er zijn neurologen die alle patiënten volledig hebben zien herstellen als zij op de dag van het ontstaan van de verlamming of de schokken, aan de patiënt hebben laten zien hoe zij de symptomen onder controle kunnen krijgen. Met een verwijzing naar de GGZ gaat deze kans op herstel verloren, mede door de lange wachtlijsten.

FNS kan ontstaan na een ongeval, een hevige emotie, een ziekte, na vaccinaties, bij een narcose, en in aansluiting op paniekaanvallen. Maar soms is er geen duidelijke uitlokkende gebeurtenis aantoonbaar.

FNS zou volgens sommigen geen echte ziekte of ‘iets psychisch’ zijn omdat op scans niets is te zien. Het klopt dat er niets structureel kapot is in het zenuwstelsel, maar dat wil niet zeggen dat er niets mis is. Het gaat om een functionele stoornis: in de hersenen hapert er iets in het verzenden en ontvangen van signalen.

Inmiddels zijn er scans (fMRI) ontwikkeld waarmee zichtbaar is te maken welke delen van de hersenen actief zijn. Met deze scans zijn afwijkende patronen bij FNS waargenomen, die anders zijn dan bij simulatie, het opzettelijk voorwenden of veroorzaken van lichamelijke of psychische symptomen. Maar deze scans zijn in de praktijk nog niet bruikbaar.

Helaas blijven te veel artsen FNS niet herkennen én erkennen: enkelen denken zelfs dat FNS-patiënten een ziekte simuleren, of zich aanstellen. Een Nederlandse psycholoog is enige tijd geleden twijfelende artsen te hulp gekomen met een test waarmee deze patiënten zouden zijn te ‘ontmaskeren’. Deze test is ondeugdelijk, maar wordt niettemin op verzoek van het UWV inmiddels gebruikt bij patiënten met onverklaarde klachten.



Tussen de oren?

Dit boek is geschreven voor patiënten en hun naaste omgeving, voor medisch beroepsbeoefenaren, zorgverzekeraars, voor politici en voor juristen betrokken bij arbeidsgeschillen. Wij hopen er aan bij te dragen dat mensen met FNS sneller en beter worden behandeld en dat er meer begrip komt voor patiënten met zogenaamde medisch onverklaarde klachten in het algemeen.

*Rien Vermeulen, Joop Bouma*

# 1

## Lopen door dikke soep

*Alsof ze ineens door dikke soep loopt. Zo voelt het. Antoinette wandelt op een zaterdagmiddag in juni 2017 over een lange steiger naar haar auto, iets verderop. Uit het niets wordt ze overvallen door een extreem zware vermoeidheid.*

Ze merkt dat haar linkerbeen niet meer goed meedoet. De dan 35-jarige vrouw denkt dat ze haar been normaal beweegt, maar het reageert traag en zwaar. Haar spieren doen het. Het lukt haar echter niet haar been goed aan te sturen.

Wat normaal gesproken zonder nadenken vanzelf gaat, is ineens niet meer vanzelfsprekend. 'Ik kon plotseling niet meer normaal lopen. Heel moeizaam kwam ik nog maar vooruit.' Aan de steiger, nog geen honderd meter lang, lijkt die dag geen einde te komen.

Het is voor haar een nieuwe ervaring in een lange reeks van vreemde, onverklaarbare klachten. En het is ook de opmaat tot vele bezoeken aan artsen. Inmiddels weet Antoinette<sup>1</sup> wat ze heeft: FNS, een functionele neurologische stoornis.

We spreken haar voorjaar 2021. De laatste maanden zijn haar klachten verbeterd. Ze is een stuk vooruitgegaan. Afkloppen. Maar ze heeft perioden gehad dat ze maandenlang niets meer kon. Ze heeft twee dochters, is getrouwd en woont in een mooie jarendertigwoning in het midden van het land. Antoinette heeft een baan, maar ze heeft vaak moeten verzuimen. Inmiddels keert ze langzaam terug in het werkzame leven. 'En, geloof me, dat is heel fijn.'

De eerste klachten dienen zich in januari 2017 aan. In de twee jaar daarvoor zijn er binnen haar familie ingewikkelde persoonlijke problemen, die er flink inhakken. Maar begin 2017 zijn de moeilijkheden en de zorgen net zo'n beetje achter de rug.

En dan verandert haar leven.

‘Het begon met een hele, hele zware vermoeidheid. Als ik aan tafel zat met een kopje thee was het voor mij al een hele onderneming om dat kopje naar mijn mond te brengen. Alle handelingen waren uitputtend. Eerst denk je: griepje, gaat wel over. Maar na twee, drie weken, is het wel een heel hardnekkig griepje. Ik had tintelingen door mijn hele lichaam, ik voelde me soms misselijk, maar bovenal was ik moe. Verschrikkelijk moe. Ik heb eigenlijk negen maanden lang op de bank gelegen.’

Eerst naar de huisarts. Die doet een bloedonderzoek. ‘Een jaar ervoor had ik een hersenschudding, dus dan denk je, misschien is er een verband.’ De huisarts stuurt haar door naar de neuroloog. Die laat een MRI-scan doen om multiple sclerose uit te sluiten. Dan een tweede MRI van het bovenlichaam. Daarbij wordt bij toeval een tumor ontdekt, die bij nader onderzoek goedaardig is en er vermoedelijk al vele jaren zit. ‘Intussen werd ik alleen maar zieker. Je weet niet wat er aan de hand is. Dat is een eng proces.’

Na de uitval van haar linkerbeen, op die steiger, is duidelijk dat er serieus verder moet worden gezocht. ‘Ik kon dat hele weekeind niet lopen. De maandag erna ging ik naar de huisarts. Gek genoeg kon ik toen ineens wel weer lopen.’ Ze wordt opnieuw verwezen naar een neuroloog. De vreemde uitval van haar linkerbeen komt vaak terug, maar verdwijnt ook weer. Antoinette haalt krukken in huis om op slechte momenten toch te kunnen bewegen.

‘Een rare situatie. Ook een beetje bizar voor mensen uit mijn directe omgeving. De ene keer liep ik met krukken en kort daarna liep ik zonder enig probleem op eigen kracht. Als ik slecht liep ging ik soms met krukken boodschappen doen in de ene supermarkt en als ik goed kon lopen, ging ik naar een andere supermarkt, om fronsende gezichten te vermijden van mensen die ik kende. Het is natuurlijk heel raar als je iemand met krukken ziet lopen en even later zie je dezelfde persoon zonder krukken.’

De stoornis is ook nogal verwarrend. Lopen lukt soms nauwelijks, maar als Antoinette wordt gevraagd om achteruit te lopen of een trap op te gaan kan ze dat met het grootste gemak. ‘Op sommige momenten kon ik bijvoorbeeld prima hardlopen, terwijl gewoon lopen niet ging.’

Vijftig jaar geleden zagen neurologen dit als een teken van histerie. Zij zouden Antoinette onmiddellijk naar een psychiater hebben verwezen, want

met neurologie had dit volgens hen niets te maken. Toch was ook toen al bekend dat deze tegenstrijdigheid – wel achteruit maar niet vooruit kunnen lopen – ook voorkomt bij een erfelijke vorm van dystonie, een zeldzame neurologische aandoening.

Bij patiënten met de ziekte van Parkinson zijn die tegenstrijdigheden ook te zien. Zij lopen vaak moeizaam schuifelend over straat. Als zij bij een zebrapad komen zou je niet verwachten dat zij op tijd de overkant bereiken. Maar dan blijkt vaak dat zij vlot kunnen oversteken zolang zij naar de strepen van het zebrapad kijken. Mensen met Parkinson kunnen soms nauwelijks lopen, maar ze kunnen vaak wel vlot traplopen of fietsen.

Patiënten met een aandoening waarbij de hersenkamers uitzetten (normale druk hydrocefalie), kunnen liggend op hun rug alle bewegingen uitvoeren die nodig zijn om te kunnen lopen, maar zodra zij op hun benen worden gezet kunnen zij geen stap zetten. Blijkbaar zijn bij deze neurologische aandoeningen sommige bewegingsprogramma's wel en andere niet te activeren.

Bij FNS is dit niet anders. Door deze tegenstrijdigheden kan FNS daarom niet in het vakje psychische stoornis, 'tussen de oren', onbegrepen klacht of simulatie worden gestopt, hoewel dit in de praktijk nog steeds gebeurt.

Op vakanties, als ze ontspannen is, zijn de tegenstrijdigheden in de lichaamsfuncties bij Antoinette eigenlijk nog opvallender. De loopstoornis is er alleen op vlakke paden. 'Als we een bergwandeling maakten, liep ik met krukken moeizaam over het horizontale pad naar de voet van de berg. Maar als ik daar eenmaal was aangekomen, kon ik de krukken weggelassen om verder probleemloos de berg te beklimmen. Op skivakantie liep ik moeizaam op krukken naar de piste en als ik daar was, kon ik vervolgens moeiteloos op skiën afdalen. Dat is natuurlijk voor omstanders nogal vreemd.'

Het is tegelijk precies de reden waarom FNS soms in de categorie aanstellerij of hysterie wordt geplaatst. 'Dat stigma is wel heel naar bij deze aandoening,' vindt Antoinette.

### **Wat is dat eigenlijk, hysterie?**

Hysterie is in de loop van de tijd telkens anders omschreven. Hysterie zou een ziekte zijn die we al sinds de oudheid kennen, maar een andere naam heeft gekregen, eerst conversiestoornis en nu FNS. Dit is inmiddels weerlegd. In de oudheid was de ziekte hysterie niet bekend.

Wat in de zeventiende en achttiende eeuw hysteric is genoemd is anders omschreven in de negentiende eeuw. Conversiestoornis heeft weer een andere omschrijving dan hysteric en FNS weer een andere dan conversiestoornis. Hysteric is niet te vergelijken met een plant die door de eeuwen heeft bestaan, maar in de loop van de tijd andere namen heeft gekregen. Hysteric, conversiestoornis en FNS zijn diagnoses. Artsen kiezen een diagnose uit een pakket van diagnoses. Dat pakket heeft in de loop van de jaren telkens weer een andere samenstelling en de criteria van de diagnose veranderen ook. Bij een patiënt bij wie artsen nu de diagnose epileptische aanval stellen, zouden zij vroeger de diagnose hysterische aanval hebben kunnen stellen volgens de toen geldende criteria.

### **Geschiedenis van hysteric**

De geschiedenis van hysteric zou beginnen bij de oude Egyptenaren, 1900 jaar v.C. In die tijd zou hysteric een ziekte zijn geweest van de baarmoeder, die door het hele lichaam zwierf.<sup>2</sup> De psychiater Harold Merskey en de historicus Paul Porter kunnen na bestudering van een negendelige Duitse vertaling van de papyri met medische teksten niets vinden over een door het lichaam zwerfende baarmoeder.<sup>3</sup>

Volgens Ilza Veith (1912-2013), hoogleraar geschiedenis van de geneeskunde in de VS heeft de Griek Hippocrates (460-370 v.C.) voor het eerst de term hysteric gebruikt. Hij schrijft over een vrouw die lijdt aan hysteric.<sup>4</sup> Voor haar proefschrift (klassieke talen) bestudeert Helen King (1957) vooral de verhandelingen in de teksten van Hippocrates over 'de natuur van vrouwen' en 'aandoeningen van vrouwen'.<sup>5</sup>

Zij komt tot een opzienbarende conclusie: de term 'hysteric' komt niet voor bij de oude Grieken als zelfstandig naamwoord en verwijst niet naar een aandoening of ziekte. King heeft ook het commentaar van de Grieks-Romeinse arts Galenus (ongeveer 130-210 n.C.) op de teksten van Hippocrates bestudeerd. Galenus blijkt de ziekte hysteric niet te kennen.<sup>6</sup>

King stelt de vraag hoe Veith de teksten van Hippocrates heeft bestudeerd, want zij is naar het oordeel van King onvoldoende geschoold in de klassieke talen en kan in 1965 nog niet gebruikmaken van een goede vertaling in het Engels of Duits. Kritiek van classici op de kennis van klas-

sieke talen van artsen die over de geschiedenis van de geneeskunde in de Oudheid schrijven, is niet ongevoel.

Veith blijkt een samenvatting in het Engels te hebben gelezen van een negentiende-eeuwse Franse vertaling van teksten die aan Hippocrates zijn toegeschreven. Deze samenvatting is in 1892 gepubliceerd in een Amerikaans tijdschrift. De Franse vertaling is halverwege de negentiende eeuw gemaakt door Émile Littré, arts, filosoof en taalkundige (1801-1881). King heeft het tiendelig *Oeuvres complètes d'Hippocrate* van Littré bestudeerd en heeft daarin beschrijvingen gevonden van aandoeningen bij vrouwen. Zij vergelijkt deze vertaling met de zestiende-eeuwse Griekse kopie van de teksten van Hippocrates die Littré heeft bestudeerd.

King heeft grote waardering voor de vertaling van Littré, maar constateert tevens dat hij zich de vrijheid heeft veroorloofd in de tekst een hoofdstuktitel toe te voegen: hystérie. Littré heeft op die manier het negentiende-eeuwse concept van hystérie in het werk van Hippocrates geplant en Veith heeft dit later bekrachtigd, concludeert King. Zij vindt steun voor haar conclusie in het boek *Histoire de l'hystérie* (1986) van de Franse psychiater Étienne Trillat (1919-1998). Vanaf 1965 zijn volgens King vele artikelen en boeken over hystérie in de oudheid gebaseerd op Littré en Veith.

Aan het eind van de negentiende eeuw heeft Gerbrandus Jelgersma (1859-1942), de eerste hoogleraar psychiatrie te Leiden, beschreven hoe moeilijk hystérie is te onderscheiden van andere aandoeningen.<sup>7</sup> De problemen met de diagnose hystérie zijn ook beschreven in een in het Latijn geschreven Gronings proefschrift uit 1849.<sup>8</sup>

Volgens Antoinette wordt FNS als aanstellerij of hystérie gezien. Veel artsen beschouwen hystérie, conversiestoornis en FNS als één en dezelfde aandoening.<sup>9</sup> De ideeën die over hystérie en conversiestoornis hebben bestaan, koppelen deze artsen aan FNS.

Rond 1850 is er een belangrijke verandering in het denken over hystérie. Voor die tijd hebben patiënten hysterische symptomen, maar volgens auteurs in diverse landen zijn zij ook hysterisch.<sup>10</sup> Deze patiënten hebben be-

paalde persoonlijkheidskenmerken die artsen omschrijven als excentriek, impulsief, overgevoelig, behaagziek, misleidend en hyper-seksueel. De criteria van een typisch hysterische persoonlijkheid veranderen in de loop van de tijd. In de twintigste eeuw leggen artsen de nadruk op de onechtheid, maar hoe dit moet worden vastgesteld hebben zij niet kunnen oplossen.<sup>11</sup>

Dat patiënten met hysterische symptomen zeker niet allemaal ook hysterische persoonlijkheidskenmerken hebben is voor het eerst in 1959 aangetoond, wat geleid heeft tot het verdwijnen van deze koppeling, maar dat gaat zoals zo vaak langzaam in de geneeskunde.<sup>12</sup> Nog in 1995 zei een neuroloog bij een patiëntenbespreking, nadat bij een patiënte de diagnose FNS was gesteld: 'Ik dacht wel met een hysterica te maken te hebben.' Hij ziet ook nog een verband tussen hysterie en hyperseksualiteit, wat blijkt uit zijn opmerking: 'Onze vroegere collega's wisten wel raad met deze vrouwen. Ze schreven driemaal daags een huzaar voor.' Een huzaar is een soldaat.

In 2011 komt de film *Hysteria* uit die gaat over hysterische vrouwen die in de 19e eeuw zijn behandeld met stimulatie van de clitoris.<sup>13</sup> Omdat de arts die deze behandeling toepast last krijgt van zijn hand, laat hij een vibrator ontwikkelen waarmee zijn handwerk kan worden overgenomen. Deze ook in Nederland vertoonde film leidt in de bioscoop tot grote hilariteit, niet prettig voor patiënten met FNS die moeten leven in een samenleving waarin hysterie en FNS als identiek worden gezien.

Hoewel er geen verband is tussen FNS en een bepaald type persoonlijkheid, evenmin met een persoonlijkheidsstoornis, wordt in de GGZ bij patiënten met FNS nog steeds gezocht naar een dergelijke stoornis, terwijl dat bij hysterie al niet meer zinvol was.

Hysterie zou ontstaan door een traumatische gebeurtenis in de vroege jeugd, meent Freud aanvankelijk. Die theorie verlaat hij en vervangt die door de conflicttheorie.

### **Freud en het ontstaan van hysterie**

Sigmund Freud (1856-1939) meent aanvankelijk dat hysterie ontstaat door een onverwerkt trauma, veroorzaakt door seksuele verleiding in de

vroege jeugd door een volwassene. Hij komt op deze theorie na verhalen van zijn patiënten die zij hem vertellen onder hypnose. In 1897 schrijft hij deze verhalen niet meer te vertrouwen.<sup>14</sup> Een dergelijk trauma in de vroege jeugd verklaart niet altijd het ontstaan van hysterie.<sup>15</sup> De traumatheorie vervangt Freud door de conflicttheorie. Hij veronderstelt dat neurologische verschijnselen ontstaan door de omzetting (conversie) van een intrapsychisch conflict in lichamelijke symptomen.

Een voorbeeld van een intrapsychisch conflict is een jonge vrouw die klem zit tussen het dringende verzoek van haar ouders om thuis te blijven wonen en de vraag van haar vriend bij hem in te trekken. Zij krijgt een loopstoornis waardoor zij het ouderlijk huis niet meer kan verlaten. Zij hoeft daardoor niet te kiezen, waarmee de situatie voor haar hanteerbaar is geworden.<sup>14</sup> De spanning die door het conflict is ontstaan vloeit als het ware weg bij het zich ontwikkelen van de loopstoornis. De vrouw komt tot rust door de loopstoornis en is daarover niet verontrust. Dit niet verontrust zijn, *belle indifférence* genoemd, zou kenmerkend zijn voor hysterie, maar uit onderzoek blijkt dit zeer zeldzaam te zijn en even vaak bij andere aandoeningen voor te komen.<sup>16</sup>

Freud wilde zijn veronderstellingen graag op een natuurwetenschappelijke wijze testen. Hij deed pogingen de conversie van conflicten in lichamelijke symptomen op een neurofysiologisch niveau te begrijpen. Hij gaf dit op omdat er onvoldoende onderzoeksmogelijkheden waren. Hij heeft wel gehoopt dat daar verbetering in zou komen. Freud zag geen mogelijkheden zijn theorieën op een andere wijze te toetsen.

De filosoof Karl Popper (1902-1994) had een oplossing. Popper kwam op het idee van zijn falsificatie-methode tijdens bijeenkomsten van psychoanalytici georganiseerd door Freud. Popper had aanvankelijk belangstelling voor pedagogie. Hij bezocht enkele bijeenkomsten van Freud over ontwikkelingsfasen van kinderen. Hij was onder de indruk van de theorieën die naar voren werden gebracht, maar hoorde ook tegenstrijdigheden. Hoe moest hij kiezen?<sup>17</sup> Na daarover te hebben nagedacht kwam hij met zijn falsificatie-methode. Een theorie moest falsificeerbaar zijn om als wetenschappelijke theorie te kunnen worden beschouwd. Dit vereist een experiment waarbij vooraf moet worden aangegeven bij welke uitkomst



de theorie niet geldig is. Als het niet lukt de theorie te verwerpen wordt die gehandhaafd tot er een betere komt.

Op deze wijze kunnen ook experimenten worden opgezet buiten de natuurwetenschappen. In de psychiatrie en psychologie zijn veel theorieën getoetst, psychoanalytici hebben dat niet gedaan. We zouden het onderzoek naar het voorkomen van *belle indifférence* een test van de conversie theorie kunnen noemen. Aangezien *belle indifférence* niet kenmerkend is voor conversiestoornis zouden we deze theorie moeten verwerpen.

Beide theorieën zijn inmiddels verlaten, maar in de GGZ wordt nog steeds gezocht naar een trauma in de vroege jeugd bij patiënten met FNS en nog in het voorjaar van 2022 betwijfelt een psychiater de diagnose FNS omdat er geen aanwijzingen zijn voor een intrapsychisch conflict.

Het is goed te begrijpen dat Antoinette niet met hysterie geassocieerd wil worden. Die associatie is er ook niet, zeker niet met de betekenis die hysterie buiten de geneeskunde heeft gekregen bijvoorbeeld in termen als hysterische demonstranten, politici of voetbalsupporters.

### Puzzelstukjes

Bij Antoinette stelt een neuroloog uiteindelijk de diagnose FNS. ‘Voor mij was dat een opluchting,’ zegt ze. ‘Goed nieuws, want ik had al wel gelezen dat je in principe goed kunt herstellen van deze stoornis. De puzzelstukjes vielen ineens op hun plek.’

Maar bij het consult merkt zij dat de medisch specialist niet echt veel tijd aan haar wil besteden. ‘Hij vond het geloof ik toch wel een wat onnozele aandoening. Hij gedroeg zich een beetje neerbuigend. Maar hij legde wel goed uit waarom het FNS was. Het patroon van de aanvallen die ik had, paste bij geen enkele andere aandoening.’ De ene keer heeft ze maar een uur uitval aan haar been, dan weer langer en soms zelfs langdurig. De langste periode is drie maanden.

Maar na het stellen van de diagnose is Antoinette nog lang niet van haar klachten af. ‘Ik was vaak misselijk, het voelde een beetje als zeeziekte. Ik kon soms slechter lezen. Ik had tintelingen over het hele lichaam. Maar het meest zware was toch die verlamrende vermoeidheid.’