



Basisboek
emmermodel voor
hEDS/ HSD/ Instabiliteit
en multisysteemklachten.

Henriette de Vreede

Basisboek Emmer-model voor hEDS / HSD / Instabiliteit en multisysteemklachten

Gratis boek voor educatie, herkenning en bewustwording. Internationaal deelbaar voor persoonlijk gebruik.

Disclaimer

Dit boek is geschreven voor educatie en herkenning. Het is geen medisch advies en vervangt geen professionele zorg. Ik ben geen dokter. Informatie is gebaseerd op ervaringen, community-kennis en beschikbare literatuur (2026). Individuele situaties verschillen sterk – kijk altijd naar de persoon.

Werk samen met hulpverleners die openstaan voor bindweefselproblemen.

Bij nieuwe of ernstige klachten altijd medisch laten onderzoeken. Nooit alles toeschrijven aan bindweefsel. Ik draag geen medische, juridische of therapeutische verantwoordelijkheid. Jij bent zelf verantwoordelijk voor keuzes.

Dit boek is gratis en blijft dat. Delen voor persoonlijk gebruik is toegestaan (met bronvermelding). Geen commercieel gebruik of misbruik. Het is een hulpmiddel, geen excuus om zorg te beperken. Ik wil in ieder geval niet dat hier weer aan verdient wordt.

Ik maak deze boeken voor de samenleving. Voor de kwetsbare mensen.

Trigger-waarschuwing

Dit handboek kan herkenning, verdriet of boosheid oproepen. Lees in kleine stukjes. Stop als het te veel wordt. Bij crisis: bel 113 of 112 of zoek de juiste hulp.

Voorwoord

Bij deze aandoeningen werken meerdere systemen in het lichaam tegelijk moeilijker. Daardoor kunnen verschillende klachten tegelijk aanwezig zijn. Het Emmer-model maakt dat zichtbaar. Stel je voor dat je verschillende emmers hebt. Elke emmer staat voor een soort klacht of belasting. Als er te veel in een emmer zit, loopt die over. Dan krijg je een dip of een crash.

Belangrijke woorden uitgelegd

Proprioceptie

Je lichaam weet normaal waar je armen en benen zijn, ook als je je ogen dicht doet. Bij deze aandoening werkt dat vaak minder goed. Daardoor val je sneller, voel je je onhandig of schieten gewrichten makkelijker uit de kom.

Wat kan je eraan doen?

- Stevige, goede schoenen of zolen
- Braces of tape bij instabiele gewrichten in overleg met arts
- Activiteiten doen waarbij je je lichaam beter voelt (bijvoorbeeld stevig steunen op een tafel of muur)
- Vloeren met grip en opletten bij ongelijke ondergrond

Dysautonomie

Het automatische deel van je zenuwstelsel (hartslag, bloeddruk, temperatuur, spijsvertering) werkt niet goed samen.

Wat kan je eraan doen?

- Langzaam opstaan (eerst zitten, dan staan)
- Voldoende drinken en zout in overleg met arts.
- Compressiekleding (steunkousen) In overleg met hulpverlener
- Niet te lang stil staan of zitten

POTS

Een vorm van dysautonomie. Als je gaat staan of rechtop zit, gaat je hartslag veel te hard. Je kunt duizelig, misselijk, zwak of wazig in je hoofd worden.

Wat kan je eraan doen?

- **Langzaam opstaan**
Eerst op de bedrand of stoel zitten, dan pas staan. Niet plotseling overeind komen.
- **Voldoende drinken en zout**
Meer water drinken en extra zout nemen (alleen als de arts dat goedvindt). Dit helpt om de bloeddruk stabiel te houden.
- **Compressiekleding**
Steunkousen of compressiekleding dragen, vooral overdag. Dit helpt tegen het wegzakken van bloed naar de benen. Op advies van een arts.
- **Niet te lang stil staan of zitten**
Bewegen met de benen (op en neer op de tenen, benen kruisen) als je moet staan. Liever halfzittend of liggen dan lang rechtop blijven.
- **Kleine maaltijden**
Grote maaltijden kunnen klachten verergeren. Vaker iets kleins eten werkt vaak beter.
- **Hitte vermijden**
Warmte (zon, warme douche, warme ruimtes) maakt POTS-klachten meestal erger.
- **Pacing**
Niet te veel doen op een redelijke dag, zodat je geen zware crash krijgt. Doe alles in delen met rust ertussen.

Deze maatregelen genezen POTS niet, maar kunnen de klachten wel dragelijker maken en de emmer minder snel laten overlopen.

Orthostase

Klachten die ontstaan door rechtop zijn (staan of zitten). Denk aan duizeligheid, hartkloppingen, zwakte of het gevoel dat je flauwvalt.

Wat kan je eraan doen?

- Hetzelfde als bij dysautonomie: langzaam bewegen, zout + vocht, steunkousen
- Benen omhoog leggen als het kan
- Liever halfzittend of liggen dan lang staan

Adrenaline-surge

Een plotselinge golf van adrenaline. Je hart gaat tekeer, je trilt, je voelt je onrustig of paniekerig. Daarna ben je vaak kapot.

Wat kan je eraan doen?

Rustige, voorspelbare avondroutine

Prikkelarme omgeving (weinig licht, geluid en schermen)

Ademhalingsoefeningen of voeten stevig op de grond zetten

Na een surge extra rust inplannen, omdat je daarna vaak uitgeput bent

Medicijnen in overleg met de arts.

MCAS

Sommige cellen in je lichaam (mastcellen) reageren te snel op dingen zoals warmte, kou, geuren, eten of stress. Daardoor kun je jeuk, vlekken, buikklachten, benauwdheid of extreme vermoeidheid krijgen.

Wat kan je eraan doen?

Triggerbeleid bij MCAS-achtige klachten betekent: Het bewust proberen te vermijden of te verminderen van dingen die de klachten uitlokken (triggers). Bij MCAS-achtige klachten reageren bepaalde cellen in het lichaam te snel of te heftig.

Veelvoorkomende triggers zijn bijvoorbeeld:

- Bepaalde voedingsmiddelen
- Sterke geuren (parfum, schoonmaakmiddelen, rook)
- Temperatuur (te warm of te koud)
- Stress
- Alcohol
- Insectenbeten
- Soms medicijnen of additieven

Triggerbeleid = kijken welke triggers bij iemand de klachten verergeren en proberen die zoveel mogelijk te beperken of te vermijden. Het is geen genezing, maar een manier om de emmer minder snel te laten overlopen.

PEM (Post-Exertional Malaise)

Na inspanning (lichamelijk of mentaal) word je pas uren of dagen later veel zieker. Je hebt dan veel meer pijn, vermoeidheid of andere klachten dan je verwachtte.

Wat kan je eraan doen?

Slaap- en hersteladvies bij adrenaline-surges en PEM

Dit betekent: tips om beter te slapen en sneller te herstellen als je last hebt van plotselinge adrenalinegolven (hartkloppingen, onrust, trillen) of van PEM (dat je na inspanning uren of dagen later veel zieker wordt).

Voorbeelden: vaste bedtijden proberen, de slaapkamer zo rustig en donker mogelijk maken, overdag kleine rustmomenten inlassen en niet te veel doen na een slechte nacht.

Crash

Een plotselinge, zware dip. Alle of bijna alle emmers lopen over. Je kunt bijna niets meer. Een crash kan uren, dagen of langer duren.

Wat kan je eraan doen? Zie verderop bij ‘Wat kun je doen als emmers vol raken of bij een crash?’ en bij de Snelstart.”

Sensorische overprikkeling

Je zintuigen (geluid, licht, geur, aanraking) raken te vol. Gewone dingen voelen dan te hard, te fel of te veel.

Wat kan je eraan doen?

Prikkelarme maatregelen bij sensorische overprikkeling

Dit betekent: dingen doen of regelen zodat geluid, licht, geuren of aanraking minder heftig binnenkomen.

Voorbeelden: oordoppen of een koptelefoon gebruiken, een pet of zonnebril opzetten, een rustige hoek opzoeken, of vragen om minder lawaai en drukte.

Het weer-emmer

Veel mensen met deze aandoening reageren sterk op weer. Warmte, kou, regen, onweer of wisselend weer kan meerdere emmers tegelijk vullen.

Hoe lopen emmers vol?

Emmers lopen vol door gewone dagelijkse dingen die voor anderen normaal zijn, maar voor dit lichaam te zwaar. (of te zwaar voor de geest wat er dan bijkomt).

Voorbeelden:

- Te lang staan of zitten → orthostase-emmer en vermoeidheid-emmer lopen vol
- School, werk of een uitje → meerdere emmers tegelijk
- Slecht slapen of een adrenaline-surge 's nachts → de volgende dag zijn bijna alle emmers al halfvol
- Warm weer of weeromslag → pijn, MCAS, orthostase en vermoeidheid lopen sneller vol
- Drukke, lawaai of fel licht → sensorische emmer loopt over
- Emoties of onbegrip → angst- of schuld-emmer wordt voller
- Te veel doen op een “goede” dag → later komt er een crash (PEM)

Een volle emmer maakt andere emmers ook sneller vol. Daarom voelt het soms alsof alles tegelijk misgaat.

Het Emmer-schema (past op A4)

Score elke avond met cijfers 0-10 of met smileys.

Emmer	Score	Wat gebeurde er vandaag?
-------	-------	--------------------------

Pijn / gewrichten

Vermoeidheid / PEM

Orthostase / duizeligheid

Adrenaline / onrust

MCAS / huid / buik

Sensorische overprikkeling

Slaap

Het weer

Angst / onveiligheid

Schuld / schaamte

Concentratie / mist in hoofd

Eigen emmer

Groen = meeste emmers laag

Oranje = meerdere emmers halfvol

Rood = meerdere emmers vol of één emmer overvol

Snelstart: hoe gebruik je het Emmer-schema?

Elke avond (of als het lukt):

1. Geef elke emmer een cijfer van 0 t/m 10 (of een smiley).
 - 0–3 = laag / groen
 - 4–6 = halfvol / oranje
 - 7–10 = vol of overvol / rood
2. Schrijf in één zin wat er die dag speelde (optioneel).
3. Kijk naar het totaalbeeld:
 - Meeste emmers laag → groen
 - Meerdere halfvol → oranje
 - Meerdere vol of één overvol → rood

Wat doe je bij de kleuren?

- **Groen:** gewoon doorgaan, maar niet overdrijven. Plan alvast rust in voor de volgende dag.
- **Oranje:** stop eerder, wissel activiteiten af met liggen of halfzittend, verminder prikkels, extra water/zout (als de arts dat goedvindt).
- **Rood of crash:** ga liggen, prikkels zo laag mogelijk (licht, geluid, gesprekken), drink en eet iets kleins als het lukt, wees mild. Verwacht niet dat je de volgende dag weer “normaal” bent. Plan extra hersteldagen.

Tip: vul het schema eerlijk in. Het is voor jou en voor betere gesprekken met zorgverleners – niet om te presteren.

Hoe maak je een eigen emmer?

Het model is vrij. Je mag altijd eigen emmers toevoegen die bij jou passen. Heb je bijvoorbeeld vaak pijn in je grote teen? Dan maak je een emmer “Pijn grote teen”. Heb je last van somberheid of depressieve gevoelens? Dan maak je een emmer “Somberheid / depressie”.

Heb je last van een specifieke trigger of klacht die nergens anders goed past? Maak er een eigen emmer van. Zo blijft het model persoonlijk en bruikbaar.

Wat kun je doen als emmers vol raken of bij een crash?

Voorkomen dat emmers overstromen:

- Stop eerder dan je denkt dat nodig is
- Plan rust in vóór je moe bent
- Wissel activiteiten af met liggen of half zitten
- Houd rekening met het weer
- Zorg voor genoeg zout en water (als dat mag van je arts)
- Gebruik steunkleding, braces of tape als dat helpt als dat mag van je arts

Bij een crash:

- Ga liggen
- Verminder prikkels (licht, geluid, gesprekken)
- Drink en eet iets kleins als het lukt
- Wees mild voor jezelf: een crash is geen zwakte, het is je lichaam dat overbelast is
- Verwacht niet dat je de volgende dag weer “normaal” bent

Andere manieren om emmers iets leger te maken:

- Iets doen waar je blij van wordt (tekenen, muziek, knutselen, gamen)
- Een rustige manier om tot rust te komen (ademhaling, handen wassen met koud water, voeten op de grond zetten)
- Begrip krijgen van anderen (“het is logisch dat je emmers vol zijn”)
- Kleine successen vieren

Eerlijk blijven

Het Emmer-model is een hulpmiddel om overzicht te krijgen en beter uit te leggen wat je ervaart. Het is geen manier om klachten zwaarder te maken of dingen erbij te verzinnen. Wees eerlijk. Veel van wat je invult, staat waarschijnlijk al in je dossier of is eerder besproken. Dat is juist goed. Hoe eerlijker je bent, hoe beter zorgverleners kunnen aansluiten bij wat er echt speelt. Als mensen klachten aandikken of dingen verzinnen, gebeuren er twee nadelige dingen: je krijgt zelf niet de juiste hulp, en het wordt moeilijker voor anderen met dezelfde aandoening om serieus genomen te worden. Het Emmer-model werkt het beste als het een eerlijke weergave is van jouw dagen.

Wat dit model níet is

Het Emmer-model is een hulpmiddel voor inzicht, communicatie en overzicht. Het is géén diagnostisch instrument, géén score die bepaalt of je “echt” ziek bent, en géén manier om mensen uit te sluiten van zorg. Het is niet bedoeld zoals de Beighton-score soms gebruikt wordt: als harde grens of bewijs. Iemand met lage scores in het schema kan alsnog veel last hebben. Iemand met hoge scores verdient geen wantrouwen. Het model is ook geen excuus om klachten zwaarder te maken of dingen erbij te verzinnen. En het is geen vervanging van medisch onderzoek of professionele begeleiding. Gebruik het om beter uit te leggen wat je ervaart en om samen met hulpverleners te kijken waar steun het hardst nodig is. Misbruik het niet om zorg te beperken of om anderen te beoordelen. Alleen dan blijft het een veilig en nuttig hulpmiddel.

Samen werken aan zorg die echt past

Een diagnose kan duidelijkheid geven. Tegelijk blijft het belangrijk dat we bij elke klacht blijven kijken: past dit bij de bindweefselaandoening, of speelt er mogelijk iets anders? Kijk naar de familie geschiedenis. Indien mogelijk: kijk ook naar het complete medisch dossier. Kijk of mensen nog werken of wat ze nog kunnen doen op een dag.

Zorgverleners zien vaak goed wat iemand nodig heeft. Toch merken veel patiënten en behandelaars dat de mogelijkheden beperkt zijn. Een arts kan bijvoorbeeld aangeven dat fysiotherapie, ergotherapie, hulpmiddelen of praktische ondersteuning nodig is, maar het regelen daarvan loopt regelmatig vast in regels, vergoedingen of schotten tussen organisaties. Daardoor blijven mensen langer met volle emmers rondlopen dan nodig is. Het zou helpen als we systemen zo inrichten dat de hulpvraag van de patiënt centraal staat, zorgverleners de ruimte krijgen om te regelen wat zij nodig achten, en mensen niet van het kastje naar de muur worden gestuurd, wel doorsturen als dat nodig is. Het Emmer-model kan hierbij een eenvoudig gespreksmiddel zijn. Het laat zien welke belastingen het zwaarst wegen, zodat patiënt en zorgverlener samen kunnen aangeven waar gerichte steun het meest nodig is. Door de mens en de daadwerkelijke hulpvraag weer centraal te zetten, wordt zorg niet alleen beter, maar ook menselijker. Voor nu maar kijken wat er mogelijk is binnen de huidige systemen.

Belangrijke boodschap

Je wordt meestal niet beter.

Het bindweefsel en de systemen blijven kwetsbaar.

Wat wél kan:

- Minder zware crashes
- Eerder herkennen wanneer emmers vollopen
- Meer begrip van je omgeving
- Iets meer comfort op een dag

Diagnoses, testen en wat echt helpt

Hoe krijg je deze diagnoses en wat is zinvol?

De klachten die bij propioceptieproblemen, dysautonomie, POTS, orthostase, adrenaline-surges, MCAS, PEM, crashes en sensorische overprikkeling horen, worden niet altijd makkelijk vastgelegd met één test. De aandoening is onvoorspelbaar. Een voorbeeld: de kanteltafeltest (tilt table test) voor POTS. Doe je de test op een redelijk goede dag, dan kan de uitslag normaal zijn. Doe je hem op een hele slechte dag, dan kun je de test misschien niet afmaken of je valt flauw en heb je alsnog geen duidelijke diagnose.

Naar mijn mening is het belangrijker om goed te luisteren naar de klachten en samen te kijken wat eraan gedaan kan worden, dan te wachten op een perfecte testuitslag met betrekking tot MCAS, POTS, dysautonomie etc.

Onderbouwing en bronnen

Dit basisboek is gebaseerd op persoonlijke ervaringen, kennis uit de lotgenotengemeenschap en beschikbare medische literatuur tot 2026. Het Emmer-model zelf is een praktijkinstrument voor overzicht en is niet als wetenschappelijk gevalideerde test ontwikkeld door mij. (De auteur.)

Relevante thema's (proprioceptieproblemen, dysautonomie/POTS, mastcelactivatie-achtige klachten, post-exertionele malaise en multisysteemklachten bij hypermobiliteitsspectrumstoornissen) worden beschreven in internationale literatuur over hEDS/HSD/ instabiliteit, dysautonomie en chronische multisysteemziekten. Concrete studies en richtlijnen veranderen regelmatig. Vraag je behandelaar altijd naar de meest actuele informatie.

Voor de nieuwste overzichtsartikelen en richtlijnen kun je (samen met je arts) zoeken op termen als:

- hEDS / HSD/ instabiliteit + dysautonomie / POTS
- hypermobility + mast cell activation
- post-exertional malaise + connective tissue

Dit boek vervangt geen wetenschappelijke publicaties of medisch advies. Het is een brug tussen ervaring en zorg.

Wat kan zinvol zijn (altijd in overleg met een hulpverlener):

- Goede uitleg van de klachten en het totale plaatje (zoals met het Emmer-model)
- Uitsluiten van andere oorzaken als daar aanleiding voor is (bijvoorbeeld hartproblemen bij orthostatische klachten)
- Praktische aanpassingen: zout en vocht (bij orthostase/POTS), compressiekleding, pacing, rustmomenten inbouwen
- Steun voor gewrichten (braces, tape, goede schoenen) bij proprioceptie- en instabiliteitsproblemen. Het liefst voorgeschreven zodat je niet verder achteruit gaat. Als je het zelf moet kopen en het gaat verkeerd, ga je sneller achteruit. (Het zou fijn zijn als de huisarts ook een brace etc mag voorschrijven.)
- Triggerbeleid bij MCAS-achtige klachten (voeding, temperatuur, geuren) + eventueel medicatie op voorschrift
- Slaap- en hersteladvies bij adrenaline-surges en PEM
- Prikkelarme maatregelen bij sensorische overprikkeling
- Erkenning dat crashes en PEM bestaan en dat herstel tijd kost
- Hulpmiddelen of ondersteuning in het dagelijks leven als de emmers structureel te vol raken
- Samen bepalen welke klacht op dit moment de meeste last geeft en daar als eerste iets aan doen

Niet alles hoeft onderzocht of bewezen te worden voordat er steun mogelijk is. Dan heb ik het niet over de hoofddiagnose maar de losse dingen.

Luisteren naar de klachten en kijken wat haalbaar en behulpzaam is, levert vaak meer op dan eindeloos blijven zoeken naar de perfecte diagnose. Al is een juiste diagnose wel belangrijk. Als men maar de juiste hulp krijgt. Ik denk ook dat er eens gekeken moet worden naar meer vergoedingen.

Goedkoop is duurkoop.

Wat verwachten mensen van hulpverleners bij multisysteemklachten

Een brug, geen oordeel

Sommige hulpverleners zullen zich nu misschien gepasseerd voelen en denken: “Wat denkt die auteur nou? Ik heb hier jarenlang voor gestudeerd.” Ik wil met klem zeggen: ik denk niet minder over hulpverleners die jarenlang een studie hebben gevolgd. Ik heb daar veel respect voor. Ik zie dat hulpverleners hun best doen, maar klem zitten in systemen. Tegelijk zitten patiënten en cliënten ook vast in diezelfde systemen.

Artsen en andere hulpverleners hebben de kennis.

Patiënten en cliënten hebben de pijn en de ongemakken. Dit hoofdstuk en dit boek zijn geen kritiek. Ze zijn alleen een brug tussen beiden. Een poging om de ervaring van de patiënt en de deskundigheid van de hulpverlener dichterbij elkaar te brengen, zodat de zorg weer beter past bij de mens die erom vraagt.

Er wordt ook vaak gezegd: Zorgverzekeraars hebben de macht.

Maar ook zij zijn mensen met naasten en een sociaal netwerk. Ook zij zitten vast in systemen, regels en financiële kaders. Ik denk niet dat de mensen die bij zorgverzekeraars werken dit allemaal echt willen. Zij willen waarschijnlijk net als iedereen dat zorg werkt en dat mensen niet onnodig lijden. De vraag is dus niet alleen wie de macht heeft, maar hoe we samen die systemen zo kunnen inrichten dat de mens weer centraal staat – voor patiënten en cliënten, voor hulpverleners én voor de mensen die de systemen beheren.

Mensen met multisysteemklachten – post-COVID, SOLK/ALK, reuma, Fybromyalgie, complexe auto-immuunziekten of bindweefselaandoeningen zoals hEDS, HSD/instabiliteit – komen vaak met hoge verwachtingen bij een arts of hulpverlener. Niet omdat ze onredelijk zijn, maar omdat hun lichaam meerdere systemen tegelijk belast en het zorgsysteem hen daarna regelmatig opnieuw in de kou laat staan.

Ze hebben al te vaak gehoord: “Neem een paracetamol, ga sporten, eet gezond, het is je leefstijl, stress of angst. Neem rust.” Die boodschappen hebben ze geprobeerd. Meermaals. Ze werken niet, of niet genoeg. En elke keer dat die woorden vallen, voelt het alsof de klachten opnieuw worden weggezet.

Mensen hebben goede adviezen nodig. Niet koop zelf maar een brace. Dat kan goed gaan, maar dat kan ook meer schade aanrichten.

Wat mensen primair verwachten

Erkenning en een brede blik

Eerst en vooral: geloofd worden.

Niet meteen het stempel “psychisch” als bloedonderzoek niets laat zien.

Een holistische blik: kijken naar het hele lichaam én naar het leven dat erdoor is veranderd.

Geen hokjesgeest. Niet van het kastje naar de muur gestuurd worden omdat de klacht net buiten één specialisme valt.

Regie en coördinatie

De huisarts houdt idealiter de regie en het overzicht. Tegelijk werkt het in de praktijk vaak beter als specialisten onderling doorsturen en de huisarts consequent op de hoogte houden. Zo gaat er minder tijd verloren. Wachtlijsten zijn al lang genoeg. Niet elke huisarts wil of kan verder doorverwijzen. De ene huisarts is de andere niet. Sommige patiënten lopen daardoor vast. Zij hebben iemand nodig die het totaalplaatje bewaakt, dossiers goed overdraagt en voorkomt dat specialisten elkaar tegenspreken of medicijnen ongemerkt botsen.

Communicatie en steun

Samen beslissen, afgestemd op wat iemand op dat moment aankan.

Eerlijkheid over onwetendheid: “We weten het nog niet precies, maar we laten je niet los.” Tenzij jij dat zelf aangeeft.

Praktische ondersteuning bij de impact op werk, dagelijks leven en mentale belasting.

Psycho-educatie: weten wat er speelt en wat er wél mogelijk is – in plaats van alleen te horen wat er niet kan. Vijftien minuten is vaak te kort. Een uitgebreider gesprek met een verpleegkundige of praktijkassistente, gevolgd door een overzicht dat iemand later kan nalezen en een controleafspraak (“Hoe gaat het nu?”), maakt al veel verschil.

Eerst een gesprek, daarna iets om na te lezen.

In lotgenotengroepen voor een bindweefselaandoening worden steeds dezelfde vragen gesteld:

Wat heb ik precies?

Hoort dit erbij?

Hoe hangt het samen met bindweefselproblemen?

Wat kan ik eraan doen – en wat helpt juist niet?

Mensen willen eerst gehoord worden. Daarna hebben ze iets concreets nodig om in alle rust na te lezen.

Ik heb als auteur losse delen (losse emmers) geschreven ter educatie over multisysteemproblematiek, met name over bindweefselsyndromen. Die delen laten zien: wat is het, wat kan eraan gedaan worden, en wat doet het niet.

Het hoeven niet per se die delen te zijn die je meegeeft. Belangrijk is dat er ná het gesprek iets beschikbaar is: een duidelijk overzicht, een folder, een korte tekst of een verwijzing naar betrouwbare informatie. Zo kan iemand in eigen tempo terugkomen op wat er besproken is, zonder dat alles in één keer moet landen. Het zou fijn zijn als mensen iets aangereikt krijgen. Niet zoek zelf maar op de site van de huisarts. Geef dan een link.

Mensen die uit beeld raken

Er is een groep die alle vertrouwen heeft verloren. Zij leven in isolement, beschadigd door jaren van niet gehoord worden. Anderen zijn zo ziek dat ze voornamelijk thuis overleven. Hulpverleners zien hen nauwelijks nog. Deze mensen verdienen extra aandacht. Zij vragen niet om perfecte antwoorden. Zij vragen om: “Ik zie je. Ik hoor je. Ik wil meedenken en je helpen.” Zelfs een klein gebaar – een belletje, een korte brief, een uitnodiging voor een rustig gesprek – kan het verschil maken tussen verder wegzakken of weer een beetje aansluiting vinden. Als mensen dat op prijs stellen.

Ik, de auteur, heb genoeg gelezen op verschillende groepen op de sociale media.

Genoeg mensen zijn zo beschadigd dat ze nog nauwelijks naar een arts gaan.

Waarom “zebra”?

In de wereld van bindweefselaandoeningen worden patiënten vaak “zebra’s” genoemd. De uitdrukking komt uit de geneeskunde: “Als je hoefslagen hoort, denk dan aan paarden, niet aan zebra’s.” Artsen leren eerst aan de meest voorkomende oorzaken te denken. Bij hEDS, HSD/ instabiliteit en andere multisysteemklachten is de situatie juist andersom. De combinatie van klachten is zeldzamer en complexer. Mensen met deze aandoeningen zijn de zebra’s: niet de standaard paarden. Het is een herkenningsteken binnen de community – een manier om te zeggen: kijk verder dan de meest voor de hand liggende verklaring.

Voor- en nadelen van deze aanpak

Nadelen op de korte termijn

De werkdruk zal tijdelijk omhoog gaan. Meer tijd voor gesprekken, coördinatie en nazorg vraagt extra inzet.

Financieel zal het even duurder zijn.

Patiënten en cliënten die het Emmer-model invullen (voor zover hun gezondheid dat toelaat) kost energie en denkwerk. Dat is niet niks.

Voordelen op de lange termijn

Wanneer mensen weer gezien en geholpen worden, kost het op de lange duur minder.

Minder van het kastje naar de muur, minder dubbele onderzoeken, minder escalaties.

Het wordt zichtbaarder waar de hoofdproblemen liggen. Onderzoekers en wetenschappers kunnen gericht zoeken. Tip: kijk hoe emmers leger gemaakt kunnen worden en kijk dan wat er overblijft aan klachten en ongemakken.

Bij de bestaande personeelstekorten geldt: als de mens weer op nummer 1 staat, krijgen hulpverleners meer plezier in hun werk. (Verbale) agressie neemt af.

Zieke en niet-gehoorde mensen zijn duurder dan mensen die wel gezien worden.

Het komt de hele samenleving ten goede – niet alleen in Nederland, maar wereldwijd.

Wat écht helpt

Mensen hebben behoefte aan menselijk contact. De digitalisering als hulpmiddel ernaast.

Mensen hebben behoefte aan één simpele boodschap die serieus wordt waargemaakt: “Ik zie je. Ik hoor je. Ik wil meedenken en je helpen.” Zeker als iemand zeker is: Eerst luisteren.

Daarna iets meegeven om na te lezen. Een directe link. Niet iedereen is in staat om iets op te zoeken. Denk ook aan de mensen die niet digitaal vaardig zijn of te moe om iets te lezen.

Een controleafspraak inplannen. Al is het maar even digitaal laten weten of het goed gaat of niet.

Niet aan hun lot overlaten.

Iedere hulpverlener – op lichamelijk én geestelijk vlak – heeft meer kennis nodig over multisysteemziekten. Niemand heeft erom gevraagd om met zo’n ziekte of aandoening te leven. Wanneer erkenning, regie, eerlijke communicatie en echte aandacht samenkomen, verandert er iets fundamenteels. De patiënt voelt zich weer gezien als mens, niet als een verzameling onbegrepen klachten. En juist daar begint het dragen van wat niet meteen te genezen is.

Zorg die past bij de persoon

Het is belangrijk dat mensen de hulp krijgen die bij hen past. Standaard richtlijnen, protocollen en regels zijn nuttig als uitgangspunt, maar bij multi-systeemklachten werkt het niet hetzelfde voor iedereen. Wat voor de één helpt, kan voor de ander te zwaar of juist onvoldoende zijn. Door te kijken naar de individuele situatie – welke emmers het volst zijn, wat iemand aankan op dat moment, en waar de grootste last ligt – ontstaat er ruimte voor zorg die echt aansluit. Wanneer hulpverleners en systemen de ruimte krijgen om af te stemmen op de persoon in plaats van alleen op vaste kaders, wordt de zorg niet alleen effectiever, maar ook menselijker en uiteindelijk goedkoper.

Overeenkomsten tussen hEDS/HSD, PAIS, ME/CFS, Fibromyalgie en andere multisysteemklachten

Veel multisysteemziekten overlappen sterk in symptomen. Dit schema laat zien welke klachten vaak samengaan met hEDS/HSD en welke aandoeningen het meest overlappen.

Schema op de volgende bladzijde. De schema's heb ik de kunstmatige intelligentie laten uitzoeken en laten maken.

Kern-overzicht: welke aandoeningen overlappen sterk met hEDS/HSD?

Aandoening	Mate van overlap met hEDS/HSD	Belangrijkste gemeenschappelijke kenmerken	Opmerkingen
POTS / Dysautonomie	Zeer hoog (vaak 50–80%)	Duizeligheid bij opstaan, hartkloppingen, vermoeidheid, brain fog	Onderdeel van de “trifecta” (hEDS + POTS + MCAS)
MCAS	Hoog (30–60%+)	Huidreacties, buikklachten, overgevoeligheid voor geuren/voeding, adrenaline-surges	Vaak samen met POTS
Fibromyalgie	Zeer hoog (tot 70%)	Wijdverspreide pijn, vermoeidheid, slechte slaap, overgevoeligheid	Vaak eerste diagnose voordat hEDS herkend wordt
ME/CFS	Hoog	Extreme vermoeidheid, PEM (crash na inspanning), brain fog, onverkwikkende slaap	Grote overlap in klachtenpatroon
Long COVID / PAIS	Hoog	Vermoeidheid, PEM, orthostatische klachten, pijn, brain fog, dysautonomie	Hypermobiliteit komt vaker voor bij Long COVID
Andere PAIS (bijv. na Lyme, EBV)	Matig tot hoog	Zelfde kernsymptomen als ME/CFS en Long COVID	Worden steeds vaker als groep gezien

PAIS = Post-Acute Infection Syndromes (ziekten die na een infectie blijven bestaan, zoals Long COVID, post-Lyme, post-EBV).

2. Gemeenschappelijke symptomen (het “multisysteem-kernpakket”) Deze klachten komen bij bijna alle bovenstaande aandoeningen regelmatig voor:

Symptoom / Emmer	hEDS/H SD	POTS/Dysautono mie	MCA S	Fibromyal gie	ME/C FS	Long COVID / PAIS
Chronische vermoeidheid	●●●	●●●	●●	●●●	●●●	●●●
PEM / crash na inspanning	●●	●●	●	●	●●●	●●●
Wijdverspreide pijn	●●●	●	●●	●●●	●●	●●
Orthostatische klachten (duizelig bij staan)	●●	●●●	●	●	●●	●●
Brain fog / concentratieproble men	●●●	●●●	●●	●●	●●●	●●●
Slaapproblemen	●●●	●●	●●	●●●	●●●	●●●
Sensorische overprikkeling	●●	●	●●●●		●●	●●
Buikklachten / spijsvertering	●●●	●●	●●●●		●●	●●
Adrenaline-surges / onrust	●●	●●	●●●●		●	●●
Gewrichtsinstabilite it / hypermobiliteit	●●●	●	●	●	●	●

Legenda

●●● = heel vaak / kenmerkend

●● = regelmatig

● = komt voor

3. Belangrijke boodschap voor hulpverleners en patiënten

- Veel mensen krijgen eerst de diagnose fibromyalgie of “onverklaarde klachten”, terwijl er sprake is van hEDS/HSD/ instabiliteit + POTS + MCAS (de trifecta) of van een PAIS.
- De overlap is zo groot dat het Emmer-model bij al deze aandoeningen bruikbaar is.
- Niet alles hoeft perfect gediagnosticeerd te zijn voordat er praktische hulp mogelijk is (pacing, zout/vocht, compressie, triggerbeleid, erkenning van PEM).
- Hypermobiliteit/ instabiliteit komt vaker voor bij Long COVID, ME/CFS, POTS en fibromyalgie dan in de algemene bevolking. Ook bij autisme.

4. Praktisch gebruik van dit schema

- Gebruik het als gesprekshulpmiddel naast het Emmer-schema.
- Laat zien dat de klachten logisch samenhangen, ook als bloedonderzoek “normaal” is.
- Help voorkomen dat iemand van het kastje naar de muur wordt gestuurd.

Schema: Overeenkomsten tussen vergevorderde fibromyalgie en hEDS/HSD

Wat betekent fibromyalgie letterlijk?

Het woord fibromyalgie komt uit het Grieks/Latijn:

- Fibro = bindweefsel
- Myo = spier
- Algie = pijn

Letterlijk betekent het dus: pijn in bindweefsel en spieren.

In de praktijk is fibromyalgie een diagnose die wordt gesteld bij wijdverspreide chronische pijn, vermoeidheid en andere klachten, terwijl er geen duidelijke ontsteking of schade op standaardonderzoek te zien is. Het is geen “ingebeelde” ziekte. Mensen met (vergevorderde) fibromyalgie hebben net zo goed recht op serieuze, passende hulp als mensen met hEDS/HSD.

Overeenkomsten tussen vergevorderde fibromyalgie en hEDS/HSD

Bij veel mensen met een diagnose fibromyalgie (vooral als de klachten al jaren bestaan en ernstig zijn) blijkt later sprake te zijn van onderliggende hypermobiliteit, instabiliteit, dysautonomie of andere multisysteemproblemen. De overlap is groot.

Schema op de volgende bladzijde.

Kenmerk / Klacht	Vergevorderde fibromyalgie hEDS / HSD		Opmerking
Wijdverspreide chronische pijn	●●●	●●●	Vaak het meest opvallende symptoom
Extreme vermoeidheid	●●●	●●●	Dagelijks aanwezig
Slechte / onverkwikkende slaap	●●●	●●●	Bijna altijd
Brain fog / concentratieproblemen	●●●	●●●	Sterk aanwezig
Overgevoeligheid voor prikkels (licht, geluid, aanraking)	●●●	●●	Sensorische overprikkeling
Gewrichtspijn en -stijfheid	●●●	●●●	Bij hEDS vaak + instabiliteit
Spierpijn en spierzwakte	●●●	●●	
Orthostatische klachten (duizelig bij opstaan)	●●	●●●	Vaak onderschat bij fibromyalgie
Buikklachten / spijsverteringsproblemen	●●	●●●	
Adrenaline-surges / plotselinge onrust	●●	●●	
PEM / crash na inspanning	●●	●●	Komt vaker voor dan gedacht
Hypermobiliteit / soepele gewrichten	●● (vaak aanwezig)	●●●	Wordt bij fibromyalgie vaak gemist
Makkelijk blauwe plekken / fragiele huid	●	●●●	Meer kenmerkend voor hEDS

Gewrichten die schieten of
subluxeren



Kenmerkend
voor hEDS/HSD

Legenda

●●● = zeer vaak / kenmerkend

●● = regelmatig aanwezig

● = komt voor

Wat betekent dit in de praktijk?

- Veel mensen krijgen eerst de diagnose fibromyalgie.
- Later blijkt er sprake te zijn van hEDS/HSD, POTS, MCAS of een combinatie daarvan.
- De klachten voelen voor de patiënt hetzelfde: pijn, uitputting, overprikkeling en het gevoel niet geloofd te worden.
- **Beide groepen hebben behoefte aan:**
 - Erkenning
 - Een brede blik (niet alleen “pijn in de spieren”)
 - Praktische ondersteuning (pacing, hulpmiddelen, regie, fysiotherapie)
 - Psycho-educatie
 - Iemand die meedenkt in plaats van afwijst

Belangrijke boodschap

Mensen met (vergevoerde) fibromyalgie verdienen precies dezelfde zorgvuldige, respectvolle benadering als mensen met hEDS/HSD.

De diagnose mag nooit een eindstation zijn waarbij iemand wordt weggestuurd met “leer ermee leven”. Of de uiteindelijke diagnose fibromyalgie, hEDS, HSD of een combinatie is: de mens met de klachten heeft recht op erkenning, regie en passende hulp.

Komen er verdienmodellen of banen in gevaar door dit boek?

Nee.

In de praktijk is de kans dat dit gratis educatieve boek bestaande verdienmodellen of banen bedreigt heel klein.

Hierom:

- Het boek is gratis en mag niet commercieel gebruikt worden. Het vervangt geen behandelingen, diagnoses, trainingen, cursussen of consulten.
- Het is expliciet een hulpmiddel en een brug. Het maakt de complexiteit zichtbaar, zodat hulpverleners beter kunnen aansluiten. Dat maakt hun werk vaak juist efficiënter en prettiger, niet overbodig.
- Mensen met multisysteemklachten blijven zorg nodig hebben: huisarts, specialist, fysio, ergo, verpleegkundige, psycholoog, etc. Een beter geïnformeerde patiënt vraagt meestal gerichtere (en daardoor vaak minder versnipperde) zorg.
- Er is een groot tekort aan kennis over hEDS/HSD, POTS, MCAS, PAIS en vergevorderde fibromyalgie. Het boek vult een leemte, het concurreert niet met bestaande producten of banen.

Afsluiting

Dit is het basisboek. Er volgen nog aparte delen, onder andere over kinderen met (vermoedelijk) bindweefselsyndroom of multi-systeemklachten.

De boeken zijn gratis. Ik maak deze boeken zolang mijn gezondheid dat nog toelaat.

Ik ga al over mijn grenzen heen met deze boeken schrijven. Ik wil dat mensen met een bindweefselsyndroom of mensen met onbegrepen multi systeemklachten de juiste hulp krijgen. Dat komt de samenleving ten goede. (waarom heet het eigenlijk geen bindweefselsyndroom i.p.v. al die afkortingen)

Alles wat in dit boek staat is gebaseerd op mijn persoonlijke ervaringen, die van lotgenoten, kennis uit de community en beschikbare informatie op dit moment (2026). Dit boek is geen medisch advies en vervangt geen professionele zorg. Ik draag geen enkele medische, juridische of therapeutische verantwoordelijkheid. Jij bent zelf verantwoordelijk voor de keuzes die je maakt op basis van deze informatie. Werk altijd samen met een arts of behandelaar die openstaat voor bindweefsel- en collageenproblemen. Bij nieuwe of ernstige klachten: laat deze altijd medisch onderzoeken. Nooit alles toeschrijven aan je bindweefselaandoening of een betere benaming: bindweefselsyndroom. In dit boek staan oplossingen en tips. Het wil niet zeggen dat alles voor iedereen werkt. De kunstmatige intelligentie maakt ook fouten.

Delen mag. Alleen in zijn geheel zodat dingen geen eigen leven gaan leiden. Ik wil ook niet dat mijn Emmer-Model gebruikt gaat worden zoals de Beighton score. Geen mensen uitsluiten van goede zorg. Het is een hulpmiddel voor educatie, communicatie en inzicht.

Nog even als laatste: Bespreek alles met professionele hulpverleners. Ik ben geen arts.

Henriëtte de Vreede
Augustus 2026 – Nederland