



Handboek voor kinderen met
(vermoedelijk) bindweefselsyndroom /
hEDS/ HSD en families met
onbegrepen multi-systeemklachten.

Henriette de Vreede

Handboek voor kinderen met (vermoedelijk) bindweefselsyndroom / hEDS/ HSD en families met onbegrepen multi-systeemklachten.

(Inclusief het Emmer Model ontworpen door Henriëtte de Vreede)

Inhoudsopgave

Voorwoord

Waarom het Emmer-model potentieel geschikt is voor bredere zorg

Waarom het Emmer-model makkelijk is en beter werkt bij onbegrepen klachten dan de spoon theory

Inleiding: Waarom dit handboek voor kinderen en families?

Het Emmer-model voor kinderen en gezinnen

- Voorbeelden emmers (aanpasbaar per kind)
- Lege invultabel / blanco emmerlijst Klachten bij kinderen en jongeren (multi-systeem)

Diagnose en zorg zoeken

Dagelijks leven en management voor kinderen

- Beweging & fysio
- School
- Spelen & vrije tijd
- Voeding & hydratatie
- Slaap
- Emotioneel & mentaal
- Compressie & hulpmiddelen

Specifiek voor verschillende leeftijden

Praktische tips voor ouders & gezin

Toekomst & hoop

Overlappende aandoeningen en de breedte van bindweefselproblemen MCAS, POTS, dysautonomie en adrenaline-surges bij bindweefselsyndroom

Diagnostiek bij fluctuerende multi-systeemklachten – geschiedenis, overzicht en praktische ondersteuning

De speeltuin

Naar school gaan of een opleiding volgen (van jongs af aan)

- Reizen ernaartoe en thuiskomen
- Problemen op school (alle leeftijden)
- Huiswerk
- Gepest worden en sociale impact
- Vroeger vs. nu
- Specifiek voor het vinger/hand opsteken
- Stage lopen (praktijkplaatsen, BPV, werkervaring) + reizen + onbegrip
- Schoolreisjes/schoolkamp
- Gymles: waarom meedoen vaak moeilijk is

Extreme vermoeidheid bij bindweefselsyndroom, vaak vanaf de kindertijd

Pijnherkenning en pijnmanagement bij kinderen

Huid, littekens en wondverzorging

Mond- en kaakgezondheid (TMJ en tandheelkunde)

Eten, maag-darm en voeding bij (vermoedelijk) bindweefselsyndroom

Zintuiglijke verwerking en sensorische overload

Sociale relaties, vriendschap en uitleg aan anderen

Reizen, vakanties en uitjes

Seksualiteit, menstruatie en puberteit

Overgang naar volwassenheid & toekomst

Familiedynamiek en broertjes/zusjes

Zelfmanagement en autonomie opbouwen

Aanvullende aandachtspunten, diversiteit, mentale steun, genetisch onderzoek en

Nederlandse bronnen

- Diversiteit in presentatie
- Mentale gezondheid als gevolg van de fysieke belasting
- Wanneer genetisch onderzoek zinvol kan zijn
- Rode vlaggen en noodplan
- Concrete Nederlandse bronnen en expertisecentra

Korte samenvatting voor zorgverleners en scholen

Disclaimer

Voorwoord

Dit handboek is geschikt voor mensen met hEDS/ HSD/ hypermobiliteit/ instabiliteit, mensen met multi systeemklachten en mensen met overlappende aandoeningen en onbegrepen klachten.

Niet iedereen met bindweefsel gerelateerde multi-systeemklachten is duidelijk hypermobiel. Sommige kinderen en jongeren hebben vooral instabiele gewrichten (makkelijk verschuiven, klikken, pijn na belasting, slechte proprioceptie) zonder hoge Beighton-score of opvallende lenigheid. Zij kunnen toch ernstige pijn, vermoeidheid, orthostatische klachten en andere systemische problemen hebben. Ook zij kunnen later bedlegerig worden of geïsoleerd leven.

Deze groep wordt vaak nóg minder serieus genomen, met alle gevolgen van dien: langere zoektijd naar hulp, meer onbegrip en sneller volle emmers.

Het Emmer-model en dit handboek kijken daarom naar het totale plaatje: instabiliteit, functioneren, familiegeschiedenis, multi-systeemklachten en dagelijkse belasting – niet alleen naar lenigheidsscores. Vroege herkenning en passende steun zijn voor deze kinderen en families even belangrijk.

Dit handboek is praktisch, kind- en gezinsgericht. Het combineert betrouwbare medische inzichten met het Emmer-model. (ontworpen door Henriëtte de Vreede)

Waarom het Emmer-model potentieel geschikt is voor bredere zorg

- Het past bij de richting van de Road to 2026 (bredere, meer functionele en multi-systeemgerichte benadering van hEDS/HSD en gerelateerde klachten).
- Het vermindert de “te ingewikkeld”-reactie: zorgverleners krijgen een concrete tool in plaats van een wirwar aan klachten.
- Het helpt families patronen te herkennen, emmers te managen en zorg te zoeken zonder strenge hokjes. Dit is geen diagnose of medisch advies. Werk altijd samen met open hulpverleners (huisarts, kinderarts, fysio, geneticus). Zoek brede beoordeling van het totale plaatje: familiegeschiedenis, multi-systeemklachten en dagelijks functioneren.

Waarom het Emmer-model makkelijk is en beter werkt bij onbegrepen klachten dan de spoon theory

De bekende “spoon theory” (lepels) is voor veel mensen een waardevolle metafoor: je hebt elke dag een beperkte hoeveelheid energie (lepels) en moet die zuinig verdelen.

Bij onbegrepen multi-systeemklachten – zoals bij (vermoedelijk) bindweefselsyndroom / hEDS/HSD of overlappende aandoeningen – schiet deze metafoor echter tekort. Er is zelden één batterij of één voorraad lepels.

Er zijn meerdere systemen tegelijk die onder druk staan: gewrichten, autonoom zenuwstelsel, mastcellen, spijsvertering, sensorische verwerking, slaap, hormonen, pijn en mentale belasting. Deze systemen beïnvloeden elkaar en lopen niet synchroon vol.

Het Emmer-model maakt precies dat zichtbaar. In plaats van één totale energievoorraad zijn er verschillende emmers die tegelijk kunnen vollopen. Elke emmer staat voor een concrete trigger of belasting bron (nek/houding, histamine, weersverandering, stress/sensorische overload, fysieke inspanning, slaap, etc.). Mensen (of ouders bij jonge kinderen) scoren eenvoudig met 0-10, emoji's of stickers. Na een paar weken ontstaan heldere patronen: “Weer + histamine + nek = migraine en crash” of “School + weinig slaap + hormonen = volle emmers en brain fog”.

Waarom dit makkelijk en krachtig is:

- Het is patiënt-gerapporteerd en laagdrempelig. Zelfs jonge kinderen kunnen meedoen met stickers of emoji's. Ouders of een praktijkmedewerker/verpleegkundige kunnen helpen bij de voorbereiding als het kind of de jongere het (nog) niet zelf kan.
- Het forceert geen diagnose. Het toont het totale plaatje van multi-systeemklachten, triggers en functioneren.
- Het maakt onbegrepen klachten herkenbaar en bespreekbaar. Zorgverleners, school en familie zien in één oogopslag hoe goed of slecht iemand eraan toe is en waar de zwaarste belasting zit.
- Het laat zien waar hulp wenselijk is: bij welke emmers is stabilisatie, pacing, hulpmiddelen, medicatie of schoolaanpassing het meest nodig?
- Emmers worden zelden helemaal leeg. Dat is realistisch. Het doel is niet “genezing” of een lege emmer, maar emmers iets leger maken waar mogelijk – door pacing, triggers verminderen, steun, hydratatie, compressie, goede slaap of gerichte hulp. Zelfs een klein beetje leger kan al een groot verschil maken in dagelijks functioneren en kwaliteit van leven.
- Mentale klachten (angst, somberheid, schuldgevoel, overprikkeling, rouw om beperkingen) krijgen een eigen plaats. Ze zijn vaak het gevolg van een lichaam dat harder werkt en van jarenlang onbegrip, niet de primaire oorzaak. Door ze als emmer mee te nemen, verdwijnt het “het zit tussen je oren”-verhaal en ontstaat er ruimte voor echte validatie én praktische steun. (secundaire angst).
- Mensen kunnen zelf emmers toevoegen of aanpassen. Wat voor de één een grote emmer is (bijv. geuren of temperatuur), is voor de ander minder relevant. Dit maakt het model persoonlijk en flexibel.
- In de praktijk werkt het zo: iemand (of samen met een praktijkmedewerker of verpleegkundige) vult een aantal weken de scores in. Het overzicht wordt meegenomen naar de huisarts, kinderarts, fysiotherapeut of school. Het gesprek verandert van “ik heb van alles en niets is te meten” naar “kijk, dit is mijn echte dagelijkse belasting en dit zijn de triggers”. Dat geeft grip, vermindert isolatie en helpt bij het vinden van passende, realistische ondersteuning.
- Het Emmer-model is dus geen diagnose-instrument en geen medisch advies. Het is een eenvoudig, visueel communicatie- en inzicht hulpmiddel dat de complexiteit van onbegrepen multi-systeemklachten hanteerbaar maakt – voor het kind, het gezin, de school én de zorgverlener.

Inleiding: Waarom dit handboek voor kinderen en families?

Veel kinderen en jongeren hebben instabiele gewrichten, pijn, vermoeidheid, duizeligheid, maag-darmklachten, hoofdpijn of andere systemische problemen – zonder dat iemand in de familie een label heeft. Bindweefsel is overal in het lichaam (gewrichten, huid, vaten, organen, zenuwen). Als het te soepel of kwetsbaar is, ontstaan multi-systeemklachten die elkaar versterken.

Het Emmer-model helpt om dit zichtbaar te maken, zonder alleen op scores of strenge criteria te leunen. Het geeft grip aan ouders, kinderen en zorgverleners.

Herkenning vroegtijdig voorkomt schade en isolement. Kinderen hoeven niet “perfect” te passen in een diagnose – het gaat om het totale plaatje en passende ondersteuning.

Trigger-waarschuwing: Dit kan herkenning en emoties oproepen. Lees in stukjes, zoek steun als nodig.

Het Emmer-model voor kinderen en gezinnen

In plaats van één “batterij” (spoon theory) zijn er meerdere emmers die tegelijk vollopen door zwak bindweefsel, dysautonomie, MCAS-achtige reacties en meer. Kinderen scoren ’s avonds eenvoudig (0-10) of met stickers/emoji’s. Ouders helpen jongere kinderen.

Voorbeelden emmers (aanpasbaar per kind):

- Nek/houding & scherm (lang zitten, hoofd buigen)
- Craniocervicaal / instabiliteit (hoesten, niezen, hoofdbewegingen)
- Histamine/voeding (bepaalde etenswaren → jeuk, buik, hoofdpijn)
- MCAS-achtige triggers (geuren, temperatuur, wrijving)
- Weersverandering (druk, onweer → pijn, migraine)
- Slaap (uren + kwaliteit)
- Hormonen (puberteit, menstruatie)
- Fysieke inspanning (spelen, sport, traplopen)
- Hydratatie & zout (bij duizeligheid/opstaan)
- Stress/emoties/sensorische overload (geluid, licht, drukte, school)
- Temperatuur (kou/warmte)
- Infecties/immuun
- Medicatie/reacties

Totaalscore (bijv. 0-130): <50 groen (goede dag), 50-80 oranje (rust inplannen), >80 rood (crash kans).

Na 2-4 weken zie je patronen: “Weer + histamine + nek = migraine”. Dit neem je mee naar de dokter: “Kijk, dit is mijn echte belasting.”

Voor kinderen: Maak een kleurplaat-versie of app-notities. Praat erover als “emmers die vol raken, net als een rugzak die te zwaar wordt”. Leer pacing: activiteiten doseren, rust inbouwen.

Je mag zelf emmers toevoegen, weglaten of hernoemen. Dit overzicht is een hulpmiddel voor gesprekken met zorgverleners of school – geen diagnose.

Lege invultabel / blanco emmerlijst (tabel is niet perfect qua opmaak).

1. Mijn Emmer-lijst (invullen en aanpassen) Naam: _____
 Periode: van _____ tot _____ Scoren: 0 = leeg / geen last → 10 =
 helemaal vol / zware last
 Gebruik cijfers, emoji's of stickers. Ouders of een
 praktijkmedewerker/verpleegkundige kunnen helpen bij jonge kinderen of als
 invullen lastig is.

Emmer	Maand	Dinsd	Woensd	Donderd	Vrijd	Zaterd	Zond	Opmerkingen /
	ag	ag	ag	ag	ag	ag	ag	triggers
Nek/houding & scherm								
Craniocervica al / instabiliteit								
Histamine / voeding								
MCAS-achtige triggers (geuren, temperatuur, wrijving)								
Weersverand ering								
Slaap (uren + kwaliteit)								
Hormonen								
Fysieke inspanning								
Hydratatie & zout								
Stress / emoties /								

sensorische
overload

Temperatuur

Infecties /
immuun

Medicatie /
reacties

Eten / maag-
darm (nieuw
of aangevuld)

Mentale
belasting
(angst,
somberheid,
overprikkeling
,
schuldgevoel)

Eigen emmer
1:

Eigen emmer
2:

Eigen emmer
3:

Totaalscore per dag (optioneel, bijv. optellen):

Groen <50 Oranje 50-80 Rood >80 Patronen die ik zie na 2-4 weken:

Wat helpt om emmers iets leger te maken?

Klachten bij kinderen en jongeren (multi-systeem)

Klachten variëren sterk, ook binnen families. Vaak onzichtbaar: kind ziet er “goed” uit maar functioneert beperkt.

- **Gewrichten/instabiliteit:** Vaak (sub)luxaties, klikken, pijn na spelen, struikelen, slechte proprioceptie (lichaamsbesef).
- **Vermoeidheid & crashes:** Post-exertional malaise (PEM) – na school of sport dagen plat.
- **Autonoom (POTS/dysautonomie):** Duizelig opstaan, hartkloppingen, black-outs, brain fog.
- **Maag-darm:** Buikpijn, obstipatie, misselijkheid, voedselreacties, slikproblemen, trage maaglediging
- **Hoofdpijn/migraine, kaak (TMJ), nek.**
- **Huid:** Blauwe plekken, zachte huid, trage genezing.
- **Slaap:** Moeilijk inslapen/doorslapen door pijn/instabiliteit, niet-herstellend.
- **School:** Concentratieproblemen, schrijven moeilijk, lang zitten, vermoeidheid.
- **Andere:** Temperatuurproblemen, sensorische overload, angst (vaak fysiologisch).
- Als het kind angstig is, kan dat voortkomen uit bovenstaande klachten die voor psychisch worden aanzien.

In families zonder diagnose: Let op patroon bij broers/zussen/ouders (instabiliteit, “klunzig”, chronische klachten). Documenteer systematisch met Emmer-scores.

Diagnose en zorg zoeken

- Start bij huisarts/kinderarts met totaalplaatje + familieanamnese + Emmer-overzicht.
- Verwijzing naar geneticus, revalidatie, kinderfysiotherapie (hypermobiliteit-ervaren).
- Uitsluiten andere oorzaken blijft belangrijk. Nieuwe criteria (Road to 2026) komen eraan – bredere benadering helpt.
- Multidisciplinair team: fysio/ ergo, pijnteam, psycholoog (niet alles is psychisch!), diëtist.
- Vermijd alleen Beighton-focus; kijk naar functioneren en emmers.
- Het emmer-model kan ook helpen bij wetenschappelijk onderzoek. Men kan ervan uitgaan dat een bindweefselaandoening alles aantast. **Noem het een bindweefselssyndroom. (tip).**

Dagelijks leven en management voor kinderen

Beweging & fysio:

- **Lage impact:** zwemmen, fietsen, pilates/yoga aangepast, liggende oefeningen.
- **Focus:** spierversterking rond gewrichten, proprioceptie, pacing. Geen forced stretching.
- Braces/steun bij instabiele gewrichten (op maat).

School:

- **Aanpassingen:** ergonomische stoel/bureau, dikke pen/laptop, extra pauzes, aangepast gym, rustplek.
- Emmer-scores delen met mentor voor begrip.
- **Zorgplan:** vervoer, thuiswerk bij flares, minder huiswerkdruk.
- **Anti-pestten:** uitleg aan klas (niet “klunzig”, maar speciaal lichaam).

Spelen & vrije tijd:

- Veilige activiteiten kiezen. Pads bij valrisico.
- Pacing: spelen in stukjes, rust na inspanning.
- Sociale contacten: online of rustige ontmoetingen als nodig.

Voeding & hydratatie:

- Voldoende vocht + zout (bij POTS, arts overleggen).
- Histamine-bewust: triggers vermijden als ze klachten geven.
- Eiwitrijk, vezels voor darmen.

Slaap:

- Goede positionering (kussens, body pillow), routine, koele kamer.
- Instabiliteit 's nachts monitoren.

Emotioneel & mentaal:

- Validatie: "Je lichaam werkt harder, het is niet jouw schuld."
- Psychologische steun voor coping, rouw om beperkingen.
- Familie: gezamenlijke Emmer-scores → begrip.

Compressie & hulpmiddelen:

- Steunkousen (opbouwen, arts advies), abdominale binder bij POTS.
- Rollator/stok bij slechte dagen, reachers etc.

Specifiek voor verschillende leeftijden

- **Jonge kinderen (tot ~8):** Spelenderwijs emmers leren (emoji's). Ouders monitoren valpartijen, groei, motoriek.
- **Schoolleeftijd:** Schoolaanpassingen cruciaal. Pacing rond huiswerk/sport.
- **Puberteit (12-18):** Hormonen verergeren vaak (emmer Hormonen). Zelfmanagement leren, autonomie opbouwen. Praat over lichaam en grenzen.

Voor toekomstige generatie: Vroeg herkennen in families voorkomt jaren onbegrip. Leer kinderen hun emmers kennen → ze worden veerkrachtige volwassenen.

Praktische tips voor ouders & gezin

- Emmer-dagboek als tool voor gesprekken met zorg.
- Huis aanpassen: antislip, handrails, ergonomisch.
- Balans: normale jeugd zoveel mogelijk, maar met aanpassingen.
- Community: lotgenotengroepen (voorzichtig, eigen oordeel).
- Crisis: crash-plan (rust, hydratatie, triggers minimaliseren).

Toekomst & hoop

Met vroege herkenning, Emmer-management en multidisciplinaire zorg kunnen kinderen een beter leven leiden. Wetenschap evolueert (nieuwe criteria 2026+). Jij bent niet alleen – families met onbegrepen klachten zijn talrijk. Documenteer, zoek open hulpverleners, gebruik dit als gespreksstarter.

Bronnen & verder lezen: Ehlers-Danlos Society (ehlers-danlos.com), Nederlandse EDS-vereniging, community-ervaringen, richtlijnen POTS/MCAS bij bindweefselproblemen. Blijf kritisch en up-to-date.

Dit handboek is een start. Pas het aan jullie situatie aan. Sterkte aan alle zebra-families – met kennis en begrip wordt het draaglijker. Werk samen met professionals voor persoonlijk plan.

Overlappende aandoeningen en de breedte van bindweefselproblemen

Het hele lichaam bestaat uit bindweefsel. Als dat te soepel, te zwak of te kwetsbaar is, kunnen multi-systeemklachten ontstaan die elkaar versterken. Dit is een erfelijke aandoening; sommige mensen zijn al vanaf de geboorte hypotoner of “zwakker” en merken later meer systemische effecten. Niet iedereen heeft dezelfde combinatie.

De ene persoon heeft vooral extreme vermoeidheid (de vermoeidheids-emmer zit vrijwel altijd vol en kan verder vollopen door leeftijd, overgang of hormonale schommelingen op latere leeftijd). Een ander heeft vooral chronische pijn. Weer een ander is sterk allergisch/MCAS-achtig of heeft vooral dysautonomie/POTS met adrenaline-surges. Sommigen hebben relatief lege emmers en functioneren redelijk met goede pacing en steun; anderen hebben vrijwel altijd volle emmers en raken uitgeschakeld.

Het hangt af van:

- waar het bindweefsel het meest is aangedaan of hoe zwak het is.
- of er op tijd de juiste hulp komt (gespecialiseerde fysio, hulpmiddelen, ergotherapie, luisterende zorgverleners, schoolaanpassingen),
- de omgeving (prikkel, stress, steun),
- en bijkomende factoren (infecties, puberteit, overgang, leeftijd).

Er is veel overlap met andere aandoeningen of diagnoses die soms naast of in plaats van een bindweefseldiagnose voorkomen: dysautonomie/POTS, MCAS-achtige reacties, chronische vermoeidheid (soms ME/CVS-achtig), maag-darmproblemen, migraines, angst/depressie (vaak deels fysiologisch door de klachten zelf), neuro-ontwikkelingskenmerken (ADHD, autisme-spectrum komen vaker voor), fibromyalgie-achtige pijn, slaapproblemen en sensorische overgevoeligheid.

Sommige mensen hebben alleen losse diagnoses en raken daardoor in een isolement zonder dat iemand naar het totale plaatje kijkt. Vroege herkenning van patronen (via Emmer-scores, familiegeschiedenis en functioneren) en multi-disciplinaire, open zorg kunnen schade en isolatie verminderen.

Niemand vraagt erom om ziek te worden. Zelfs als maar een paar emmers iets leger worden door goede hulp, pacing en begrip, maakt dat een groot verschil in kwaliteit van leven.

MCAS, POTS, dysautonomie en adrenaline-surges bij bindweefselsyndroom

Bij een bindweefselsyndroom (hEDS/HSD) komen MCAS, POTS en dysautonomie extreem vaak samen voor. Veel mensen spreken daarom van de “trifecta”. Deze drie versterken elkaar in vicieuze cirkels en zorgen voor een groot deel van de onzichtbare, heftige klachten.

POTS en dysautonomie

Wat het is

POTS (Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom) is een vorm van dysautonomie: het autonome zenuwstelsel regelt de bloeddruk en hartslag niet goed bij houdingsveranderingen.

Hoe het ontstaat bij bindweefselstoornis

Te rekbaar bindweefsel maakt bloedvaten slap. Bij opstaan zakt bloed weg in benen en buik (pooling). Het hart moet keihard compenseren → hartslag schiet vaak >30 slagen omhoog. Gevolg: duizeligheid, hartkloppingen, black-outs, brain fog, extreme vermoeidheid.

Emmer-link

Vooraf Hydratatie & zout, Temperatuur, Fysieke inspanning en Stress/emoties.

2. MCAS (Mastcel Activatie Syndroom)

Wat het is

Mastcellen (immuuncellen) reageren te snel en te heftig en geven histamine en andere stoffen af.

Hoe het ontstaat bij bindweefselstoornis

Mastcellen zitten vooral in bindweefsel. Als dat bindweefsel zwak en prikkelbaar is, raken de mastcellen makkelijker geactiveerd door: eten, temperatuur, geuren, stress, infecties, wrijving, etc.

Klachten

Jeuk, roodvlekken, hoofdpijn, buikklachten, benauwdheid, flushes, bloeddrukdalings, hartkloppingen.

Emmer-link

Histamine-voeding en MCAS-andere triggers.

3. Adrenaline-surges (adrenaline-oprispingen)

Wat het is

Plotselinge, intense golven van adrenaline: hartkloppingen, trillen, onrust, gevoel van paniek, zweten, soms het gevoel dat je “moet vluchten”.

Belangrijk: dit is niet altijd stress of psychisch (dat kan er wel bijkomen).

Bij hyperadrenerge POTS (een veelvoorkomende variant bij bindweefselsyndroom) geeft het autonome zenuwstelsel te veel noradrenaline/adrenaline af als compensatie voor de bloedpooling en lage bloeddruk. Het lichaam denkt dat er gevaar is en gooit het gaspedaal vol open – terwijl er geen externe stress is. Dit kan spontaan gebeuren, bij opstaan, na eten, bij temperatuurwisseling of zelfs zonder duidelijke trigger. Het voelt als een paniekaanval, maar de oorzaak ligt in het multi systemische dysregulatie van het autonome zenuwstelsel, niet primair in je hoofd.

Hoe alles met elkaar verbonden is

- Slap bindweefsel → bloedvaten lekken/ poolen → POTS/dysautonomie
- Dysautonomie → overmatige adrenaline-afgifte (surges)
- Zwak bindweefsel → prikkelbare mastcellen → MCAS
- MCAS (histamine) → vaten nog slapper → nog meer pooling en surges
- Surges en MCAS → nog meer onrust in het autonome systeem

Resultaat: een zichzelf versterkend systeem dat snel uit evenwicht is.

Behandeling: soms zijn medicijnen écht nodig

Leefstijlmaatregelen (zout/vocht, compressie, pacing, trigger-mijding, antihistaminica) zijn de basis. Doe dit in overleg met hulpverleners.

Maar bij hevige adrenaline-surges of hyperadrenerge POTS zijn medicijnen vaak onmisbaar om het systeem tot rust te brengen:

Dit is geen “opgeefmentaliteit”, maar medisch logisch. Je behandelt de onregelde fysiologie van het autonome zenuwstelsel, net zoals je insuline geeft bij diabetes. Overleg altijd met een arts die ervaring heeft met dysautonomie bij bindweefselstoornissen.

Soms kan je van alles proberen zoals ontspanningsoefeningen etc, maar helpt er niets behalve medicijnen.

Kort samengevat

MCAS, POTS/dysautonomie en adrenaline-surges zijn geen losse klachten, maar directe gevolgen van het zwakke bindweefsel dat overal in je lichaam zit. Ze voeden elkaar. Begrip hiervan helpt enorm bij herkenning en juiste behandeling – en zorgt ervoor dat “het zit tussen je oren” eindelijk van tafel gaat.

Diagnostiek bij fluctuerende multi-systeemklachten – geschiedenis, overzicht en praktische ondersteuning

Bij (vermoedelijk) bindweefselsyndroom / hEDS of overlappende multi-systeemklachten is het stellen van een officiële diagnose voor bijkomende problemen zoals POTS, dysautonomie, MCAS of proprioceptiestoornissen vaak complex. Klachten wisselen sterk van dag tot dag en van uur tot uur. Testen kunnen belastend zijn, niet altijd afgerond worden of op een “goede dag” negatief uitvallen, terwijl iemand op een slechte dag wél duidelijk symptomen heeft. Sommige mensen hebben simpelweg te weinig energie of middelen voor een uitgebreid traject.

Dit hoofdstuk biedt geen diagnostische criteria of zelfdiagnosetool, maar een veilige, praktische kijk op hoe geschiedenis, familieanamnese en eenvoudige overzichten kunnen helpen – en welke laagdrempelige steun zorgverleners kunnen bieden om emmers iets leger te maken.

Waarom diagnostiek soms lastig is

Klachten zoals orthostatische intolerantie, histamine-achtige reacties of verminderd lichaamsbesef (proprioceptie) zijn reëel, maar niet altijd met één momentopname vast te leggen. Een kanteltafeltest (tilt table) kan voor sommige mensen zeer belastend zijn; bij flauwvallen of sterke klachten kan de test niet volledig worden afgerond, waardoor een formele diagnose uitblijft. Op een relatief goede dag kunnen metingen binnen normale grenzen vallen. Daarnaast vragen uitgebreide trajecten energie en kunnen ze kostbaar zijn.

Hoe krijg je een totaalplaatje:

- de levenslange voorgeschiedenis (vanaf de kindertijd),
- familiegeschiedenis (instabiliteit, chronische klachten, “klunzigheid”, multi-systeemproblemen bij naasten),
- dagelijkse functioneren en triggers,
- en de impact op school, spelen, slapen en herstel.

Het Emmer-model kan hierbij als communicatiehulpmiddel dienen: het maakt patronen zichtbaar zonder dat het een diagnose vervangt.

Geschiedenis en vragenlijsten als aanvulling

Een grondige anamnese bij de huisarts of kinderarts – aangevuld met een overzicht van Emmer-scores over enkele weken – kan waardevolle informatie geven. Eenvoudige, gestandaardiseerde vragenlijsten (bijvoorbeeld over orthostatische klachten, vermoeidheid, sensorische gevoeligheid of maag-darmproblemen) kunnen helpen om systematisch in kaart te brengen wat er speelt. Deze zijn geen vervanging van medisch onderzoek, maar wel een manier om overzicht te creëren en het gesprek te structureren. Zorgverleners kunnen families uitnodigen om:

- een korte tijdlijn van klachten (vanaf jonge leeftijd) mee te nemen,
- Emmer-scores of een eenvoudig symptoomdagboek te delen,
- en familiepatronen te benoemen.

Dit vermindert de kans dat iemand “op een goede dag” wordt beoordeeld en daardoor niet serieus genomen lijkt.

Laagdrempelige, veilige ondersteuning die zorgverleners kunnen bieden

Het doel is niet om testen te vermijden wanneer die medisch nodig zijn, maar om mensen serieus te nemen en praktische stappen te zetten die de belasting kunnen verlagen – zolang de algemene gezondheid dit toelaat en onder begeleiding van de behandelaar.

Mogelijke tools en maatregelen (altijd individueel afstemmen):

- **Voor orthostatische klachten / vermoeden van POTS of dysautonomie:** uitleg over bloedpooling, advies over voldoende vochtinname en (indien passend) iets meer zout of bouillon, en het uitproberen van steunkousen (bij voorkeur klasse I of hoger, op maat en onder begeleiding opgebouwd). Compressie kan helpen om emmers van duizeligheid, vermoeidheid en hartkloppingen iets leger te maken.
- **Algemeen:** pacing-advies op basis van Emmer-scores, ergonomische tips, school- of stageaanpassingen, en verwijzing naar een fysiotherapeut met ervaring in hypermobiliteit en proprioceptie (focus op stabiliteit en lichaamsbesef, geen forced stretching).
- **Bij MCAS-achtige of histamine-gevoelige klachten:** het bijhouden van triggers (voeding, geuren, temperatuur, stress) en, waar passend, overleg over eenvoudige maatregelen of doorverwijzing.
- **Proprioceptie en stabiliteit:** gerichte oefeningen en hulpmiddelen via fysio of ergotherapie; braces of tape alleen op advies.
- **Overkoepelend:** validatie (“ik zie dat je lichaam harder werkt”), een multidisciplinair plan, en aandacht voor slaap, hydratatie en herstel.

Deze stappen zijn geen behandeling op zich, maar kunnen de dagelijkse belasting verlagen en ruimte geven voor verder onderzoek of herstel.

Belangrijke uitgangspunten voor veilig gebruik

- **Dit is geen vervanging van medisch onderzoek of specialistische diagnostiek. Uitsluiten van andere oorzaken blijft belangrijk.**
- **Alle adviezen (vocht, zout, compressie, medicatie, oefeningen) gebeuren onder begeleiding van een arts of behandelaar die het totale beeld kent.**
- **Variatie is groot: wat bij de één helpt, past niet bij de ander.**
- **Het Emmer-model is een hulpmiddel voor overzicht en gesprek, geen diagnostisch instrument. Ik wil dat het zo blijft. Niet zoals de Beighton score dat mensen buiten de boot vallen als ze net 1 puntje tekort komen.**
- **Ik ben geen arts. Ik ben een patiënt die veel heeft gelezen en andere mensen wilt helpen. Dit boek kan fouten bevatten. Zie disclaimer onderaan.**

Door geschiedenis, familieanamnese en eenvoudige overzichten serieus te nemen, en tegelijk laagdrempelige, veilige steun te bieden, kunnen zorgverleners bijdragen aan minder volle emmers. Samenwerken, luisteren en stapsgewijs kijken wat iemand wél aankan, maakt het verschil

Hieronder volgen enkele voorbeelden hoe alles met elkaar verbonden is.

Ik heb deze voorbeelden bewust uitgewerkt met behulp van de AI.

Dit om de kloof te dichten tussen de kennis van de hulpverleners en de lichamelijke klachten en ongemakken van de patiënten en cliënten. Ik hoop dat het zo minder complex is.

De speeltuin

In de speeltuin lopen kinderen met een bindweefselsyndroom tegen specifieke fysieke uitdagingen en risico's aan. Omdat hun bindweefsel minder stevig is, zijn hun gewrichten instabiel en raken ze sneller overbelast of gewond. De grootste problemen in de speeltuin zijn onder te verdelen in vier categorieën:

1. Risico op acute blessures en luxaties

Speeltoestellen die trekkracht of zware schokken veroorzaken, kunnen gewrichten (deels) uit de kom trekken (subluxatie/luxatie):

- **Klimrekken en apenslingers:** Hangend aan de armen ontstaat er te veel trekkracht op de schouders en polsen.
- **Schommels:** De plotselinge middelpuntvliedende kracht en het afremmen met de voeten in de grond kunnen heupen, knieën en enkels overstrekken.
- **Trampolines:** De onvoorspelbare, verende ondergrond en de harde landingen zijn een enorme belasting voor de enkels en de rug.

2. Balans en ondergrond

Kinderen met een bindweefselsyndroom hebben vaak een verminderde **proprioceptie** (het vermogen om aan te voelen in welke positie de gewrichten staan). Dit zorgt voor problemen op specifieke ondergronden:

- **Los zand en houtsnippers:** Deze zachte ondergronden vragen constante micro-correcties van de enkels en knieën. Dit leidt snel tot verzwikkingen.
- **Wiebelbruggen en evenwichtsbalken:** Door de verminderde balans vallen deze kinderen sneller, met een hoger risico op botbreuken of kneuzingen door de kwetsbare huid en gewrichten.

3. Huid- en weefselbeschadiging

Het bindweefsel in de huid is bij bindweefselsyndroom vaak dunner en kwetsbaarder:

- **Glijbanen:** Door wrijving op plastic of metalen glijbanen ontstaan er sneller schaafwonden of blauwe plekken.
- **Klimtouwen:** Ruwe touwen kunnen de huid van de handen sneller openhalen dan bij andere kinderen.

4. Extreme vermoeidheid en pijn (Pacing)

Spelen kost een kind met bindweefselsyndroom door de instabiliteit veel meer energie, omdat de spieren continu keihard moeten werken om de gewrichten op hun plek te houden:

- **Snelle uitputting:** Het kind kan na een kwartier spelen al volledig uitgeput zijn.
- **Verlate pijn:** De pijn en extreme vermoeidheid treden vaak pas uren later of de volgende dag op (de 'boom and bust'-cyclus).
- **Gebrek aan rustplekken:** Veel speeltuinen hebben geen comfortabele, ondersteunende zitplekken waar een kind tussendoor echt even kan uitrusten zonder op de koude of harde grond te hoeven zitten.

Vroeger hadden kinderen met bindweefselsyndroom problemen met de glijbaan omdat er van die enge rekjes/ trappetjes waren en dan overstappen naar de glijbaan.

De ouderwetse, hoge metalen glijbanen waren destijds vaak regelrechte 'valstrikken' voor een kind met hypermobiliteit/ instabiliteit. Dit kwam door een combinatie van factoren:

Het beruchte 'overstappunt' bovenin

Bovenaan de trap moest een kind de overstap maken van de verticale laddersporten naar het zittende platform van de glijbaan.

- **Instabiliteit bij het draaien:** Dit vereiste een complexe draaibeweging van het lichaam op grote hoogte. Voor een kind met bindweefselsyndroom, dat een verminderd gevoel voor balans en gewrichtspositie (proprioceptie) heeft, was dit doodeng en fysiek heel zwaar.
- **Te grote stappen:** De afstand tussen de laatste trede en het zitje was vaak groot. Om die te overbruggen moesten heupen en knieën in een extreme, instabiele hoek worden gedraaid, wat pijnlijk was of direct voor een subluxatie (subluxatie van de heup) kon zorgen.

De 'enge' rekjes en open trappen

- **Dunne, gladde metalen sporten:** Vroeger waren trappetjes vaak gemaakt van dunne, ronde metalen buizen. Om hierop te blijven staan, moesten de voeten en enkels zich helemaal om de buis heen klauwen. Bij hypermobile/instabiele enkels en doorgezakte voeten zakte de voet hier pijnlijk doorheen, met een groot risico op verzwikking.
- **Grijpkracht en tractie:** Om jezelf omhoog te trekken aan de metalen zijstangen (de rekjes), moesten de schouders en polsen veel gewicht dragen. Omdat het bindweefsel de gewrichten niet goed bij elkaar hield, zorgde dit trekkende gewicht ervoor dat de schoudergewrichten pijnlijk overrekten.
- **Open dieptes:** Omdat de trappen open waren en de rekjes aan de zijkant vaak minimalistisch waren (zonder dichte zijwanden), was er nul fysieke steun of begrenzing als het kind zijn balans verloor.

De landing onderaan

Als het kind de overstap eenmaal had overleefd en beneden aankwam, wachtte het volgende probleem: de landing. Ouderwetse glijbanen stopten vaak abrupt op een flinke hoogte boven de grond, die destijds nog uit harde tegels of aangestampt aarde bestond. De klap die de enkels en knieën moesten opvangen bij het neerkomen, was voor hypermobiele/ instabiele gewrichten veel te zwaar.

Hoe dat nu (gelukkig) veranderd is

In moderne, inclusieve speeltuinen zie je deze gevaarlijke constructies gelukkig bijna niet meer. Tegenwoordig worden glijbanen veel vaker ingebouwd in een dichte heuvel (zodat je niet kunt vallen) of zijn ze bereikbaar via brede, dichte lichte trappen met dichte zijwanden of zelfs via een schuinstaande grashelling. Bovenaan is de overstap nu vaak een ruim, afgesloten platform met stevige beugels waar een kind rustig kan gaan zitten voordat het naar beneden glijdt.

Naar school gaan of een opleiding volgen (van jongs af aan)

Mensen met bindweefselsyndroom ervaren vanaf de kleuterleeftijd tot hoger onderwijs grote uitdagingen op school. Chronische pijn, vermoeidheid, hypermobiliteit, dysautonomie (vaak POTS), sensorische overgevoeligheid en MCAS maken regulier onderwijs zwaar. Bindweefselsyndroom veroorzaakt geen leerstoornissen, maar pijn, fatigue en cognitieve effecten (brain fog) belemmeren wel presteren.

Reizen ernaartoe en thuiskomen

- **'s Ochtends:** Moeilijk opstaan door stijfheid, pijn en extreme vermoeidheid. Aankleden, tas inpakken en vervoer kosten al veel energie.
- **Vervoer:** Lopen/fietsen → (sub)luxaties, valrisico, uitputting. Auto/openbaar vervoer → lang zitten (nek-/rugpijn), POTS-klachten (duizeligheid bij opstaan). Trillingen en drukte verergeren klachten.
- **Thuiskomen:** Complete uitputting. Zware tas → schouder-/rugproblemen. Daarna direct rust nodig, maar vaak nog huiswerk of huishoudelijke taken.

Problemen op school (alle leeftijden)

- **Fysiek:** Lang zitten in ongeschikte stoelen → pijn, instabiliteit, slechte concentratie. Schrijven → hand-/polsproblemen, kramp, slechte grip (trage of onleesbare handschrift). Gym/sport → blessures, luxaties, uitgesloten voelen. Verplaatsen tussen lokalen → vermoeidheid en pijn.
- **POTS/dysautonomie:** Staan in de rij, gym, warme lokalen → hartkloppingen, duizeligheid, flauwvallen, misselijkheid. Moeite met volle schooldagen.
- **Vermoeidheid & pijn:** "Spoon Theory" – energie raakt snel op. Brain fog, slechte concentratie, hoofdpijn. Frequent verzuim door flares, doktersbezoeken of herstel.
- **Sensorisch:** Lawaai (bel, stemmen), fel licht, aanraking (drukke gangen) → overprikkeling en vermoeidheid.
- **Andere:** Maag-darmklachten (reflux, buikpijn), blaasproblemen, fragiele huid (blauwe plekken bij botsen).

Basisschool: Motorische achterstand (schrijven, knippen, gym), vaak "klunzig" genoemd. Moeite met concentreren door pijn. Kinderen tillen of spelen mee is zwaar voor ouders met bindweefselsyndroom.

Middelbare school: Hogere eisen, langere dagen, meer vakken. Huiswerk stapelt op. Sportlessen en stages extra belastend. Puberteit verergert vaak klachten.

Hoger onderwijs (MBO/HBO/WO): Zelfstandig reizen, zware tassen/boeken, lange colleges, zelfstudie. Flexibele roosters moeilijk, stages/praktijk opdrachten riskant. Hoge uitval door cumulatieve vermoeidheid.

Huiswerk

- **Fysiek zwaar:** Lang zitten/schrijven → pijn en vermoeidheid. Deadlines halen lukt niet altijd door onvoorspelbare flares.
- **Cognitief:** Brain fog en fatigue maken concentratie en onthouden moeilijk. Avond/nacht erger.
- **Gevolg:** Achterstand, stress, lagere cijfers ondanks intelligentie. Extra tijd of alternatieve opdrachten vaak nodig.

Gepest worden en sociale impact

- **Onzichtbare aandoening:** "Je ziet er niet ziek uit" → niet serieus genomen. Wegblijven of aanpassingen → "lui", "aansteller" of "niet meedoen".
- **Pesten:** Vanwege "klunzigheid", blessures, gym vrijstelling, rusten of vroeg weggaan. Kinderen/jongeren voelen zich anders, buitengesloten of schuldig.
- **Gevolg:** Angst, laag zelfbeeld, depressie, isolatie. Minder vriendjes, FOMO. Leraren soms sceptisch of onbegripvol ("doe even normaal").
- **Vroeger vs. nu:** Vroeger minder bekendheid → meer bagatelliseren en pesten. Nu meer awareness, maar nog steeds veel onbegrip. 504-plannen/IEP of aangepaste regelingen bestaan, maar niet overal goed uitgevoerd. Thuiszitten of online onderwijs komt vaker voor.

Vroeger vs. nu

- **Vroeger:** Weinig diagnose → kinderen werden als "zwak", "lui" of "moeilijk" gezien. Weinig aanpassingen, meer blessures en uitval.
- **Nu:** Betere herkenning, maar wachtlijsten, onervaren leraren en bureaucratie rond aanpassingen blijven problemen. Meer mogelijkheden (online lessen, rustruimtes, extra tijd), maar nog steeds hoge druk en mentale belasting.

Mentale last: Schuldgevoel, rouw om "normaal" schoolleven, angst voor toekomst. Ouders staan onder stress (vechten voor aanpassingen, tillen, zorgen).

Kortom: School/opleiding is bij bindweefselsyndroom geen routine maar een dagelijkse strijd met pijn, energieverlies en onbegrip. Veel kinderen en jongeren missen veel lessen, presteren onder potentie en betalen met flares. Goede aanpassingen (korte dagen, ergonomische hulpmiddelen, flexibele deadlines, rustplekken, vervoer, 504/IEP-plan) en begripvolle scholen maken een groot verschil. Vroegtijdige diagnose, pacing en soms (deeltijd) thuis- of online-onderwijs helpen om niet volledig uit te vallen.

Reken maar dat het vroeger op school een drama kon zijn: die simpele hand (of vinger) opsteken die bij de meeste kinderen niks voorstelt, maar bij hypermobilititeit ineens pijnlijk, instabiel of gewoon onhandig is. Vooral als je:

- Vinger- of polsgewrichten te slap zijn en makkelijk doorschieten of pijn doen bij het strekken/opsteken.
- Schouderinstabiliteit hebt, waardoor je arm omhoog brengen al een heel project wordt (soms met een “klap” of verschuiving).
- Chronische pijn of vermoeidheid in je armen/nek hebt, zodat je het liever niet doet.
- Dysautonomie (POTS of tachycardie) erbij hebt, waardoor je arm omhoog doen je hartslag extra omhoog jaagt.

Veel volwassenen met bindweefselsyndroom vertellen achteraf dat ze vaak níét opstaken, ook al wisten ze het antwoord, omdat het fysiek gewoon niet prettig was. Of dat ze hun andere hand gebruikten, of heel laag en voorzichtig opstaken. Leraren snapten dat vaak niet (“doe eens normaal je vinger op!”) en zagen het als luiheid of verlegenheid.

- Deed het vooral pijn in je vingers/polsen/schouders?
- Of was het meer dat je gewrichten “uit schoten” of kraakten?
- Merk je het nu nog steeds in vergaderingen of andere situaties waarbij je je hand moet opsteken?

Bindweefselsyndroom is zo’n diagnose waarbij die “kleine” dagelijkse dingen uit je jeugd achteraf heel logisch blijken te zijn.

Nu op scholen is het gelukkig vaak beter geregeld dan vroeger, vooral in Nederland door passend onderwijs en meer bewustzijn rond chronische aandoeningen zoals bindweefselsyndroom. Er is geen standaardoplossing, maar scholen worden aangemoedigd om maatwerk te bieden.

Specifiek voor het vinger/hand opsteken

Een hele praktische en veelgebruikte aanpassing is het vragenkaartje of -blokje. Het kind hoeft dan niet (lang) de vinger op te steken, maar kan het kaartje/blokje omhoog doen of op tafel leggen. Dit voorkomt pijn, instabiliteit of vermoeidheid in vingers, pols of schouder.

Andere veelvoorkomende aanpassingen in de klas:

- Alternatieve manieren om mee te doen — mondeling antwoorden, digitaal reageren via een app of laptop, of een buddy-systeem.
- Ergonomische hulpmiddelen — aangepaste pennen/grippers, silversplints (spalkjes), laptop in plaats van veel schrijven, verstelbare tafels/stoelen.
- Rust- en bewegingsmomenten — geplande pauzes, zitzak, mogelijkheid om even te staan of te lopen.
- Extra tijd of flexibele regels — bij toetsen, opdrachten of bij het wisselen van lessen (liftpas, eerder weggaan uit de les).

Breder in passend onderwijs (Nederland) Scholen moeten redelijke aanpassingen doen via het zorgteam of ondersteuningsplan. Ouders kunnen dit aanvragen met een verklaring van een arts, revalidatiearts, ergotherapeut of fysio. Hulpmiddelen kunnen soms via UWV worden aangevraagd. Er is ook aandacht voor vermoeidheid, pijn, dysautonomie (bijv. POTS) en prikkelverwerking.

In andere landen (bijv. VK of VS) bestaan vergelijkbare systemen zoals 504-plans of IEP's met specifieke accommodaties voor hypermobiliteit.

Het verschilt nog steeds per school hoe goed ze dit oppakken. Sommige scholen zijn super proactief (vooral met een goede zorgcoördinator), andere hebben nog weinig ervaring met onzichtbare aandoeningen zoals bindweefselsyndroom. Bewustzijn groeit wel, mede door organisaties als de EDS-vereniging en toolkit-initiatieven. Ik hoop ook dat bewustzijn groeit door het lezen van dit boek met uitleg en tips.

Stage lopen (praktijkplaatsen, BPV, werkervaring) + reizen + onbegrip

Stage lopen is voor veel studenten met bindweefselsyndroom een van de zwaarste onderdelen van een opleiding. Het combineert de problemen van school met echte werkbelasting, onregelmatige tijden en vaak langere reistijden. Dit geldt vooral in het MBO, HBO en soms WO (bijv. zorg, onderwijs, techniek, horeca, sociaal werk).

Reizen naar de stageplaats

- Langere afstanden: Stages zijn vaak niet op loop- of fietsafstand van huis/school. Reizen met ov, auto of fiets kost extra energie en veroorzaakt al pijn en vermoeidheid vóór de stage begint.
- **Vervoersproblemen:**
 - Fietsen → hoge kans op (sub)luxaties, valpartijen, heup-/knieklachten.
 - Openbaar vervoer → drukte, staan, tillen van tas, overstappen → POTS-klachten (duizeligheid, hartkloppingen), rug-/nekpijn.
 - Auto → lang zitten (stijfheid, bloedpooling), parkeerstress, files.
- **Ochtendprobleem:** Moeilijk opstaan + reizen = vaak al uitgeput aankomen. Te laat komen of afzeggen komt vaker voor.
- **Thuiskomen:** Complete crash. Geen energie meer over voor huiswerk, eten of herstel. Avond/nachtpijn en slechte slaap volgen vaak.

Problemen tijdens de stage zelf

- **Fysieke eisen:** Veel stages vereisen lang staan, lopen, tillen, bukken, snel handelen (zorg, onderwijs, winkel, horeca, techniek). Dit leidt tot frequente (sub)luxaties, spierpijn, blessures en flares.
- **Langere dagen:** Volledige werkdagen (vaak 6-8 uur) zonder de pauzes of aanpassingen die op school soms nog mogelijk zijn. Geen “rustmomentje” tussen lessen.
- **Onregelmatige roosters:** Vroege starts, late diensten, wisseldiensten → verstoord dag-nachtritme, slechtere recovery.
- **POTS/dysautonomie:** Staan tijdens overdrachten, hitte in keukens/praktijklokalen, stress → duizeligheid, flauwte, misselijkheid.
- **Sensorisch & MCAS:** Lawaai, geuren (zorg/horeca), chemicaliën, veel mensen om je heen → overprikkeling en mast-celreacties.
- **Huiswerk + stagecombinatie:** 's Avonds en weekenden nog verslagen, reflecties en schoolopdrachten → dubbele belasting en overbelasting.

Onbegrip en sociale/mentale impact

- **Stagebegeleiders en collega's:** Vaak weinig tot geen kennis van bindweefselsyndroom. Reacties zoals “Je ziet er niet ziek uit”, “Iedereen is wel eens moe”, “Je moet gewoon doorzetten” of “Dit vak is misschien niets voor jou”.
- **“Onbetrouwbaar” overkomen:** Af en toe later komen, eerder weg moeten, minder tillen of aanpassingen vragen → gezien als lui, niet gemotiveerd of niet geschikt voor het beroep.
- **Druk om normaal mee te draaien:** Bang om een last te zijn of slechte beoordeling te krijgen → over je grenzen gaan, met als gevolg zware flares en uitval.
- **Gevolgen:**
 - Lagere beoordelingen ondanks goede theorie.
 - Verlengde stage of herkansing.
 - Zelfverwijt en angst voor de arbeidsmarkt (“hoe moet ik later fulltime werken?”).
 - Minder kans op goede referenties of vaste baan.

Vershil vroeger en nu

- **Vroeger:** Bijna geen erkenning of aanpassingen. Studenten vielen vaak uit, kregen slechte beoordelingen of switchten van opleiding.
- **Nu:** Meer bekendheid, maar nog steeds afhankelijk van de stageplaats en school. Een officiële diagnose + plan van aanpak (extra tijd, aanpassingen, kortere dagen, zittend werk, vervoersregeling) helpt, maar wordt niet overal goed uitgevoerd.

Kortom: Stage lopen combineert alle schoolproblemen met echte werkdruk en langere reistijden. Veel studenten met bindweefselsyndroom ervaren dit als een “make or break”-moment: het kan leiden tot studie-uitval, studie- of beroepskeuzeaanpassing, of jaren extra herstel. Goede aanpassingen (vervoerregeling, aangepaste taken, kortere dagen, rustpauzes, begripvolle stagebegeleider) maken een groot verschil, maar vereisen vaak veel strijd en papierwerk.

Schoolreisjes/schoolkamp

Laten we het hebben over een onderwerp dat voor veel kinderen, jongeren en hun ouders met bindweefselsyndroom en grote bron van stress is: schoolreisjes en schoolkampen.

Die paar dagen weg van huis klinken voor gezonde leeftijdsgenoten als avontuur, maar voor iemand met bindweefselsyndroom kunnen ze voelen als een hindernisbaan vol valkuilen. Het is een bindweefselaandoening waarbij collageen zwakker is. Gewrichten zijn te beweeglijk (hypermobiliteit), pezen en ligamenten bieden minder steun, en er komen vaak comorbiditeiten bij zoals chronische pijn, vermoeidheid, dysautonomie (bijv. POTS), maag-darmproblemen, huidfragiliteit en sensorische overgevoeligheid.

Een schoolkamp met wandelingen, klimmen, slapen in stapelbedden, zware tassen en weinig rust kan al die kwetsbaarheden flink blootleggen.

1. Fysieke belasting en gewrichtsproblemen

- **Hypermobiliteit en instabiliteit:** Wandelen over ongelijk terrein, klimmen, touwen, sportactiviteiten of zelfs gewoon rennen/spelen kunnen leiden tot (sub)luxaties, verrekkingen of acute pijn. Schouders, knieën, enkels, heupen en polsen zijn extra kwetsbaar.
- **Rug- en nekklachten:** Dragen van een rugzak (zelfs een lichte), slapen op een matras van twijfelachtige kwaliteit of in een onbekende houding verergert rugpijn, scoliose-problemen of craniocervicale instabiliteit.
- **Blessures door alledaagse dingen:** Struikelen over drempels in een onbekend gebouw, uitglijden in de douche, of gewoon lang zitten in de bus.

Mogelijke gevolgen: Een luxatie tijdens het kamp kan de rest van de reis verpesten of een spoedbezoek aan een onbekende huisarts nodig maken.

2. Pijn en vermoeidheid

Chronische pijn wordt vaak erger door activiteit, stress en slaaptekort. Vermoeidheid (ook wel “ EDS-fatigue”) slaat keihard toe na een lange reisdag of een dag vol prikkels. Veel kinderen met bindweefselsyndroom komen ’s avonds uitgeput aan en kunnen de volgende dag amper meekomen. Pacing is essentieel, maar op kamp is er weinig ruimte voor rustmomenten.

Dysautonomie en orthostatische problemen (POTS e.a.)

- Duizeligheid, flauwvallen of “brain fog” bij lang staan, warm weer, dehydratie of plots opstaan.
- Hartkloppingen, bloeddrukdalingen.
- Op kamp: lange busritten, staan in de rij voor eten, wandelingen in de hitte of kou.

Dit kan leiden tot paniek bij begeleiders die het niet kennen (“ze doet maar alsof” of “ze is gewoon niet fit genoeg”).

3. Gastro-intestinale en andere autonome klachten

- Maag-darmproblemen: misselijkheid, diarree, constipatie, opgeblazen gevoel – verergerd door vreemd eten, stress of weinig beweging.
- Temperatuurregulatie: snel oververhit raken of juist koude handen/voeten.
- Blaasproblemen: vaker moeten plassen of juist moeite met ophouden.

4. Slaap- en herstelproblemen

Onbekende bedden, geluiden, lichten en kamergenoten maken slapen moeilijk.

Slechte slaap verergert alles: meer pijn, meer vermoeidheid, slechtere proprioceptie (evenwicht).

5. Huid- en weefselkwetsbaarheid

- Sneller blauwe plekken, scheuren of wonden bij minimale impact.
- Littekens die slechter genezen.
- Droge of overrekbare huid die jeukt of irriteert door zweet, zand of insecten.

6. Sensorische en cognitieve overbelasting

- Overgevoeligheid voor lawaai, licht, geuren of aanrakingen (veel kamers, bus, buitenactiviteiten).
- Proprioceptieproblemen: slechte coördinatie, vaker vallen.
- Brain fog door pijn, vermoeidheid of dysautonomie → moeite met instructies volgen of onthouden.

7. Psychosociale en praktische problemen

- Angst voor blessures of uitgesloten worden.
- Sociale druk: “meedoen” terwijl je pijn hebt, of juist apart gezet worden.
- Medicatie meenemen, braces/tapes, ijs packs, compressiekousen – en uitleg geven aan begeleiders.
- Ouders die mee moeten of continue bereikbaar zijn.
- Risico op niet serieus genomen worden (“iedereen is weleens moe”).

Oplossingen en aanpassingen (praktisch advies)

Scholen hebben een zorgplicht. Een 504-plan, individueel zorgplan of risico-inventarisatie helpt enorm.

Mogelijke aanpassingen:

- **Activiteiten:** Alternatieven voor zware wandelingen (kortere route, rolstoel/scooter huren, rustoptie). Geen contact- of hoog-impact sporten.
- **Vervoer:** Extra beenruimte, stops voor rekken, zitten vooraan.
- **Slaap:** Eigen matrasje/kussen, beneden bed, rustruimte.
- **Medisch:** Medicijnen bij de leiding, noodplan bij luxatie/POTS-flare, contactgegevens arts.
- **Dagindeling:** Vroege of late vertrektijden, extra rustpauzes, mogelijkheid om een activiteit over te slaan.
- **Ondersteuning:** Ouder of begeleider mee, buddy-systeem, duidelijke communicatie.
- **Vorbereiding:** Training vooraf (spierversterking zonder overbelasting), paklijst met braces, pijnmedicatie, elektrolyten, etc.

Niet elk kind met bindweefselsyndroom heeft dezelfde problemen – variatie is groot. Sommigen doen prima mee met goede voorbereiding, anderen hebben meer ondersteuning nodig. Het doel is inclusie zonder onnodig risico.

Schoolkampen horen bij de schooltijd en sociale ontwikkeling. Met de juiste aanpassingen kan een kind met bindweefselsyndroom ook genieten, herinneringen maken en zelfvertrouwen opbouwen. Het vraagt alleen begrip, planning en flexibiliteit van school en begeleiders.

Studeren

Van basisschool tot hoger onderwijs

In deze reeks over bindweefselsyndroom kijken we nu naar een cruciaal onderdeel van het leven van veel zebra's: studeren. Of het nu gaat om basisschool, middelbaar, mbo, hbo of universiteit bindweefselsyndroom maakt leren vaak fysiek, cognitief en organisatorisch uitdagender. Chronische pijn, extreme vermoeidheid, dysautonomie, brain fog en gewrichtsinstabiliteit kunnen de motivatie en het resultaat ondermijnen, terwijl je juist slim en gemotiveerd bent.

Studeren vereist lang zitten, schrijven/typen, concentratie, deadlines en vaak sociale druk. Bij bindweefselsyndroom betaal je snel de prijs met flares, luxaties of uitputting. Gelukkig zijn er veel aanpassingen mogelijk dankzij zorgplicht en regelingen voor studenten met een functiebeperking.

Belangrijkste problemen

Fysieke klachten

- Lang zitten in schoolbanken of collegezalen → rug-, nek- en heuppijn, instabiliteit, scoliose-verergering.
- Schrijven/typen → pols-, vinger- en schouderproblemen, tendinitis.
- Dragen van boeken, laptop of tas → schouder- en rugklachten.
- Wandelen tussen lokalen/campussen → vermoeidheid, pijn, valrisico.

Vermoeidheid en pacing

Bindweefsel-fatigue slaat hard toe. Een gewone schooldag of blokken voor tentamen kan dagen herstel kosten. “Boom and bust” ligt op de loer.

Dysautonomie & brain fog

- Duizeligheid, hartkloppingen, flauwvallen (POTS) bij lang staan of zitten.
- Brain fog: moeite met concentreren, onthouden, informatie verwerken – vooral bij vermoeidheid, pijn of dehydratie.
- Verergerd door stress van deadlines of examens.

Andere klachten

- Slaapproblemen → slechtere prestaties overdag.
- Sensorische overgevoeligheid (lawaai in klas, fel licht).
- Maag-darmklachten of medicatie bijwerkingen.
- Psychisch: angst voor achterstand, uitval of niet serieus genomen worden.

Leeftijdsspecifiek

- **Basisschool/middelbaar:** Moeite met gym, schrijven, lange dagen. Sociale druk en pesten rond “anders zijn”.
- **Hoger onderwijs:** Zelfstandigheid (zelf koken, verhuizen), strakke deadlines, lange colleges, stage, groepsopdrachten. Wonen op campus met slechte bedden/stoelen.

Praktische oplossingen en aanpassingen

School/maatschappelijke regelingen

- Nederland/Vlaanderen: Vraag een zorgplan, 504-plan (VS-equivalent) of statuut student met functiebeperking aan. Dit geeft recht op redelijke aanpassingen.

Neem vroeg contact op met de decaan, studieloopbaanbegeleider of disability office.

Veelvoorkomende aanpassingen

- Extra tijd bij examens en tentamens.
- Mogelijkheid om te staan, liggen of positie te wisselen tijdens les/examen.
- Notitiehulp, opnames van colleges, PowerPoints vooraf.
- Typen in plaats van schrijven (laptop, spraak-naar-tekst software).
- Flexibele deadlines en aanwezigheidsplicht (bij flares).
- Ergonomische stoel, zit-sta bureau, polssteunen.
- Minder tillen: dubbele set boeken, locker, lichte tas of trolley.
- Rustpauzes, kortere lesblokken of thuis studeren bij slechte dagen.
- Alternatief voor gym/sport (fysiotherapie in plaats van contact-sport).
- Toegankelijke leslokalen, begane grond, lift.

Studietechnieken voor zebra's

- **Pacing:** Werk in korte blokken (bijv. 20-30 min studeren, rust/liggen). Gebruik de Spoon Theory en kijk naar het emmer model.
- **Wissel houdingen af:** zitten, staan, liggen met laptop.
- **Ergonomie:** goede houding, braces/tape tijdens studeren, voetsteun.
- **Hersenen ondersteunen:** voldoende zout/fluid (bij POTS), regelmatige maaltijden, slaaproutine.
- **Hulpmiddelen:** spraaksoftware (bijv. Dragon), mindmapping, pomodoro-techniek aangepast aan energie.
- **Planning:** realistische to-do-lijsten, prioriteer en bouw buffer in voor flares.

Hoger onderwijs extra

- **Huisvesting:** begane grond, aangepast bed/stoel.
- **Stage:** aangepaste uren of taken.
- **Tentamenrooster** spreiden.
- **Mentale ondersteuning** (psycholoog via studentendienst).

MOEITE MET SCHRIJVEN.

Moeite met schrijven (handwriting difficulties) is een heel veelvoorkomende klacht bij bindweefselssyndroom. Het wordt vaak over het hoofd gezien of afgedaan als "slecht handschrift" of "luiheid", maar het komt door de hypermobiliteit/instabiliteit in de kleine gewrichten van handen en vingers.

Waarom gebeurt dit bij ?

- **Instabiele gewrichten:** De vingers (vooral de laatste knokjes) zijn te flexibel, waardoor ze hyperextenderen (achterover buigen) bij het vasthouden van een pen. Om dat te compenseren, grijp je vaak te hard , wat leidt tot kramp, pijn en snelle vermoeidheid.
- **Zwakke spieren en proprioceptie:** De kleine handspieren moeten harder werken voor stabiliteit, wat uitputtend is. Vaak is er ook verminderde fijnmotorische coördinatie (fine motor skills).
- **Andere factoren:** Pijn in pols, duim of vingers, subluxaties (gedeeltelijke ontwrichtingen) tijdens schrijven, en soms overlappende dyspraxie (motorische planningsproblemen).
- **Bij kinderen:** Vaak al op school opvallend – pijn bij repetitief schrijven, onleesbaar handschrift, of aangepaste greep (bijv. met extra vingers op de pen).

Veel mensen realiseren pas na diagnose dat hun "altijd slechte handschrift" of "handkrampen op school" hiermee te maken had.

Tips om het te verbeteren

- **Dikkere pennen/grips:** Gebruik dikke, zachte grips (bijv. foam of silicone pencil grips) of ergonomische pennen zoals Pilot Dr. Grip, PenAgain (Y-vormig, minder druk nodig) of gelpennen (minder druk voor inkt).
- **Ring splints:** Zilveren of plastic ringetjes om vingers te stabiliseren (voorkomen hyperextensie); veel mensen zweren erbij voor schrijven.
- **Techniek aanpassen:** Losser vasthouden, minder druk uitoefenen (fountain pens of rollerball helpen), frequente pauzes, en oefeningen voor handkracht (via ergotherapie).
- **Alternatieven:** Typen in plaats van schrijven (tablet met stylus, voice-to-text), of accommodaties op school/werk (extra tijd, laptop).
- **Professionele hulp:** Ergotherapeut (OT) gespecialiseerd in hypermobiliteit kan greep analyseren en oefeningen geven; bekkenfysio helpt soms indirect via arm-schouderstabiliteit.

Hoofd steunen met de hand op school

Veel kinderen en jongeren met bindweefselsyndroom ontwikkelen al vroeg de gewoonte om hun hoofd te steunen met één hand tijdens het zitten aan een schoolbank. De elleboog rust op het tafelblad, de handpalm ondersteunt kin of wang. Dit is geen teken van desinteresse of vermoeidheid in de gewone zin, maar een onbewuste compensatie voor:

- **Cervicale instabiliteit:** Door laxiteit van ligamenten en kapsels in de nek (vooral rond C1-C2) kan het hoofd minder stabiel op de wervelkolom rusten. De diepe nekspieren (stabiliserende musculatuur) raken snel overbelast.
- **Zwaartekracht en proprioceptie:** Het hoofd voelt letterlijk te zwaar. Proprioceptieve feedback is vaak verstoord, waardoor de nekspieren onvoldoende positie en stabiliteit geven.
- **Spieruitputting:** De posturale spieren kunnen de statische houding van rechtop zitten niet lang volhouden zonder pijn of een instabiel gevoel.

Deze houding biedt tijdelijke verlichting: minder trekkracht op de ligamenten, minder pijn en een gevoel van ondersteuning. Nadeel is dat het op termijn leidt tot asymmetrische belasting van schouders, armen en kaak, en kan bijdragen aan spanningshoofdpijn, tintelingen of verdere spierverswakking.

Kenmerken:

- Vaak al zichtbaar op basisschoolleeftijd.
- Wisselen tussen linker- en rechterhand, of soms beide handen.
- Leraren interpreteren het vaak als “niet opletten” of “lui zitten”.
- Wordt onbewust een vaste strategie die doorloopt tot in de volwassenheid (bijvoorbeeld tijdens vergaderingen, lezen of computerwerk).

Praktische gevolgen op school

- Verminderde concentratie door afleidende nek- en hoofdpijn.
- Snellere vermoeidheid tijdens lesuren.
- Versterking van slechte houdingspatronen die later moeilijker te corrigeren zijn.

Huidige aanpak

- Vroege herkenning en educatie aan kind, ouders en school.
- Fysiotherapie gericht op diepe nekstabilisatie (bij voorkeur met kennis van hEDS).
- Ergonomische aanpassingen: goede stoel- en tafelhoogte, eventueel een hellend schrijfbled, neksteun of tijdelijke zachte collar bij ernstige klachten.
- Bewustmaking: het patroon herkennen als signaal van onderliggende instabiliteit in plaats van gedragsprobleem.

Deze compensatie is een van de vele onzichtbare aanpassingen die mensen met bindweefselsyndroom dagelijks maken. Het illustreert hoe de aandoening al op jonge leeftijd invloed heeft op houding, energie en participatie op school.

Examen doen.

Precies hetzelfde principe geldt voor examens, tentamens en toetsen! Bij bindweefselsyndroom, POTS/dysautonomie, MCAS en gerelateerde brain fog, chronische vermoeidheid of pijn, kun je (en moet je vaak) aanpassingen (faciliteiten/voorzieningen) aanvragen. Zonder die aanpassingen meet je niet je echte kennisniveau, maar vooral hoe goed je die dag fysiologisch functioneert.

In Nederland (hoger onderwijs: mbo, hbo, universiteit) is dit goed geregeld via de studiebelemmeringen-regeling of functiebeperking/chronische ziekte. Je meldt je bij de studentendecaan, studieadviseur of Fenestra Dyslexie (of vergelijkbaar kantoor voor ondersteuning). Ze beoordelen je situatie op basis van een verklaring van een arts/specialist (bijv. revalidatiearts, neuroloog of huisarts met uitleg over hEDS/POTS/brain fog).

Meest voorkomende en nuttige aanpassingen voor deze groep

Op basis van ervaringen van studenten met chronische aandoeningen zoals POTS, EDS/hEDS (bindweefselsyndroom), ME/CFS en vergelijkbare klachten:

- **Extra tijd** — Standaard 10 minuten per uur (dus 25% extra), soms meer als brain fog of pijn erg fluctueert. Dit is één van de meest gevraagde en toegekende voorzieningen bij chronische ziekten.
- **Apart/rustig lokaal** — Minder prikkels (geen lawaai, fel licht, geuren → MCAS-vriendelijk), mogelijkheid om te liggen/halfzittend of even te pauzeren.
- **Flexibele planning** — Uitstel van tentamens bij flares, herkansingen zonder strafpunten, of tentamen op een "goede" dag/tijdstip (geen vroege ochtend als POTS 's ochtends erger is).
- **Toegang tot water, eten, medicatie en elektrolyten** — Tijdens het tentamen mogen meenemen (essentieel bij POTS voor zout/vocht).
- **Gebruik van hulpmiddelen** — Bijv. laptop i.p.v. schrijven (als handen instabiel/pijnlijk zijn), rustpauzes, of notities vooraf meekrijgen.
- **Opnemen van colleges of extra uitleg** — Voor als brain fog toeslaat tijdens lessen.
- **Minder zwaardere inspanning** — Bijv. geen groepsopdrachten waar je lang moet staan, of aangepaste deadlines bij post-exertionele malaise (PEM).

Hoe pak je dit aan in Nederland?

1. **Meld je zo vroeg mogelijk bij de studentendecaan van je opleiding** (vaak via OSIRIS, intranet of afspraak). Je hoeft niet alles te vertellen als je dat niet wilt, maar een medische verklaring helpt enorm.
2. **Vraag een verklaring** — Van je arts: "Patiënt heeft hEDS/ bindweefselsyndroom met dysautonomie/POTS/MCAS, resulterend in fluctuerende brain fog, orthostatische intolerantie en vermoeidheid → behoeft aanpassingen voor betrouwbare beoordeling."
3. **Plan een gesprek** — Bespreek wat jij nodig hebt (bijv. "Ik heb brain fog na staan/lopen, dus apart lokaal + extra tijd"). Ze kijken mee wat realistisch is binnen de opleiding.
4. **Geen BSA-problemen** — Bij chronische ziekte kun je vaak uitstel of uitzondering krijgen op het bindend studieadvies (BSA) als je vertraging oploopt door gezondheid.

Dit is vergelijkbaar met wat in de VS met 504-plannen of IEP's gebeurt, maar in NL meer via de onderwijsinstelling zelf (geen aparte wet zoals ADA). Veel universiteiten (Leiden, Utrecht, Maastricht, HAN etc.) hebben expliciete pagina's over "studeren met chronische ziekte" met extra tijd als standaardoptie.

Tip van ervaringsdeskundigen: Begin klein (vraag extra tijd + apart lokaal), bouw op als nodig. En neem altijd water/zout/snacks mee – zelfs als het niet officieel is, docenten zijn vaak coulant.

Gymles: waarom meedoen vaak moeilijk is (niet de lenigheid, maar de beperkingen).

Bij kinderen met bindweefselsyndroom is gymles vaak een grote uitdaging. Niet omdat ze “te lenig” zijn, maar door gewrichtsinstabiliteit, pijn, snelle vermoeidheid en een sterk verhoogd blessurerisico.

Veel kinderen doen activiteiten liever niet mee, raken snel achter of raken regelmatig geblesseerd. Dit zorgt voor frustratie, schaamte en soms angst voor gym.

Waarom lukt het vaak niet om volwaardig mee te doen?

- **Gewrichtsinstabiliteit:** De gewrichten hebben te weinig stevige ligamenten en kapsels. Bij snelle bewegingen, impact of kracht zetten schieten gewrichten (deels) uit de kom (subluxaties) of verdraaien makkelijk. Dit geldt vooral voor knieën, enkels, schouders, polsen en heupen. Of de gewrichten gaan over de eindstand.
- **Pijn tijdens en na inspanning:** Hoge belasting en herhaalde schokken veroorzaken snel spier- en gewrichtspijn. Veel kinderen hebben al pijn na gewoon spelen, laat staan na een heel uur gym.
- **Snelle vermoeidheid en lage belastbaarheid:** De spieren moeten constant extra hard werken om de losse gewrichten te stabiliseren. Dit leidt tot snelle uitputting.
Dysautonomie (bijvoorbeeld POTS), lage spierspanning en chronische vermoeidheid maken het nog zwaarder – vaak zijn kinderen al na enkele minuten “op”.
- **Slechte coördinatie, balans en proprioceptie:** Het lichaam voelt minder goed waar de gewrichten precies staan en hoe de ledematen bewegen in de ruimte. Dit veroorzaakt onhandigheid, vaker vallen en grote moeite met het inschatten van afstand, snelheid en timing.
- **Vertraagde motorische ontwikkeling:** Sommige kinderen liepen later, vielen veel als kleuter of vermeden rennen en springen al vroeg. Gymles wordt dan extra confronterend.

Gevolg: Veel kinderen doen niet of maar half mee, lopen achter, krijgen slechte cijfers voor gym of gaan gymles vermijden.

Waarom specifieke activiteiten vaak niet haalbaar zijn of haalbaar waren.

- **Touwklimmen:** Dit vereist sterke grip, schouderstabiliteit en veel arm- en schouderspanning. Bij bindweefselsyndroom zijn de schouders en polsen instabiel, de gripkracht vaak zwak en de pezen/ligamenten rekken te ver. Klimmen veroorzaakt snel pijn, subluxaties van schouders of ellebogen en overbelasting. Veel kinderen komen niet eens van de grond of moeten halverwege loslaten.
- **De bok en de kast (springen/vaulten):** Dit is hoge-impact en vereist een precieze aanloop, afzet, vlucht en landing.
 - Door instabiele enkels en knieën is de afzet onzeker en de landing riskant (verstuikingen, subluxaties, knieklachten).
 - Specifiek het inschatten hoe eroverheen te komen: Door slechte proprioceptie en ruimtelijk inzicht is het moeilijk om afstand, snelheid en hoogte goed in te schatten. Kinderen “knallen” er vaak tegenaan, komen te vroeg/te laat of missen de bok/kast helemaal. Dit verhoogt het blessurerisico enorm (gezicht, borst, armen of benen).
 - Ook de schouders en polsen krijgen bij het afzetten of opvangen veel belasting, wat snel pijn of (sub)luxaties geeft.
- **Ringen:** Extreem zwaar voor schouders en core. De ringen bewegen mee, wat enorme stabiliteit vraagt. Bij bindweefselsyndroom schieten schouders snel (deels) uit de kom, ontstaan hevige pijn en het risico op blessures is hoog. Zelfs hangen is al zwaar voor veel kinderen.
- **Balsporten** (voetbal, basketbal, handbal etc.): Deze combineren rennen, plotseling stoppen/draaien, springen, gooien en contact. Dit verhoogt het risico op verdraaiingen, subluxaties en overbelasting enorm. Bijvoorbeeld ook gekneusde vingers. Snelle richtingveranderingen en impact op instabiele gewrichten veroorzaken vaak acute pijn of blessures. Daarnaast zorgt vermoeidheid voor slechtere coördinatie, wat het risico verder vergroot.

Scholen kunnen redelijke aanpassingen doen via een zorgplan:

- Alternatieve activiteiten (zwemmen, fietsen, lage-impact stabiliteitsoefeningen, wandelen in plaats van rennen).
- Rustpauzes inlassen of kortere inspanningen.
- Hulpmiddelen zoals braces, tape of stevige schoenen.
- Vrijstelling voor hoge-impact onderdelen (touwklimmen, bok/kast, ringen, balsporten) met aangepaste beoordeling.
- Samenwerken met een fysiotherapeut gespecialiseerd in hypermobiliteit voor een individueel plan.

Belangrijk: Volledige vrijstelling is soms nodig, maar totale inactiviteit is ook niet ideaal. Gerichte, lage-impact spierversterking onder begeleiding kan op termijn helpen om meer mee te kunnen doen. Laat dit altijd beoordelen door een revalidatiearts, kinderreumatoloog of EDS-kenner.

Wat wordt er hedendaags voor gymles gegeven in Nederland aan basisonderwijs. Opgezocht met de AI.

In het Nederlandse basisonderwijs is gymles—officieel **bewegingsonderwijs** genoemd—sterk geprofessionaliseerd en moderner geworden. Sinds het schooljaar 2023/2024 zijn basisscholen wettelijk verplicht om minimaal **90 minuten per week** gymles te geven, verspreid over minstens twee lessen. Deze lessen worden in de groepen 3 tot en met 8 gegeven door een **bevoegde vakleerkracht** of een pabo-leerkracht met een speciale gymspecialisatie.

Hedendaagse gymlessen zijn gebaseerd op de landelijke kerndoelen en het *Basisdocument Bewegingsonderwijs*. Dit aanbod is opgebouwd rondom de volgende pijlers:

1. De 12 wettelijke leerlijnen (Beweegthema's)

De inhoud van de gymles is verdeeld over **twalf vaste leerlijnen**. Scholen zorgen dat kinderen met alle twaalf de thema's in aanraking komen om een brede motorische basis te ontwikkelen:

- **Toestel- en acrobatische vormen:** *Balanceren* (bijv. op een omgekeerde bank), *klimmen* (in de wandrekken), *zwaaien* (aan de ringen of touwen), en *over de kop gaan* (rollen en duikelen).
- **Atletische vormen:** *Springen* (ver- en hoogspringen) en *lopen* (hardlopen en conditievormen).
- **Spelvormen:** *Tikspelen* (zoals trefbalvarianten of 'iemand is hem, niemand is hem'), *doelspelen* (vereenvoudigd voetbal, hockey of basketbal) en *mikken* (pijltjes werpen, ringwerpen of boogschieten).
- **Coördinatie en expressie:** *Jongleren* (of omgaan met klein materiaal zoals pittenzakjes en hoepels) en *bewegen op muziek* (zoals streetdance of ritmische gymnastiek).
- **Vechtsporten:** *Stoeien* (gecontroleerd en respectvol stoeien op dikke matten, gericht op balans en respect).

2. 'Bewegen Leren Regelen' (Sociale doelen)

Een gymles draait tegenwoordig om veel meer dan alleen fysieke vaardigheden. Kinderen leren ook om **samen een activiteit te organiseren**.

Dit houdt in:

- Zelfstandig klaarmaken en opruimen van materialen.
- Het naleven én zelfstandig aanpassen van spelregels.
- Het vervullen van verschillende rollen, zoals **scheidsrechter, coach of hulpverlener** bij een toestel.
- Leren omgaan met winnen en verliezen.

3. Hedendaagse trends in de gymzaal

De traditionele gymles waarin de helft van de klas op een bank zat te wachten tot ze aan de beurt waren, bestaat vrijwel niet meer.

Moderne gymlessen maken gebruik van:

- **Maximale beweegtijd:** De zaal wordt vaak opgedeeld in drie of vier vakken (pleinen) waar tegelijkertijd in kleine groepjes verschillende activiteiten worden gedaan.
- **Urban Sports:** Traditionele sporten maken geregeld plaats voor populaire, moderne disciplines zoals freerunning, parkour, bootcamp en skaten.
- **Technologie (ICT):** Er wordt steeds vaker gebruikgemaakt van technologische hulpmiddelen, zoals een iPad om bewegingen te filmen en direct te analyseren (video-feedback), of interactieve projectiesystemen (zoals de *Lü Interactive Gym*).

4. De bredere context: De Dynamische Schooldag

Gymles staat niet meer op zichzelf. Veel basisscholen combineren het officiële bewegingsonderwijs met het concept van de **dynamische schooldag**. Dit betekent dat er buiten de gymles om ook veel bewogen wordt door middel van actieve schoolpleinen, sportieve naschoolse opvang en zogenaamde *energizers* (korte actieve pauzes tussen de reken- en taal-lessen door).

Hoe is dat voor kinderen met bindweefselsyndroom?

Voor kinderen met **bindweefselsyndroom** vraagt de moderne gymles om een specifieke **maatwerkaanpak**.

Omdat hun bindweefsel minder stevig is, zijn hun gewrichten instabieler. Dit vergroot de kans op blessures, (sub)luxaties (gewrichten die deels of helemaal uit de kom gaan of over de eindstand), chronische pijn en extreme vermoeidheid.

Binnen de wet *Passend Onderwijs* en de huidige structuur van de gymles wordt er op verschillende manieren gekeken naar wat deze kinderen wél kunnen, waarbij veiligheid en dosering centraal staan.

1. Risicovolle onderdelen aanpassen of vermijden

Veel van de standaard 12 leerlijnen bevatten risico's voor een kind met bindweefselsyndroom. De vakleerkracht past deze onderdelen systematisch aan:

- **Vrij hangende toestellen (vermijden):** Ringzwaaien, touwklimmen en touwtrekken geven een enorme tractie (trekkracht) op de schouders en polsen. Dit wordt wegens het risico op luxaties afgeraden.
- **Springen en lenigheid (aanpassen):** Veelvuldig springen op een harde ondergrond belast de enkels en knieën te zwaar.
- **Lenigheidsoefeningen (zoals ver stretchen) moeten worden vermeden;** de focus ligt juist op *stabiliteit* en spierkracht binnen de normale gewrichtshoeken.
- **Contact- en trefspelen (vervangen):** Harde contactsporten (voetbal, judo) of spellen waarbij onverwachte botsingen gebeuren, worden vaak vervangen door spellen met meer lichaamscontrole.

2. Focus op proprioceptie en stabiliteit

Juist omdat stilzitten voor deze kinderen leidt tot zwakkere spieren en dus méér gewrichtsklachten, is bewegen essentieel. De gymles richt zich voor hen op:

- **Spierkracht opbouwen:** Het versterken van de spieren rondom de gewrichten om de hypermobiliteit op te vangen.
- **Proprioceptie (lichaamsbewustzijn):** Kinderen met bindweefselsyndroom voelen vaak niet goed waar hun gewrichten ophouden (overstrekking). De docent helpt hen door visuele feedback (bijvoorbeeld spiegelgebruik) of door te focussen op gecontroleerde, rustige bewegingen.

3. Energiemanagement en de 'Pacing'-strategie

Kinderen met bindweefselsyndroom hebben vaak te maken met een 'boom and bust'-cyclus: op de gymles alles geven en daarna dagenlang doodmoe zijn of pijn hebben.

- **Rustmomenten inbouwen:** De leerkracht zorgt dat het kind preventief pauzes neemt, nog vóórdat de pijn toeslaat.
- **Alternatieve rollen:** Dankzij de hedendaagse focus op 'Bewegen Leren Regelen' kan een kind dat fysiek op is, direct overstappen naar een organisatorische rol. Denk aan het zijn van scheidsrechter, coach, scorebijhouder of het filmen van klasgenoten voor video-feedback op de iPad.
- **Aangepaste zithouding:** Omdat lang stilstaan of op een harde, smalle houten bank zitten erg pijnlijk is, krijgt het kind vaak een goed ondersteunende stoel of een zitzak in de zaal om op te rusten.

4. Hulpmiddelen in de zaal

Scholen werken nauw samen met ouders en kinderfysiotherapeuten om hulpmiddelen toe te staan en te stimuleren:

- Het dragen van voorgeschreven **braces of bandages** (strapping) tijdens de gymles voor mechanische steun.
- Als een kind (tijdelijk) gebruikmaakt van een (rol)stoel, wordt gekeken hoe deze actief kan worden ingezet bij werpspelen of doelspelen (zoals rolstoelbasketbal met de hele groep).

Praktische uitwerking: Het 'Zorgeloos naar School' paspoort

Om te voorkomen dat een kind elke les opnieuw moet uitleggen wat het wel en niet mag, wordt er tegenwoordig vaak gebruikgemaakt van een [gids en leerlingenpas van 'Zorgeloos naar School'](#). Hierin staan de harde afspraken (bijvoorbeeld: *"mag zelfstandig stoppen bij pijn"*, *"geen turnringen"* of *"draagt sportschoenen met extra demping"*) zwart-op-wit, zodat ook een eventuele invalleraar direct op de hoogte is. Ook opgezocht met de AI.

Extreme vermoeidheid bij bindweefselsyndroom, vaak vanaf de kindertijd

Extreme vermoeidheid (ook wel chronische fatigue genoemd) is een van de meest voorkomende en invaliderende klachten bij bindweefselsyndroom.

Veel mensen ervaren dit al vanaf jonge leeftijd – soms al in de kindertijd – en het kan een leven lang aanhouden. Het is geen "gewone moeheid" die overgaat met rust, maar een diepe uitputting die dagelijkse activiteiten sterk beperkt. Studies tonen aan dat 60-80% van de mensen met bindweefselsyndroom hier last van heeft, en het overlapt vaak met symptomen van chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS).

Waarom begint het vaak al op kinderleeftijd?

- Symptomen van bindweefselsyndroom, zoals hypermobiliteit, spierzwakte (hypotonie) en instabiele gewrichten, zijn vaak al aanwezig bij geboorte of vroege kindertijd.
- Kinderen moeten harder werken om hun lichaam "bij elkaar te houden" omdat bindweefsel (ligamenten, pezen) te slap is. Dit kost extra energie en leidt tot vroege vermoeidheid.
- Andere factoren zoals vertraagde motorische ontwikkeling, chronische pijn vanaf jonge leeftijd, of dysautonomie kunnen al vroeg optreden.
- Veel kinderen worden niet herkend: vermoeidheid en pijn worden soms gezien als "luiheid", "gedrag" of "groeipijn", terwijl het onderliggende bindweefselproblemen zijn.

Mogelijke oorzaken en mechanismen

De exacte oorzaak is multifactorieel (meerdere factoren samen), en nog niet volledig begrepen.

Belangrijke bijdragers zijn:

- **Dysautonomie** (verstoord autonoom zenuwstelsel), vaak in de vorm van POTS (posturale orthostatische tachycardie syndroom): Bij opstaan pompt het bloed niet goed naar de hersenen, wat leidt tot zuurstoftekort, duizeligheid, hartkloppingen en extreme vermoeidheid. Dit komt bij veel bindweefselsyndroom-patiënten voor en kan al op kinderleeftijd beginnen.
- **Mastcelactivatiesyndroom (MCAS):** Overactieve mestcellen geven stoffen af (zoals histamine) die ontstekingen en vermoeidheid veroorzaken. Er is sterke overlap met bindweefselsyndroom en POTS – soms gesproken van een "triade" (bindweefselsyndroom+ POTS + MCAS).
- **Chronische pijn:** Constante pijn put het lichaam uit en verstoort slaap, wat vermoeidheid versterkt.

- **Slechte slaap:** Door pijn, nachtelijke tachycardie of ademhalingsproblemen.
- **Spier deconditionering en microletsel:** Spieren werken harder om instabiele gewrichten te stabiliseren, wat leidt tot constante "micro-vermoeidheid". Ook voortdurende kleine beschadigingen in bindweefsel kosten energie om te herstellen.
- **Andere factoren:** Mogelijke mitochondriale dysfunctie (energieproductie in cellen), ontstekingen, of voedingsproblemen.

Deze factoren versterken elkaar vaak in een vicieuze cirkel: pijn → slechte slaap → meer vermoeidheid → minder beweging → zwakkere spieren → meer pijn.

Impact op het leven

- Kinderen: Moeite met school, sport, spelen; vaak vertraagde ontwikkeling of sociale isolatie.
- Volwassenen: Beperkingen in werk, studie, sociaal leven; hoge kans op uitval.
- Het vermindert sterk de kwaliteit van leven, vaak meer dan de hypermobiliteit / instabiliteit zelf.

Wat kun je eraan doen? (Management, geen genezing)

Er is geen specifieke behandeling voor de vermoeidheid zelf, maar symptomen aanpakken helpt vaak:

- **Pacing:** Balanceren van activiteit en rust om "boom-bust"-cycli te voorkomen (veel doen op goede dagen → crash op slechte dagen).
- **Bij dysautonomie/POTS:** Meer zout en vocht (onder begeleiding arts), compressiekousen, medicijnen en langzaam opbouwen van conditie (bijv. liggend oefenen).
- **Bij MCAS:** Antihistaminica, mestcelstabilisatoren (op recept).
- **Slaaphygiëne:** Vaste ritmes, pijnmanagement 's nachts.
- **Lichte, aangepaste beweging:** Fysio gespecialiseerd in hypermobiliteit (geen high-impact sport).
- **Voeding en supplementen:** Soms helpen vitamine C/D, magnesium (altijd met arts overleggen).
- **Multidisciplinair:** Revalidatiearts, fysio, ergotherapeut, psycholoog (voor omgaan met chronische klachten).
- **In Nederland: Expertise via patiëntenvereniging Ehlers-Danlos Nederland, of centra zoals Erasmus MC of Rijndam Revalidatie.**

Als de vermoeidheid vanaf kinds af aan extreem is, is het belangrijk om comorbiditeiten (zoals POTS of MCAS) uit te sluiten of te behandelen. Raadpleeg altijd een specialist met EDS-kennis – huisartsen kennen het vaak niet goed.

Pijnherkenning en pijnmanagement bij kinderen

Pijn is één van de meest voorkomende, maar ook meest onzichtbare klachten bij kinderen met (vermoedelijk) bindweefselsyndroom. Omdat kinderen pijn vaak niet goed kunnen benoemen, wordt het soms aangezien voor “zeuren”, “niet willen meedoen” of “moeilijk gedrag”. Vroeg herkennen helpt om overbelasting te voorkomen en crashes te verminderen.

Hoe herken je pijn bij jonge kinderen?

Kinderen tonen pijn vaak via gedrag in plaats van woorden:

- Prikkelbaarheid, huilerig, boos of juist heel stil worden
- Vermijden van beweging (niet willen rennen, klimmen, spelen)
- Vaak dezelfde houding aannemen of een lichaamsdeel “beschermen”
- Slecht slapen of vaker wakker worden
- Minder eetlust, buikpijn of hoofdpijn
- Overgevoeligheid voor aanraking of juist veel knuffelen zoeken
- Verminderde concentratie of “ineens geen zin meer” in iets wat ze normaal leuk vinden

Tip voor ouders: Gebruik samen met de Emmer-scores een simpele pijnschaal (0-10) met emoji's of kleuren. Vraag niet alleen “heb je pijn?”, maar “waar voelt je lichaam vandaag zwaar of vervelend?”

Verschillende soorten pijn

- **Gewrichts- en spierpijn:** Vaak na activiteit, klikkende of “losse” gewrichten, pijn rond schouders, knieën, heupen, polsen.
- **Hoofdpijn en nekpijn:** Door craniocervicale instabiliteit, spanning of weersverandering.
- **Buikpijn (visceraal):** Vaak gerelateerd aan maag-darmklachten of MCAS-achtige reacties.
- **Neuropathische pijn:** Tintelingen, brandend gevoel, “elektrische” schokjes – soms door zenuwprikkeling.

Pijn kan ook vertraagd komen: het kind speelt vrolijk mee en heeft 's avonds of de volgende dag een flinke terugslag (PEM).

Basisstrategieën voor pijnmanagement (niet-medicamenteus)

- **Pacing:** Activiteiten in kleine stukjes verdelen en rust inbouwen vóórdat de pijn toeneemt. Gebruik het Emmer-model om patronen te herkennen (“na trampoline + warm weer = hoge pijn-emmer”).
- **Houding en positie:** Regelmatig van houding wisselen, goed ondersteunde zit- of ligplekken, kussens voor nek en knieën.
- **Warmte en koude:** Warme douche, kruik of warmtekussen bij stijve/spannende spieren. Koude packs bij acute zwelling of kloppende pijn (altijd een doek ertussen).
- **Lichte beweging:** Zachte, gestabiliseerde beweging (liggende oefeningen, zwemmen) in plaats van gedwongen stretching.
- **Afleiding en ontspanning:** Muziek, luisterboeken, tekenen, zachte massage (alleen als het kind dat fijn vindt), ademhalingsoefeningen.
- **Compressie en hulpmiddelen:** Steunkousen, zachte braces of tape volgens advies van een fysio/ergotherapeut.
- **Slaap en herstel:** Goede nachtrust is cruciaal; pijn verstoort slaap en slaap verergert pijn.

Wanneer naar de arts of medicatie overwegen?

Neem contact op met de huisarts of behandelend specialist bij:

- Pijn die plotseling veel erger wordt of niet meer reageert op rust
- Pijn die het kind belet te slapen, eten of basale dingen te doen
- Roodheid, extreme zwelling of een gewricht dat niet terugkeert in de normale stand
- Pijn in combinatie met andere alarmsignalen (ernstige duizeligheid, braken, neurologische klachten)

Medicatie kan een belangrijk hulpmiddel zijn, maar hoort altijd onder begeleiding van een arts met kennis van bindweefselstoornissen. Nooit zelf doseringen aanpassen.

Belangrijk: Pijn is echt. Het is geen verbeelding. Validatie (“ik zie dat je lichaam hard werkt vandaag”).

Huid, littekens en wondverzorging

Bij bindweefselsyndroom is het bindweefsel in de huid vaak dunner, rekbaarder en kwetsbaarder. Dit zorgt voor blauwe plekken bij minimale stoten, trage genezing en soms scheurtjes in de huid (huidsplitting).

Veelvoorkomende huidklachten

- Snelle blauwe plekken, soms zonder duidelijke oorzaak
- Trage wondgenezing en makkelijk splitten van de huid bij kleine schaafwonden
- Striae (striemen) op jonge leeftijd, ook zonder groeispurt
- Droge, zachte of overrekbare huid
- Jeuk of irritatie bij wrijving, zweet of bepaalde stoffen

Praktische tips voor dagelijks leven

- **Kleding:** Kies zachte, naadloze kleding van natuurlijke materialen (katoen, bamboe). Vermijd strakke labels en ruwe stoffen. Lange mouwen en broeken kunnen beschermen bij buiten spelen.
- **Bescherming:** Elleboog- en kniebeschermers (zachte, kindvriendelijke versies), lange sokken, of zachte arm- en beenwarmers.
- **Wondverzorging:**
 - Schoonmaken met lauw water en milde zeep.
 - Gebruik wondpleisters die goed ademen en niet te sterk kleven (siliconenpleisters zijn vaak milder).
 - Houd wonden vochtig tijdens genezing (raadpleeg apotheek of huisarts).
 - Dek schaafwonden af tot ze dicht zijn, vooral bij spelen.
- **Littekenverzorging:** Zodra de wond dicht is, regelmatig masseren met een littekencrème of pure vitamine E (op advies). Siliconepleisters of -gel kunnen het litteken vlakker en soepeler maken.
- **Zonbescherming:** Huid is vaak gevoeliger; gebruik milde, hoge factor zonnebrandcrème. Maar let op allergische reacties!! (MCAS).

Veiligheid bij hulpmiddelen

- **Tapes en braces:** Laat altijd aanbrengen door een fysiotherapeut of ergotherapeut die ervaring heeft met hypermobiliteit. Te strak kan de kwetsbare huid beschadigen, te los helpt niet.
- **Pleisters:** Test eerst op een klein stukje huid. Verwijder voorzichtig, eventueel onder de douche, om scheuren te voorkomen.
- **Braces en steunkousen:** Op maat laten aanmeten. Begin langzaam opbouwen zodat de huid eraan went.

Voor jonge kinderen: Maak er een routine van (“even smeertjes doen”) en leg uit waarom het lichaam extra zorg nodig heeft, zonder het eng te maken.

Mond- en kaakgezondheid (TMJ en tandheelkunde)

Veel kinderen met bindweefselsyndroom hebben extra aandacht nodig voor hun mond en kaak. Het bindweefsel in de kaakgewrichten (TMJ = temporomandibulair gewricht) is vaak slap, waardoor klachten sneller ontstaan.

Veelvoorkomende klachten

- Kaakpijn, klikken, knakken of vastzitten van de kaak
- Hoofdpijn die vanuit de kaak komt
- Overbeet, onderbeet of snel verschuivende tanden
- Moeite met kauwen of wijd openen van de mond
- Problemen met lokale verdoving (sommige kinderen hebben er meer van nodig of het werkt korter)

Praktische tips

- **Mondhygiëne:** Zachte tandenborstel gebruiken, eventueel elektrisch met zachte stand. Voorzichtig flossen of ragers om tandvlees niet te beschadigen. Kies tandpasta zonder sterke menthol als dit prikkelt.
- **Tandartsbezoek:** Vertel vooraf dat je kind hypermobiel bindweefsel heeft.
- **Vraag om:**
 - Korte afspraken of met rustpauzes
 - Goede hoofdsteun en comfortabele houding
 - Voorzichtige handelingen (kaak niet te ver openen)
 - Eventueel premedicatie of andere verdovingsmethode
- **Beugels en orthodontie:** Orthodontisten met ervaring in bindweefselstoornissen weten dat tanden sneller kunnen terugschuiven. Vraag naar een zacht plan en goede retentie (vasthouden) na behandeling. Ringetjes of speciale spalkjes kunnen soms helpen.
- **Dagelijkse gewoontes:** Vermijd kauwgom, harde snoepjes en extreme geeuwbewegingen. Gebruik bij pijn een zachte bitje of warm kompres.

Tip voor ouders: Houd een apart “tandartsdossier” met wat goed werkt bij je kind. Dit bespaart uitleg bij elke nieuwe tandarts.

Eten, maag-darm en voeding bij (vermoedelijk) bindweefselsyndroom

Eten en maag-darmklachten – meer dan “niet willen” of “lekkere trek”

Bij bindweefselsyndroom / hEDS/HSD of overlappende multi-systeemklachten speelt het maag-darmstelsel vaak een grote rol. Bindweefsel zit overal: in de wanden van de slokdarm, maag, darmen, in de steunweefsels rondom organen en in de spieren die voor beweging (motiliteit) zorgen. Als dat bindweefsel te soepel, te slap of te kwetsbaar is, kunnen er problemen ontstaan die de Beighton-score volledig mist. Deze klachten worden vaak afgedaan als stress, kieskeurigheid, “lekkere trek” of gedragsprobleem. Bij kinderen die niet (goed) willen eten, leidt dit tot onbegrip, schuldgevoel bij kind en ouders, en soms tot onnodige druk of dwang.

Hoe is dit verbonden met bindweefsel?

- **Trage maaglediging (vertraagde maagmotiliteit):** De maag kan minder krachtig samentrekken of de inhoud minder goed doorgeven. Gevolg: snel vol gevoel, misselijkheid, opgeblazenheid, reflux of pijn na het eten.
- **Gevoelige of slappe slokdarm:** Slikken kan lastig of pijnlijk zijn, eten blijft sneller “hangen”, of er is sneller reflux.
- **Darmproblemen:** Wisselende obstipatie en diarree, krampen, opgeblazenheid, trage doorstroming of juist overgevoeligheid. De darmwand en steunweefsels zijn betrokken.
- **Kaak- en kauwproblemen (TMJ):** Instabiliteit of pijn in het kaakgewricht maakt kauwen van stevig of droog voedsel moeilijk of pijnlijk.
- **Sensorische overgevoeligheid en proprioceptie:** Texturen, temperaturen of de manier waarop eten in de mond voelt, kunnen extra hard binnenkomen. Het lichaam geeft minder duidelijke signalen over honger of verzadiging.
- **Vermoeidheid, pijn en orthostatische klachten:** Eten kost energie. Lang zitten aan tafel, kauwen en verteren kunnen de emmers van vermoeidheid, pijn of duizeligheid verder vullen. Na een maaltijd kan iemand juist extra moe of licht in het hoofd worden.
- **MCAS-achtige of histamine-gevoelige reacties:** Bepaalde voedingsmiddelen kunnen jeuk, buikpijn, hoofdpijn, flushes of vermoeidheid triggeren.
- **Hormonen, stress en puberteit:** Deze kunnen de klachten versterken.

Dit alles zorgt ervoor dat eten geen vanzelfsprekende, prettige activiteit is. Kinderen die “niet willen eten” hebben vaak een lichaam dat het eten fysiek zwaar of onprettig maakt. Het is geen onwil.

Texturen die vaak lastig zijn

Sommige structuren vragen veel kauwkracht, speeksel of spierarbeid en voelen droog of “plakkerig” aan:

- Droog rundvlees of taai vlees
- Gekookt ei (vooral het eiwit) dat droog en rubberachtig is
- Droog brood of beschuit
- Peulvruchten die droog of korrelig aanvoelen
- Droge rijst, couscous of bepaalde groenten

Praktische hulpmiddelen die vaak helpen:

- Een schep appelmoes, yoghurt, saus, jus of een beetje olie/boter erbij maakt het voedsel vochtiger en makkelijker te slikken.
- Een glaasje water, verdunde sap of bouillon tussendoor of erbij drinken helpt bij het doorslikken en voorkomt dat eten blijft hangen.
- Zachte, vochtige bereidingen: gestoofd, gegaard met saus, purees, soepen, smoothies, zachte pasta, ripe avocado, banaan, roerei met een beetje vocht, etc.
- Kleinere, frequentere maaltijden in plaats van drie grote.
- Rechttop blijven zitten na het eten (of half rechttop liggen met goede steun) als reflux of trage lediging speelt.
- Rustige eetomgeving met weinig prikkels – sensorische overload vult de emmer snel.

Kinderen die niet willen eten

Wanneer een kind structureel weinig eet, maaltijden weigert of alleen bepaalde texturen accepteert, is het belangrijk om verder te kijken dan “kieskeurig” of “gedrag”.

Mogelijke signalen:

- Snel vol of misselijk na een paar happen
- Pijn bij kauwen of slikken
- Vermijden van droge of stevige structuren
- Vermoeidheid of pijn tijdens/na het eten
- Buikpijn, obstipatie of wisselende ontlasting
- Angst om te eten omdat het eerder klachten gaf

Validatie is essentieel: “Je lichaam maakt eten zwaarder, het is niet jouw schuld.” Dwang of strijd aan tafel vult de stress-emmer en maakt het vaak erger. Beter is samen ontdekken wat wél lukt en de maaltijd zo comfortabel mogelijk maken.

Link met het Emmer-model

Voeg een emmer “Eten / maag-darm” toe. Score hoe zwaar de maaltijd of de spijsvertering die dag was, en noteer triggers (droge textuur, groot volume, bepaald voedingsmiddel, haast, prikkels). Vaak zie je na een paar weken verbanden met andere emmers (histamine, vermoeidheid, stress, hormonen, slaap). Dit overzicht kun je meenemen naar de huisarts, kinderarts, diëtist of kinderarts-MDL.

Praktische tips voor thuis en school

- Bied vochtige, zachte opties aan en laat het kind (mee)kiezen.
- Eet samen zonder druk op “opeten”.
- Gebruik een timer of korte eetmomenten als lang zitten te zwaar is.
- School: overleg over aangepaste lunch, extra tijd, of de mogelijkheid om in een rustigere ruimte te eten.
- Hydratatie en eventueel iets meer zout (alleen na overleg met arts) kunnen bij orthostatische klachten ook de eetlust en spijsvertering ondersteunen.
- Bij sterke klachten: verwijzing naar een diëtist met ervaring in motiliteitsproblemen, hypermobilititeit of MCAS-achtige klachten, en eventueel een kinderarts of MDL-arts.

Belangrijk

Dit is geen dieetadvies en geen diagnose. Uitsluiten van andere oorzaken (zoals coeliakie, voedselallergieën, infecties of andere maag-darmziekten) blijft nodig. Alle aanpassingen gebeuren bij voorkeur in overleg met een behandelaar die het totale plaatje kent. Het doel is niet perfect eten, maar zo min mogelijk volle emmers en zo veel mogelijk voeding die het lichaam aankan.

Door deze klachten serieus te nemen – in plaats van ze af te doen als stress of kieskeurigheid – kunnen kinderen en gezinnen veel onnodige strijd en schuldgevoel voorkomen. Zelfs kleine aanpassingen (appelmoes erbij, water, zachtere texturen, kleinere porties) kunnen een emmer merkbaar leger maken.

Zintuiglijke verwerking en sensorische overload

Kinderen met bindweefselsyndroom hebben vaak een gevoelig zenuwstelsel. Geluiden, licht, aanrakingen of geuren kunnen extra hard binnenkomen en zorgen voor snelle overprikkeling. Dit vult de “Stress/emoties/sensorische overload”-emmer razendsnel.

Hoe herken je het bij kinderen?

- Hands over de oren, wegkruipen of juist druk gedrag
- Moeilijk concentreren na lawaai of drukke ruimtes
- Irritatie bij labels, naden, lichte aanraking of felle lichten
- Hoofdpijn, buikpijn of vermoeidheid na een drukke dag
- “Ineens geen zin meer” of een meltdown

Prikkelarme strategieën

- **Thuis:** Rustige hoekje met zachte verlichting, noise-cancelling koptelefoon of oordopjes (zachte foam of kids-versie), dimmers, zware deken.
- **Op school:** Vraag een rustplek, zonnebril binnen bij fel licht, of toestemming om als eerste de klas uit te gaan bij bel.
- **Dagelijks:** Zachte kleding, geen ruwe handdoeken, voorspelbare routines. Gebruik de Emmer-score om te zien wanneer sensorische belasting te hoog wordt.
- **Hulpmiddelen:** Zware knuffels, kauwsieraden (chewelry), fidget-tools, blauwe licht filter op schermen.
- **Professionele hulp:** Ergotherapeut met kennis van sensorische integratie kan een sensorisch profiel maken en gerichte oefeningen geven.

Belangrijk: Overprikkeling is geen “lastig gedrag”, maar een fysieke reactie van een overbelast zenuwstelsel. Validatie (“je zintuigen werken extra hard vandaag”) helpt je kind om het zelf te leren herkennen.

Sociale relaties, vriendschap en uitleg aan anderen

“Je ziet er niet ziek uit” is een zin die veel kinderen met bindweefselssyndroom vaak horen. Dit maakt vriendschappen soms ingewikkeld, maar goede vrienden zijn zeker mogelijk.

Hoe leg je het uit?

Gebruik de onzichtbare emmers of onzichtbare rugzak als metafoor:

- “Ik heb een onzichtbare rugzak met extra gewicht. Sommige dagen is die zwaarder dan andere.”
- Voor jonge kinderen: Teken samen emmers en plak stickers.

Maak een korte “Mijn lichaam in 1 minuut”-uitleg die je kind uit zijn hoofd kan leren.

Omgaan met pesten en onbegrip

- Praat erover met de leerkracht/mentor en vraag een anti-pestplan.
- Rol spelen hoe je kind kan reageren: “Ik ben niet lui, mijn lichaam heeft gewoon meer rust nodig.”
- Focus op wat wél kan in plaats van wat niet kan.

FOMO en eenzaamheid

- Plan rustige 1-op-1 afspreken in plaats van grote groepen.
- Online contact of gamen kan een goede brug zijn op vermoeide dagen.
- Zoek lotgenoten via (gesloten) community-groepen.

Positieve vriendschappen

Veel kinderen vinden vrienden die:

- Begrijpen dat spelen soms in stukjes moet
- Creatieve binnen-activiteiten verzinnen
- Trots zijn op de aanpassingen (braces als superkracht)

Ouder-tip: Organiseer af en toe een “emmer-vriendenmiddag” waarbij andere kinderen ook iets over hun eigen uitdagingen mogen vertellen. Dit creëert begrip.

Reizen, vakanties en uitjes

Reizen en vakanties zijn heerlijk, maar vragen extra voorbereiding omdat beweging, houding, dehydratatie en prikkels de emmers snel kunnen vullen.

Verschillende vormen van reizen

- **Auto:** Regelmatige stops om te rekken en lopen. Goede neksteun, kussens, voetenbankje.
- **Trein:** Reserveer een zitplaats met tafel en extra beenruimte. Loop af en toe door de gang.
- **Vliegtuig (specifiek aandachtspunt):**
 - **Bloedpooling door lang stilzitten** → compressiekousen, voetbewegingen, veel drinken + zout.
 - **Nek- en rugklachten** → kussentje, neksteun, regelmatig rechtop zitten en bewegen.
 - **Dehydratatie** → eigen fles water meenemen, elektrolyten.
 - Vroeg boarden en extra bagagehulp aanvragen.

Pretparken, kamperen en uitjes

- Kies attracties met minder schokken en wachttijden (Fast Lane of rustige tijden).
- Neem een opvouwbare stoel of krukje mee voor rustmomenten.
- Kamperen: Goed luchtbed of eigen matrasje, makkelijk bereikbare toiletten, schaduwrijke plek.

Paklijst (basis)

- Compressiekousen
- Nek- en rug kussens
- Medicijnen + reserve
- Elektrolytenpoeder / zouttabletten
- Zachte kleding, extra sokken
- Oordopjes / noise-cancelling headset
- Kleine koeltas met eten en drinken
- Emmer-scorekaartje of app
- Noodplan met contactgegevens arts en verzekering

Vorbereiding en noodplan

- Plan rustdagen voor en na de reis.
- Maak een korte medische samenvatting (in het Engels voor buitenland).
- Bespreek met het gezin: “Wat doen we als iemand een hoge emmer-score heeft?”

Met goede voorbereiding kunnen reizen juist mooie herinneringen opleveren. Het gaat om doseren, niet om alles overslaan.

Seksualiteit, menstruatie en puberteit

Puberteit kan een flinke extra emmer toevoegen bij bindweefselsyndroom. Hormonen zorgen vaak voor meer pijn, vermoeidheid, gewrichtsklachten en stemmingswisselingen.

Menstruatie

Veel meisjes merken dat klachten verergeren rond de menstruatie (meer gewrichtspijn, hoofdpijn, vermoeidheid, buikkrampen of POTS-klachten).

Tips:

- Houd een menstruatiekalender naast je Emmer-scores om patronen te zien.
- Extra rust inplannen in die periode.
- Warmte (kruik), lichte beweging en goede hydratatie helpen vaak.
- Praat met de huisarts of gynaecoloog over mogelijke ondersteuning (bijv. hormonale anticonceptie om de cyclus te stabiliseren). Dit is altijd maatwerk.

Bekkenbodem en intimiteit (voor oudere tieners)

Het bindweefsel in het bekkengebied kan soepeler zijn, waardoor bekkeninstabiliteit of bekkenbodemklachten ontstaan.

- Bekkenfysiotherapie kan helpen om spieren sterker en beter gecoördineerd te maken.
- Bij toekomstige intimiteit: luister goed naar je lichaam, gebruik voldoende glijmiddel, kies comfortabele posities en forceer niets. Communicatie met je partner is belangrijk.

Algemene boodschap: Je lichaam werkt anders. Het is normaal om grenzen te hebben en die aan te geven. Seksualiteit gaat over vertrouwen, veiligheid en plezier – niet over presteren. Praat erover met een vertrouwenspersoon of arts als je vragen hebt.

Overgang naar volwassenheid & toekomst

Planning

Van kind naar volwassene gaan is een grote stap, zeker als je lichaam extra energie kost. Voor jongeren vanaf ongeveer 16 jaar is het goed om hier stap voor stap over na te denken.

Studie- en beroepskeuze

- Kies bij voorkeur studies/beroepen met flexibiliteit: mogelijkheid tot thuiswerken, eigen planning, minder fysieke belasting en geen onregelmatige diensten.
- Energievretende beroepen (bijv. verpleging met nachtdiensten, horeca, zwaar fysiek werk) vragen extra aanpassingen of zijn soms minder geschikt.
- Gebruik je Emmer-model om te testen wat bij je past.

Zelfstandig wonen

- Begin klein: eerst een paar dagen per week alleen, daarna volledig.
- Denk aan een woning met lift, goede bed- en werkplek, douchestoel indien nodig.
- Regel zorg op tijd (WMO, hulpmiddelen, thuiszorg).

Zorgoverdracht

- Leer zelf afspraken te maken en uit te leggen wat je nodig hebt.
- Neem rond je 18e een overdrachtsgesprek met je kinderarts naar een volwassenspecialist.
- Bouw een eigen medische samenvatting op (digitale map of USB-stick).

Eigen Emmer-management wordt vanaf nu jouw verantwoordelijkheid. Oefen dit al in de tienerjaren, zodat je als volwassene goed voor jezelf kunt zorgen.

Familiedynamiek en broertjes/zusjes

Wanneer meerdere kinderen in één gezin klachten hebben, of juist één kind veel zorg nodig heeft, ontstaat er soms spanning.

Wanneer meerdere kinderen klachten hebben

- Probeer per kind eigen Emmer-scores bij te houden. Iedereen is anders, ook binnen dezelfde familie.
- Vier kleine successen van elk kind apart.

Schuldgevoelens

Veel kinderen denken: “Door mij kunnen we niet op vakantie / niet naar de speeltuin / niet uit eten...”

Belangrijk om te zeggen:

- “Het is niet jouw schuld. Je lichaam werkt gewoon anders.”
- Het hele gezin mag leren omgaan met beperkingen, zonder dat één kind zich schuldig voelt.

Balans vinden

- Plan ook individuele tijd met de gezonde broertjes/zusjes.
- Geef ze ruimte om hun eigen gevoelens te uiten (boosheid, jaloezie, verdriet).
- Betrek hen bij het Emmer-model: “Jij mag ook zeggen wanneer jouw emmer vol zit.”

Open gesprekken en gezamenlijke gezinsmomenten (filmavond, rustig spel) helpen om verbonden te blijven.

Zelfmanagement en autonomie opbouwen

Het doel is dat je kind uiteindelijk zelf zijn/haar lichaam leert kennen en keuzes kan maken.

Stapsgewijze verantwoordelijkheid

Leeftijd 8-12 jaar:

- Samen Emmer-scores invullen met stickers of emoji's.
- Eenvoudige keuzes: "Wil je nu rusten of nog 10 minuten spelen?"

Leeftijd 12-15 jaar:

- Eigen dagboek of app bijhouden.
- Zelf rust aangeven en hulpmiddelen pakken.
- Meedenken over schoolaanpassingen.

Leeftijd 15-18 jaar:

- Zelf afspraken maken (of voorbereiden).
- Eigen noodplan en paklijst voor uitjes.
- Beroepskeuze en studiebeslissingen meenemen in Emmer-denken.

Handige tools

- Emmer-app of simpele telefoonnotities
- Visuele planners (weekschema met kleuren)
- "Mijn lichaamshandleiding" – een eigen document met wat wel/niet werkt
- Ringagenda of alarmen voor medicatie, drinken en rust

Prijs elke stap vooruit, hoe klein ook. Autonomie groeit door succeservaringen.

Aanvullende aandachtspunten, diversiteit, mentale steun, genetisch onderzoek en Nederlandse bronnen

Dit hoofdstuk versterkt het handboek met praktische, veilige aanvullingen. Het is gebaseerd op community-ervaringen (waaronder het Emmer-model) gecombineerd met algemeen beschikbare medische inzichten en de ontwikkelingen richting de Road to 2026-updates (nieuwe classificatie en zorgpaden verwacht eind 2026 / begin 2027).

Het vervangt geen professioneel advies.

Diversiteit in presentatie – niet iedereen heeft volle emmers

Bindweefselproblemen uiten zich heel verschillend, ook binnen één familie. Sommige kinderen en jongeren hebben relatief milde klachten en functioneren met lichte aanpassingen en pacing redelijk goed. Anderen hebben vrijwel altijd volle emmers en raken sneller uitgeschakeld. De ernst hangt af van waar het bindweefsel het meest is aangedaan, leeftijd (puberteit en later de overgang kunnen verergeren), timing van hulp, omgeving en bijkomende factoren. Niet iedereen is “de zebra met alle strepen”.

Mildere presentaties bestaan en verdienen evenzeer erkenning en passende steun.

Het Emmer-model helpt precies om deze individuele verschillen zichtbaar te maken zonder iedereen in hetzelfde hokje te duwen.

Mentale gezondheid als gevolg van de fysieke belasting

Chronische pijn, vermoeidheid, instabiliteit, onvoorspelbaarheid en onbegrip leggen een zware last op het emotionele welzijn. Angst, somberheid, schuldgevoel, rouw om beperkingen of een laag zelfbeeld komen vaak voor – niet als primaire oorzaak, maar als logisch gevolg van een lichaam dat harder moet werken en van jarenlang niet serieus genomen worden. Validatie is de basis: “Je lichaam werkt harder, het is niet jouw schuld.” Psychologische steun kan helpen bij coping, acceptatie en het omgaan met rouw of isolatie, maar hoort altijd samen te gaan met aandacht voor de fysieke klachten. Alles “tussen de oren” verklaren maakt de emmers juist voller. Een luisterend oor, begripvolle school of zorgverlener en praktische hulp verlagen de mentale belasting vaak al merkbaar.

Wanneer genetisch onderzoek zinvol kan zijn

Voor de meest voorkomende vorm (hEDS/HSD) is er nog geen eenduidige genetische test. Genetisch onderzoek kan wel overwogen worden bij:

- kenmerken die passen bij andere, zeldzamere EDS-types (bijvoorbeeld uitgesproken huidfragiliteit, atrofische littekens, of vasculaire verschijnselen),
- sterke familieanamnese met ernstige of specifieke klachten,
- of wanneer de klinische geneticus dit zinvol acht na beoordeling van het totale plaatje.

Verwijzing loopt via de huisarts of kinderarts naar een klinisch geneticus of een expertisecentrum. Het is geen standaardstap voor iedereen met hypermobiliteit of multi-systeemklachten.

Rode vlaggen en noodplan

Neem contact op met de huisarts, huisartsenpost of specialist bij:

- plotselinge, hevige of heel andere hoofdpijn,
- neurologische uitval (dubbelzien, tintelingen in gezicht/arm, krachtsverlies, ernstige duizeligheid),
- hartklachten in rust die niet overgaan,
- een gewricht dat niet terugkeert in de normale stand met veel zwelling/pijn,
- ademhalings-, slik- of spraakproblemen,
- extreme verergering die niet reageert op rust en basismaatregelen.

Noodplan (maak dit samen met de behandelaar):

- Korte medische samenvatting (diagnoses/vermoedens, medicatie, wat helpt, allergieën) altijd bij de hand (papier + digitaal).
- Belangrijke telefoonnummers (huisartsenpost, eigen specialist, spoed).
- Afspraak wat te doen bij een crash of luxatie.
- Voor school/kamp/reis: duidelijke instructies voor begeleiders.

Beter één keer te veel bellen dan te laat. Leer samen herkennen wat “normaal” is voor dit lichaam en wat nieuw of alarmerend is.

Concrete Nederlandse bronnen en expertisecentra

- **Ehlers-Danlos Vereniging Nederland (ehlers-danlos.nl):** jeugdpagina's, downloads, informatie over HSD/EDS bij kinderen, onderwijs en lotgenotencontact.
- **Zorgeloos naar School:** praktische tools, leerlingenpas en afspraken voor chronisch zieke kinderen op school.
- **Expertisecentra:** Erasmus MC Sophia (kinderen met erfelijke bindweefselziekten, inclusief bepaalde EDS-types) en samenwerking met Rijndam Revalidatie. Verwijzing via de behandelend arts.
- **Overige:** huisarts, kinderarts, kinderfysiotherapeut met hypermobiliteitservaring, revalidatiearts en eventueel diëtist of ergotherapeut.

Blijf kritisch en check actuele informatie, want kennis en criteria ontwikkelen zich (Road to 2026).

Korte samenvatting voor zorgverleners en scholen

Kinderen en jongeren met (vermoedelijke) bindweefselproblemen of onbegrepen multisysteemklachten hebben vaak instabiliteit, pijn, vermoeidheid, orthostatische klachten en wisselende belastbaarheid. Het Emmer-model biedt een eenvoudig overzicht van triggers en totale belasting. Praktische steun:

- Neem geschiedenis, familieanamnese en functioneren serieus.
- Bied pacing, ergonomie, schoolaanpassingen en (indien passend) compressie of hydratatie-advies.
- Verwijs tijdig naar fysio/revalidatie met kennis van hypermobiliteit/ instabiliteit
- Valideer de klachten; mentale klachten zijn vaak gevolg, niet oorzaak.
- Gebruik bestaande kaders (zorgplan, Zorgeloos naar School, passend onderwijs).

Dit is een communicatie- en monitoringhulpmiddel, geen diagnose of behandelprotocol. Samenwerking en het totale plaatje maken het verschil.

Disclaimer:

Dit handboek is een informatieve, praktische gids samengesteld uit community-ervaringen (waaronder het Emmer-model van Henriette de Vreede) en algemeen beschikbare medische inzichten. Grote delen zijn door de auteur zelf geschreven en daarna met behulp van AI herschreven of aangevuld. De auteur is geen medisch professional en kan niet garanderen dat alle informatie volledig actueel, volledig of foutloos is. Dit is geen medisch advies, diagnose of behandeling. De auteur is nergens verantwoordelijk voor, direct of indirect, voor schade of gevolgen die zouden kunnen ontstaan door gebruik van de informatie. Het vervangt nooit professioneel medisch, therapeutisch of onderwijskundig advies. Werk altijd samen met gekwalificeerde, open zorgverleners (huisarts, kinderarts, geneticus, revalidatiearts, fysiotherapeut met hypermobiliteitskennis, etc.). Diagnoses en behandelplannen moeten individueel worden gesteld. Inhoud kan herkenning en emoties oproepen; lees in eigen tempo en zoek steun indien nodig. Mensen met (vermoedelijke) bindweefselproblemen verdienen gehoord, serieus genomen en praktisch geholpen te worden – niemand vraagt erom om ziek te worden. Dit document mag uitsluitend in zijn geheel worden gedeeld (niet fragmentarisch), zonder wijzigingen. Het is bedoeld als hulpmiddel en mag niet commercieel worden gebruikt zonder toestemming.

Mij gaat het niet om status, maar ik wil niet dat dit hulpmiddel gebruikt gaat worden zoals de Beightonscore. Die Beightonscore was ooit ook een hulpmiddel. Nu worden mensen uitgesloten van goede zorg met behulp van de Beightonscore. Dat mag nooit gebeuren met het Emmermodel. Vandaar ten alle tijden verwijzen naar dit boek.

De opmaak van het boek is niet perfect. Ik ga zelf behoorlijk over mijn grenzen heen om dit boek te schrijven. Het gaat om de inhoud.

Ik verdien er niets aan. Ik wil alleen de kloof dichten tussen de hulpverleners en de patiënten/ cliënten omdat hulpverleners de kennis hebben, maar de voorbeelden vaak missen omdat het complex is. Daarbij hebben hulpverleners weinig tijd. Wachtlijsten zijn lang. Dus ik hoop dat mensen hier wat mee kunnen om hun klachten wat te verlichten. Het bewustzijn te verhogen. Het geeft inzicht.

De patiënt/ client mist de kennis om te omschrijven wat ze nu precies hebben.

Henriette de Vreede

Augustus 2026

Nederland.

