



Voorbeeldenboek  
hEDS / HSD / Instabiliteit  
en Multisysteemklachten

Wat het inhoudt  
en praktische tips

*Henriette de Vreede*

# **Voorbeeldenboek**

## **hEDS/ HSD/ instabiliteit en multisysteemklachten.**

### **Wat het inhoudt en praktische tips**

#### **Disclaimer**

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

Werk samen met hulpverleners die openstaan voor bindweefselproblemen.

Bij nieuwe of ernstige klachten altijd medisch laten onderzoeken. Nooit alles toeschrijven aan bindweefsel. Ik draag geen medische, juridische of therapeutische verantwoordelijkheid. Jij bent zelf verantwoordelijk voor keuzes. Het beste is om zoveel mogelijk met hulpverleners te bespreken. Mensen met medische kennis. Ga ook niet zelf zomaar meer zout toevoegen aan het eten of zomaar steunkousen kopen.

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

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

De opmaak van dit boek is niet perfect. Onderin het boek staat de reden waarom het een beetje rommelig is geschreven.

Dit boek is voor een deel ook geschikt voor mensen met PAIS en mensen met (onbegrepen) multi systeemklachten.

#### **Trigger-waarschuwing**

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

#### **Voorwoord**

In het basisboek heb ik uitgelegd wat Proprioceptie, dysautonomie, POTS, MCAS etc allemaal inhouden. Ook heb ik verschillende voorbeelden gegeven per aandoening zoals POTS etc. Onderin dit boek heb ik het Emmer- model en de termen nog een keer beschreven. Voor wie het basisboek niet heeft.

## **Wanneer meerdere emmers tegelijk vollopen – waarom het zo vaak voor angst wordt aangezien**

Bij een bindweefselsyndroom lopen zelden maar één of twee emmers vol.

Meestal is het een combinatie: POTS/dysautonomie + MCAS + proprioceptieproblemen + gewrichtsinstabiliteit + sensorische overload + chronische pijn + vermoeidheid/PEM. Wanneer meerdere emmers tegelijk bijna of helemaal vol zijn, wordt de totale belasting zo groot dat “eruit gaan” fysiek onhaalbaar wordt. Het lichaam zit dan al in een staat van overleving. De marge is weg.

**Toch wordt dit beeld in de spreekkamer en in de omgeving nog heel vaak anders gelezen.**

### **Wat hulpverleners en anderen vaak denken**

- “Het is stress”
- “Chronische hyperventilatie”
- “Angst of paniekaanvallen”
- “Vermijdingsgedrag / straatvrees / agorafobie”
- “Functionele klachten” of “het zit tussen de oren”

Iemand die niet meer naar de supermarkt durft, die bij het idee van een feestje al trilt, die hyperventileert in een drukke ruimte of die het huis nauwelijks meer uitkomt, krijgt al snel een psychische stempel. De lichamelijke oorzaken blijven onderbelicht of worden zelfs ontkend.

### **Hoe het écht werkt**

De klachten die eruitzien als angst – duizeligheid, hartkloppingen, trillen, misselijkheid, het gevoel dat je moet vluchten of gaan zitten – zijn bij sommige mensen met een bindweefselsyndroom in de eerste plaats fysiologisch:

- Bloed zakt weg in de benen (POTS)
- Mastcellen laten histamine los (MCAS)
- Het evenwichtsorgaan en de proprioceptie geven verkeerde signalen
- Gewrichten subluxeren of overbelasten
- Het zenuwstelsel filtert prikkels slecht
- De energievoorraad is al uitgeput

Dit is geen “ingebeelde” angst. Het is een reële lichamelijke overbelasting. Als de emmers leger zijn (goed gehydrateerd, compressie, pacing, rustige omgeving, minder prikkels), verminderen deze signalen soms – ook zonder angsttherapie.

Het is te ingewikkeld om aan dit boek de pre menopauze en Post-menopauze eraan toe te voegen.

**Korte noot:** de overgang (perimenopauze en menopauze)

Bij sommige vrouwen met een bindweefselsyndroom maakt de overgang alles nóg een stuk zwaarder. De daling van oestrogeen heeft direct invloed op het bindweefsel: het wordt slapper, gewrichten worden instabieler, pijn en subluxaties nemen toe. Tegelijk verergeren vaak de dysautonomie/POTS, MCAS-flares, vermoeidheid, brain fog en sensorische overgevoeligheid. Bestaande emmers lopen sneller en voller.

Voor sommige mensen komt het na de overgang niet meer echt terug op het oude niveau. De basis stabiliteit en belastbaarheid blijven lager, waardoor de multisysteemklachten chronisch zwaarder blijven dan vóór deze periode. De overgang werkt dan als een permanente vermenigvuldiger: alles wat al moeilijk was, wordt structureel lastiger.

Dit onderwerp is te complex om hier volledig uit te werken, maar het is belangrijk om te weten dat hormonale veranderingen een grote extra factor kunnen zijn. Overleg hierover altijd met een arts die zowel bindweefselsyndromen als overgangsklachten kent.

## **De vicieuze cirkel die ontstaat door onbegrip**

1. Lichamelijke emmers lopen vol → iemand crasht of wordt ernstig ziek van “gewone” activiteiten.
2. De omgeving en soms de hulpverlening begrijpen het niet en labelen het als psychisch.
3. De patiënt gaat twijfelen aan zichzelf: “Misschien is het toch angst?”
- 4. Door jarenlange negatieve ervaringen, niet geloofd worden en herhaalde mislukkingen ontstaat er échte secundaire angst, trauma of conditionering.**
5. Die angst maakt de dysautonomie, MCAS en pijn weer erger → de emmers lopen nóg sneller vol.
6. Uiteindelijk kan er inderdaad een angststoornis of sterk vermijdingspatroon bijgekomen zijn.
7. Op de groepen op de sociale media is er voor een deel zichtbaar hoe mensen beschadigd zijn door deze vicieuze cirkel. Mensen zoeken steun bij lotgenoten.

Dit is geen “of-of”, maar vaak een “en-en”. De lichamelijke basis blijft de motor. De angst is dan een extra emmer die erbij is gekomen doordat de andere emmers jarenlang genegeerd of verkeerd behandeld zijn.

## **Over straatvrees en agorafobie**

Sommige mensen die de diagnose agorafobie of paniekstoornis krijgen, hebben in werkelijkheid (of daarnaast) ernstige orthostatische intolerantie, proprioceptiestoornissen, vestibulaire overgevoeligheid, MCAS-triggers in de buitenlucht en chronische pijn + vermoeidheid. Wanneer je lichaam bij elke poging om naar buiten te gaan signalen van gevaar geeft (duizeligheid, hartkloppingen, het gevoel dat je gaat vallen of flauwvallen), is het volkomen logisch dat je brein leert: “buiten = onveilig”. Dat is geen primaire fobie, maar een aangeleerde beschermingsreactie op echte fysieke signalen.

Natuurlijk bestaan er ook primaire angststoornissen. Maar bij mensen met hEDS/HSD en multi-systeemklachten is de kans groot dat de “straatvrees” grotendeels of volledig verklaard kan worden door te volle emmers. Een goede differentiaaldiagnose is essentieel: eerst de lichamelijke emmers in kaart brengen en aanpakken, en dán pas kijken wat er van de angst overblijft.

### **Wat dit betekent voor behandeling en begrip**

Behandeling die alleen op de angst gericht is (exposure, ademhalingsoefeningen, CGT zonder aandacht voor de onderliggende load) faalt vaak of doet zelfs schade. Mensen voelen zich niet serieus genomen, raken verder geïsoleerd en hun lichamelijke toestand verslechtert.

### **De krachtigste aanpak is meestal:**

- De lichamelijke emmers verlagen (hydratatie, zout, compressie, pacing, hulpmiddelen, trigger-vermijding, stabiliserende therapie)
- Secundaire angst en trauma erkennen en waar nodig behandelen
- Begrip en validatie geven in plaats van “gewoon proberen”

Dit is een van de meest pijnlijke en meest voorkomende misverstanden rond bindweefselsyndromen. Hoe meer mensen (patiënten, naasten én hulpverleners) dit verschil begrijpen, hoe minder mensen jarenlang de verkeerde stempel en de verkeerde behandeling krijgen. Als de bewustwording omhoog gaat, komt het ook de samenleving ten goede.

Grenzen aangeven is hier geen zwakte of angstvermijding. Het is verstandig zelfmanagement bij een multi-systeem aandoening waarbij meerdere emmers tegelijk vollopen.

## **Welke activiteiten geven problemen bij bindweefselsyndroom – Een overzicht van alledaagse valkuilen**

Bij bindweefselsyndroom is bijna niets écht “normaal” meer. Het probleem zit hem niet alleen in extreme sporten of zware arbeid – het zit vooral in de kleine, dagelijkse dingen die andere mensen zonder nadenken doen. Omdat je bindweefsel te slap is, gewrichten te instabiel zijn en je energievoorraad chronisch laag staat, kunnen ogenschijnlijk onschuldige activiteiten ineens een grote tol eisen.

Hieronder een realistisch overzicht van activiteiten die bij de meeste mensen met bindweefselsyndroom regelmatig problemen geven. Niet iedereen heeft last van alles, maar sommige mensen herkennen zich in een groot deel van deze lijst.

### **Dagelijkse activiteiten die vaak problemen geven**

#### **Staande en lopende activiteiten**

- Lang staan (wachtrij, koken, douchen, afwassen, strijken)
- Lang lopen (supermarkt, stadswandeling, hond uitlaten)
- Traplopen (vooral naar beneden – knieën en heupen overbelasten), maar ook naar boven lopen kan pijn geven.
- Oneffen terrein (strand, bos, stoep met kinderkopjes)

#### **Tillen en dragen**

- Boodschappentassen (zelfs 3-4 kg kan al subluxaties geven)
- Kind optillen of dragen
- Zware pan van het fornuis/ kookplaat tillen
- Wasmand of stofzuiger verplaatsen
- Vakkenvullen of verhuizen (ook kleine dozen)

#### **Huishouden en persoonlijke verzorging**

- Haar föhnen / borstelen / vlechten
- Tandenpoetsen (lang vasthouden van borstel)
- Nagelknippen / scheren
- Schoonmaken (stofzuigen, dweilen, ramen lappen, bed verschonen)
- Planten water geven (reiken + tillen gieter)

## **Zitten en liggen**

- Lang zitten zonder goede ondersteuning (auto, bioscoop, vergadering)
- **Slapen op je zij (schouder en heup aan onderkant drukken, bovenkant zakt weg) !!!!! Daarom kunnen mensen ademnood krijgen.**
- Op de bank hangen met benen opgetrokken
- Lang rechtop zitten zonder rugsteun of neksteun.

## **Werk en hobby's**

- Typen / muisgebruik / gamen (pols, elleboog, schouder)
- Schrijven met pen (pols en vingers overbelasten)
- Gitaar / piano / breien / haken
- Tuinieren (hurken, graven, snoeien)
- Fietsen (vasthouden stuur, trappen)
- Zwemmen (vooral schoolslag en borstcrawl – schouders en nek)

## **Sociale en ontspanningsactiviteiten**

- Autorijden (stuur vasthouden, pedalen)
- Winkelen (lopen + tillen + prikkels)
- Uit eten gaan (lang zitten, reiken naar tafel)
- Feestjes / borrels (staan, dansen, tillen glas)
- Sexuele activiteiten (veel houdingen geven instabiliteit)

## **Sport en beweging (zelfs lichte)**

- Hardlopen / joggen
- Springen (boksen, trampoline, touwtjespringen)
- Yoga / pilates (veel houdingen rekken te ver)
- Fitness (zware gewichten, push-ups, pull-ups)
- Dansen (vooral met draaien en springen)
- Fietsen op hoge snelheid of bergop

## Waarom deze activiteiten zo zwaar vallen

- **Instabiliteit:** gewrichten verschuiven, subluxeren of luxeren bij belasting
- **Overbelasting van spieren:** ze moeten constant compenseren voor slappe banden
- **Dysautonomie / POTS:** staan en bewegen → bloed zakt weg → duizelig, hartkloppingen, flauwvallen
- **Sensorische overload:** licht, geluid, geuren in winkels of drukke plekken
- **Post-exertional malaise (PEM):** na inspanning dagenlang zieker worden
- **Misselijkheid en maag-darmproblemen:** staan, geuren, eten zien
- **Cognitieve belasting:** breinmist maakt details bijhouden moeilijk (zelfscan in supermarkt)

## Veel voorkomende aanpassingen die helpen:

- Hulpmiddelen (scooter, rollator, braces, ergonomische spullen)
- Pacing (korte stukjes, pauzes inbouwen)
- Online / thuis laten bezorgen
- Hulp vragen (familie, partner, vriend)
- Rustige tijden kiezen (vroeg winkelen, rustige routes)
- Alternatieven zoeken (zwemmen ipv hardlopen, zittende hobby's)

## Korte noot bij “Hulp vragen”

Er wordt vaak gezegd: “Vraag hulp aan je sociale netwerk.” In de praktijk is dat maar beperkt haalbaar.

De meeste familieleden, vrienden en burens willen best af en toe iets doen: een keer boodschappen meenemen, een ritje naar het ziekenhuis of helpen met een verhuizing. Structurele, regelmatige hulp is voor de meeste mensen echter niet realistisch. Zij hebben zelf werk, een gezin, zorgtaken, hobby's en hun eigen leven.

Daardoor blijft de suggestie “vraag het aan je netwerk” voor veel zebra's een theoretisch advies dat in het dagelijks leven tegenvalt. Het is belangrijk dit te erkennen, zodat je niet blijft hangen in teleurstelling of het gevoel dat je “niet goed genoeg om hulp vraagt”. Voor structurele ondersteuning is vaak formele hulp (Wmo, thuiszorg, hulpmiddelen, aangepast werk of andere voorzieningen) nodig naast wat het sociale netwerk af en toe kan bieden.

## **De voorbeelden als meerdere emmers vollopen:**

### **Er op uit gaan/ eruit gaan**

**Buikpijn, opgeblazen gevoel of diarree na eten (vooral in een restaurant of na een maaltijd rechtop)**

### **Wat je voelt**

Na het eten opgeblazen, buikpijn, diarree of juist obstipatie, extreme vermoeidheid, hartkloppingen, later migraine.

### **Wat de arts vaak denkt**

“Prikkelbare darm (IBS), voedselintolerantie of stress.”

### **Hoe het echt werkt**

Gastroparese en gastropotose (maag zakt door zwak bindweefsel), zwakke darmwand (divertikels, trage motiliteit) en MCAS-histamine die de darmen irriteert. Rechtop eten verergert pooling en druk op de maag.

### **Restaurants en eten buiten de deur**

#### **Fysiologie**

- Gastroparese/gastropotose: Rechtop eten + grote maaltijden → voedsel blijft liggen.
- MCAS/histamine: Wijn, kaas, tomaten, kruiden, lange wachttijden (histamine in eten).
- POTS: Lang zitten in vaak warme ruimte + rechtop na eten (postprandiale hypotensie).

### **Emmer-links**

Histamine-voeding, MCAS, Hydratatie & zout, Fysieke inspanning (praten/kauwen).

## **Uit eten gaan**

Uit eten gaan met een groep is voor sommige mensen met een bindweefselsyndroom een dubbele uitdaging: enerzijds wil je erbij horen en genieten van sociaal contact, anderzijds kunnen de klachten (slikproblemen, misselijkheid, niet goed kunnen zitten, pijn, vermoeidheid) het uitje snel verpesten. Dit wordt vaak versterkt door stress door onbegrip van anderen – en dat maakt de klachten nog erger. Ook naar de locatie toegeaan kan een probleem zijn. (en weer naar huis gaan).

### **Waarom dit zo moeilijk is bij een bindweefselsyndroom.**

- **Slikproblemen (dysphagia)** → vaak door slappe slokdarmspieren, reflux, eosinofiele esophagitis (EoE), of dysmotiliteit. Stress maakt het erger: de slokdarm spant aan, slikken wordt pijnlijk of voelt als vastzitten → paniek of tranen in de ogen tijdens het eten.
- **Misselijkheid & vroege volheid** → sommige mensen met een bindweefselsyndroom hebben gastroparesis-achtige klachten, DGBI (disorders of gut-brain interaction), of MCAS-triggers. Een groot bord eten, vet/zwaar eten of alcohol kan binnen minuten misselijkheid geven. Ook trage maaglediging.
- **Niet goed kunnen zitten** → harde stoelen, lage bankjes, geen lendesteun → rug/heupen/schouders raken snel overbelast. Lang zitten met benen naar beneden → bloed zakt weg (POTS/orthostatische intolerantie) → duizeligheid, trillen, benauwdheid.
- **Beperkt menu bij groepen** → bij grote groepen (familie, werk, vrienden) is er vaak een vast menu met maar 3 keuzes. Als je veilig eten nodig hebt (zacht, niet pittig, geen gluten/dairy/FODMAPs, klein porties), past dat zelden. Stress: "Wat zeg ik nu? Ik wil niet moeilijk doen."
- **Onbegrip** → "Waarom eet je zo weinig?" "Je kunt toch gewoon proberen?" → dit triggert schuldgevoel, schaamte en meer stress → vicieuze cirkel met nog slechtere slikken/misselijkheid.

## **Praktische tips om het beter vol te houden.**

Hieronder tips die sommige mensen met een bindweefselsyndroom gebruiken (uit ervaringen en richtlijnen van EDS-experts): Voorbereiding (meest effectief!)

- **Kies het restaurant slim** → check vooraf het menu online (veel restaurants hebben nu digitale menu's). Zoek naar plekken met veel variatie: salades, soepen, gegrild vis/vlees, pasta, rijst. Vermijd vast menu-restaurants als mogelijk.
- **Bel van tevoren** → zeg: "Ik heb een medische aandoening met slikproblemen en beperkte voedingstolerantie. Kunnen jullie aanpassingen doen, zoals kleinere porties, zachte opties, of saus apart?" Veel restaurants zijn coulant, vooral als je vriendelijk vraagt.
- **Vertel vooraf aan de organisator** → een kort berichtje: "Ik heb soms slikklachten door een bindweefselaandoening, dus ik kies voorzichtig en eet misschien minder. Geen zorgen, ik geniet wel van het gezelschap!" Dit voorkomt verrassingen en ongemakkelijke vragen.

## **Tijdens het eten:**

- **Zitplaats kiezen** → vraag om een stoel met rugleuning (geen barkruk), liefst aan het gangpad (makkelijk opstaan als duizelig). Zet een opvouwbaar kussentje of opgerolde jas in je rug voor steun.
- **Eetstrategie** → neem kleine hapjes, kauw goed, drink tussendoor water (niet te veel tegelijk). Begin met zachte dingen (soep, aardappel, vis, geen droge vis).
- **Stress managen** → ademhalingsoefeningen (4 tellen in, 6 uit) als je voelt dat slikken moeilijker wordt. Of excuseer je even naar het toilet om te kalmeren.
- **Bij misselijkheid** → Kleine slokjes koud water helpen vaak. Dat kan ook helpen bij slikproblemen. "wegspoelen" Appelmoes erbij is ook een optie.

## **Omgaan met onbegrip.**

- Een korte uitleg die werkt: "Ik heb een bindweefselaandoening. Daardoor werkt mijn slokdarm en maag soms niet goed, vooral onder stress. Het is niet dat ik kieskeurig ben, het is fysiek. Ik probeer mee te doen zo goed als kan."

Uit eten met een groep is vaak een balans tussen sociaal willen zijn en jezelf beschermen. Sommige mensen met een bindweefselsyndroom kiezen ervoor om alleen kleine groepjes te doen of af te spreken voor koffie in plaats van eten.

## **Niet (meer) tegen alcohol kunnen is een veel voorkomende klacht.**

Sommige mensen melden dat ze vroeger prima iets konden drinken, maar dat het na verloop van tijd (soms plotseling) helemaal misgaat — zelfs een klein glas wijn, bier of sterke drank geeft al heftige reacties.

## **Waarom gebeurt dit zo vaak bij een bindweefselsyndroom**

**De voornaamste redenen zijn comorbiditeiten die sterk samenhangen met:**

### **1. Mast Cell Activation Syndrome (MCAS) — dit komt bij mensen met een bindweefselsyndroom voor**

Alcohol is een directe trigger voor mastcellen: het veroorzaakt degranulatie (ze laten histamine en andere ontstekingsstoffen los).

→ Gevolg: flushing (rood worden), jeuk, hives, zwelling, hoofdpijn/migraine, maag-darmklachten, benauwdheid, snelle hartslag, koude rillingen, extreme vermoeidheid of een soort "allergische reactie".

Sommige mensen zeggen: "Ik word niet eens dronken, ik word meteen ziek."

### **2. Dysautonomie / POTS (vaak samen met een bindweefselaandoening)**

Alcohol verwijdt bloedvaten + het is een sterke diureticum → bloedvolume daalt nog verder → je krijgt meer tachycardie (snelle hartslag), duizeligheid, trillen, koude rillingen of flauwvallen-achtige klachten. Snelle hartslag tot de volgende dag is gewoon mogelijk.

### **3. Histamine-intolerantie (vaak overlappend met MCAS)**

Alcohol bevat histamine (vooral rode wijn, bier en oude/vergiste drankjes) en remt het enzym DAO dat histamine afbreekt → dubbele klap → langdurige klachten (soms dagenlang "hangover from hell").

### **4. Andere factoren**

- Slechtere leververwerking / vertraagde afbraak van alcohol
- Dehydratie die al een issue is bij bindweefselsyndroom/POTS
- Verergering van pijn, gewrichtsklachten of maag-darmproblemen de dag erna

## **Hoe herken je het patroon?**

### **Typische verhalen (die je overal op fora zoals Reddit / Inspire / EDS-groepen ziet):**

- Vroeger kon je prima iets drinken → nu 1-2 glazen en je bent misselijk, trilt, krijgt hartkloppingen of een mega-hangover die dagen duurt
- Reacties die lijken op allergie (hives, jeuk, zwelling) maar ook "systemisch": extreme moeheid, brain fog, pijnflares
- Sommigen krijgen het pas na een trigger zoals zwangerschap, infectie of stress → MCAS kan ineens opflakkeren

### **Wat kun je eraan doen?**

- Meeste mensen stoppen gewoon met alcohol — het is vaak niet de moeite waard (veel zeggen: "Ik mis het niet eens meer").
- **Als je toch wilt proberen:**
  - Kies laag-histamine opties (bijv. wodka of gin met weinig toevoegingen, géén rode wijn/bier)
  - Drink extreem langzaam + heel veel water + zout/snacks erbij

**Belangrijk: als alcohol een duidelijke trigger is → laat MCAS checken (bij een arts die hier verstand van heeft, vaak allergoloog/immunoloog of EDS-specialist).**

**Aangezien wachtlijsten lang zijn en testen duur zijn, kan men misschien ook aan het medisch dossier toevoegen: mogelijk MCAS?**

## **Bioscoop, theater, concert of evenementen (korte versie)**

### **Wat je voelt**

Tijdens of vooral de dagen erna: totale crash, migraine, extreme pijn, brain fog.

### **Fysiologie**

- Lang stilzitten in vaak oncomfortabele stoelen → instabiliteit nek/rug/bekken.
- Sensorische overload (geluid, licht, donker → lichtcontrast).
- MCAS door geuren (popcorn, parfum).
- Late avond + reizen erna = dubbele belasting.

### **Emmer-links**

Sensorische overload, Fysieke inspanning (zitten is ook inspanning), Weersverandering (soms airco), Slaap (late avond)

## **Evenementen bijwonen**

Evenementen bijwonen met een bindweefselsyndroom is vaak een grote uitdaging, maar wel mogelijk met slimme voorbereiding.

Sommige mensen met een bindweefselsyndroom melden dat ze vroeger naar concerten, festivals, bruiloften, verjaardagen of feestjes gingen met wat aanpassingen, maar dat het na verloop van tijd (soms plots) een soort survivaltocht wordt.

### **De grootste boosdoeners zijn:**

- **Langdurig staan of lopen** → POTS/dysautonomie triggert (duizeligheid, hartkloppingen, flauwvallen-risico).
- **Drukke/crowds** → overprikkeling, hitte, dehydratie, botsen tegen mensen → subluxaties of pijnflares.
- **Geluid/licht** → MCAS of migraine-triggers.
- **Lange dagen zonder rust** → extreme vermoeidheid de dag(en) erna.
- **Sociale druk** → "maar je ziet er goed uit" → schuldgevoel als je vroeg weg moet.

## **Typische ervaringen uit de community**

### **Veel bendy folks (vooral op Reddit / EDS-forums) delen verhalen als:**

- "Ik ga alleen nog naar concerten met zitplek of ADA-accommodatie, anders sta ik na 20 min al te shaken."
- "Festivals? Vroeger ja, nu alleen met een groep die me kan opvangen als ik crash."
- "Bruiloften zijn horror: staan in kerk + dansen + foto's → ik lig de hele volgende week plat."
- "Ik neem altijd een 'escape plan': vriend(in) die me eruit loodst als het te veel wordt."

## **Praktische tips om het wél leuk(er) te maken**

**Hier een lijstje wat het vaakst helpt (gebaseerd op wat mensen echt toepassen):**

### **1. Kies slim het type event**

- Zitplaatsen of zitjes met uitzicht (concertzaal i.p.v. staand podium, festival met zitweide).
- Vraag ADA/Toegankelijkheidsticket (Accessible/DDA-ticket) aan — vaak geen medische papieren nodig, wel early entry, rustruimte, priority seating of golfkarretje-vervoer op festivals.

### **Voorbereiding fysiek**

- Extra zout + vocht dagen ervoor (ORS, bouillon, elektrolyten). Overleg met arts.
- Compressiekousen (20–30 mmHg) tegen pooling in benen. Overleg met arts
- Medicatie. Overleg met arts.
- Goede braces/tape op nek/gewrichten die vaak issues geven. Overleg met arts.

### **2. Ter plaatse**

- Kom vroeg → rustige instroom, betere plek kiezen.
- Neem een opvouwbare krukje/stoeltje of wandelstok met zitje (discreet en handig).
- Blijf gehydrateerd maar met elektrolyten (niet alleen water). Overleg met arts
- Zoek rustplekken: zitbankjes, schaduw, buiten de menigte.
- Gebruik noise-cancelling oortjes + zonnebril tegen prikkels.
- Ga met een buddy die snapt dat je soms ineens moet zitten of weg moet.

### **3. Na het event**

- Plan rustdagen in — velen crashen hard 1–3 dagen erna.
- Warm bad + magnesium + pijnstilling helpt herstel.

**Kortom: evenementen zijn niet onmogelijk, maar ze vragen strategie in plaats van spontaniteit.**

## **Concert/theater – Alle problemen (geluid, licht, staan en meer)**

Concerten, theater, musicals en shows zijn voor Sommige mensen met een bindweefselsyndroom gewilde uitjes voor ontspanning en sociale verbinding. Helaas vormen ze vaak een flinke uitdaging door de combinatie van lang staan, harde geluiden, fel licht, oncomfortabele stoelen en drukte. De sensorische overbelasting en fysieke eisen kunnen leiden tot directe klachten en een lange nasleep met flares.

### **Belangrijkste problemen**

#### **Staan en verplaatsen**

- Lang stilstaan in de rij, bij de bar of in het staand publiek → ernstige POTS- en dysautonomie klachten: duizeligheid, hartkloppingen, flauwvallen, misselijkheid en brain fog.
- Wandelen door drukke gangen, trappen of naar afgelegen plaatsen → rug-, heup-, knie- en enkelpijn.
- Hoge valrisico door slechte proprioceptie en vermoeide spieren.

#### **Geluid (hyperacusis en overprikkeling)**

- Harde muziek, bas, plotselinge effecten en applaus → hoofdpijn, migraine, tinnitus-verergering, sensorische overload en dagenlange vermoeidheid.
- Sommige mensen met een bindweefselsyndroom hebben een sterk verhoogde geluidgevoeligheid; dit kan het plezier volledig wegnemen.

#### **Licht en visuele prikkels**

- Felle stageverlichting, stroboscopen, lasers en plotselinge lichtwisselingen → fotosensitiviteit, oogpijn, migraine-aanvallen, duizeligheid en desoriëntatie.
- Donkere zaal met felle contrasten verergert dit.

#### **Zitten**

- Oncomfortabele, smalle, harde stoelen met weinig beenruimte en slechte rugondersteuning → nek-, rug-, heup- en stuitpijn.
- Lange voorstellingen (2-3 uur of meer) zonder mogelijkheid om te bewegen.
- Moeite met positie wisselen zonder anderen te storen.

## **Drukke en omgeving**

- Menigtes: duwen, botsen, evenwichtsverlies.
- Temperatuur: warme, benauwde zalen (POTS-verergering) of koude airco (spierkramp, koude rillingen).
- Geuren: parfum, rook, eten, schoonmaakmiddelen → MCAS-reacties of misselijkheid.
- Tillen: jas, tas, programma → schouder- en nekbelasting.

## **Vermoeidheid en herstel**

- bindweefsel-fatigue: een avondje uit kan 2 tot 4 dagen herstel kosten.
- Brain fog tijdens de voorstelling door pijn, dehydratatie of overprikkeling.
- Moeite met naar huis komen (ov, fietsen, autorijden) na afloop.

## **Extra bij kinderen/jongeren**

Sociale druk om mee te gaan, moeite met stilzitten, overprikkeling en pesten rond aanpassingen.

## **Praktische oplossingen en aanpassingen**

### **Vorbereiding**

- Kies zitplaatsen: balkon, zijkant van de rij, extra beenruimte of stoelen met meer steun (vaak tegen meerprijs of via toegankelijkheidsticket).
- Vraag vooraf aanpassingen aan via de organisatie (veel theaters hebben een toegankelijkheidsbeleid).
- Neem hulpmiddelen mee: kussen, neksteun, compressiekousen, kleine tas.

### **Sensorische bescherming**

- Geluid: noise-cancelling oordoppen, oorkappen of custom earplugs (filtret volume maar behoudt kwaliteit).
- Licht: getinte zonnebril of gekleurde lenzen, pet/hoed.
- Geuren: geur-neutraal zakdoekje.

### **Tijdens het evenement**

- Pacing: niet de hele voorstelling blijven als het te zwaar wordt. Plan rustmomenten (foyer, buiten).
- Sta-zit afwisselen: toestemming vragen om achterin te staan of te bewegen.
- Hydratatie & elektrolyten: eigen fles water meenemen + zout/snacks.
- Medicatie: pijnstillers, antihistaminica of POTS-medicatie op tijd innemen. In overleg met arts.
- Exit-strategie: plaats kiezen van waar je makkelijk weg kunt.

### **Vervoer en nazorg**

- Rustige aankomst en vertrek (vroeg komen, laat weggaan).
- Alternatief vervoer: ov, taxi of lift in plaats van fietsen/auto na een lange avond.
- Hersteldag erna inplannen – forceer niets.

### **Alternatieven**

- Livestreams en online registraties van voorstellingen.
- Kleinschalige, rustige locaties (kleine theaters, matinee-voorstellingen).
- Buitenconcerten met zitmogelijkheden of picknick op het gras (als haalbaar).

## **Naar een museum gaan**

Een museumbezoek klinkt als een rustige, culturele activiteit: mooie dingen kijken, even weg van de drukte. Voor sommige mensen met een bindweefselsyndroom kan het echter toch een flinke uitdaging zijn. Wat een ontspannen middag zou moeten zijn, wordt vaak een fysieke en energetische belasting door staan, lopen, houding en sensorische prikkels.

### **Staan en lopen**

- Veel musea hebben lange routes met harde vloeren → pijn in voeten, benen, rug, heupen en knieën.
- Lang stilstaan bij kunstwerken of in rijen (kassa, garderobe, populaire zalen) → sterke POTS-klachten: duizeligheid, hartkloppingen, brain fog of bijna-flauwvallen.
- Slechte schokdemping door hypermobiliteit en zwak bindweefsel.

### **Houding en nek/ogen**

- Vaak omhoog kijken naar schilderijen, sculpturen of installaties → nekpijn, craniocervicale klachten en hoofdpijn.
- Langdurig focussen met het hoofd in een bepaalde stand verergert instabiliteit.

### **Vermoeidheid en cognitieve belasting**

- bindweefsel-fatigue: het combineren van fysieke inspanning met informatie verwerken (lezen, luisteren) kost veel energie.
- Brain fog maakt het moeilijker om van de kunst te genieten of informatie op te nemen.
- Een bezoek van 1,5–3 uur kan meerdere dagen herstel vragen.

### **Sensorische overbelasting**

- Fel licht (spotjes op kunst), reflecties, witte muren en contrasten → fotosensitiviteit en migraine.
- Geluid: galmende zalen, fluisterende mensen, audio guides, groepsgidsen.
- Drukke: mensen die plotseling stilstaan of langs je lopen → valrisico en overprikkeling.

## **Praktische problemen**

- Jas, tas, drankje of audio guide dragen → schouder- en nekbelasting.
- Weinig of oncomfortabele bankjes.
- Reizen ernaartoe (fiets, ov, auto) en terug → extra belasting.
- Toiletbezoek: soms lange afstanden of wachtrijen.

## **Praktische oplossingen en aanpassingen**

### **Vorbereiding**

- Kies rustige momenten: doordeweeks 's ochtends vroeg of late middag, buiten schoolvakanties.
- Check de website: veel musea hebben informatie over toegankelijkheid, stoelen, rolstoelroutes en rustruimtes.
- Vraag vooraf een toegankelijkheidsticket of hulp aan (soms gratis of met korting).

### **Tijdens het bezoek**

- Hulpmiddelen: rolstoel huren (vaak beschikbaar), rollator, stok of draagbare stoel (foldable seat).
- Pacing: maximaal 20-40 minuten lopen/kijken, dan zitten of pauzeren.
- Route plannen: begin bij de zalen die je het liefst wilt zien en sla de rest over.
- Audio guide zittend beluisteren op een bankje.
- Comfort: goede schoenen met demping, compressiekousen, pols- of neksteun, zonnebril of getinte glazen.
- Hydratatie en elektrolyten meenemen (belangrijk bij POTS).

### **Extra tips**

- Kleinere musea of tijdelijke exposities zijn vaak rustiger en beter te doseren dan grote musea.
- Virtuele rondleidingen of online collecties als alternatief op slechte dagen.
- Neem iemand mee die begrijpt en flexibel is.
- Na afloop: rustdag inplannen en niet te veel plannen op dezelfde dag.

Een museumbezoek hoeft niet “alles zien” te betekenen.

## **Lezingen, symposia, congressen**

Ze bieden nieuwe inzichten, contact met professionals en lotgenoten. Tegelijkertijd vormen ze een flinke fysieke, cognitieve en sensorische belasting door lange zitperiodes, reizen, prikkels en onvoorspelbare programma's.

## **Belangrijkste problemen**

### **Zitten en houding**

- Langdurig zitten (vaak 45-90 minuten per sessie, meerdere uren per dag) → rug-, nek-, heup- en stuitpijn, scoliose-verergering en gewrichtsinstabiliteit.
- Oncomfortabele stoelen (vaak smal, hard, weinig beenruimte) zonder mogelijkheid om te bewegen.
- Moeite met positie wisselen zonder anderen te storen.

### **Staan en verplaatsen**

- Wachten in rijen (registratie, koffie, lunch) → sterke POTS/dysautonomie-klachten: duizeligheid, hartkloppingen, flauwvallen, brain fog.
- Wandelen tussen zalen, trappen of lange afstanden op locatie.

### **Sensorische overbelasting**

- Geluid: microfoons, echo in zalen, meerdere sprekers, Q&A → hyperacusis, hoofdpijn, overprikkeling.
- Licht: felle projectoren, stageverlichting, donkere zalen met plotselinge lichtwisselingen → fotosensitiviteit en migraine.
- Drukte: veel mensen, geroezemoes, parfum- en etensgeuren.

### **Cognitieve en vermoeidheidsproblemen**

- Brain fog door pijn, vermoeidheid, dehydratatie of dysautonomie → moeite met concentreren, informatie vasthouden en notities maken.
- EDS-fatigue: een hele dag symposium kan meerdere dagen herstel kosten.
- Reizen ernaartoe (trein, auto, vliegtuig) + jetlag bij internationale congressen.

## **Andere klachten**

- Voeding en drinken: onregelmatige pauzes, voedsel dat maag-darmklachten triggert, dehydratie.
- Tillen: laptop, tas met spullen, goodiebag → schouders, nek en rug.
- Temperatuur: te warme of te koude zalen.
- Sociale druk: netwerken, smalltalk, staande recepties.
- Toiletten: lange wachtrijen en afstanden (blaasproblemen komen vaker voor bij een bindweefselsyndroom).

## **Specifiek voor spreker zijn**

- Staen tijdens presentatie, zenuwen die POTS verergeren, droge mond, stembelasting.

## **Praktische oplossingen en aanpassingen**

### **Vorbereiding**

- Kies hybride of online evenementen wanneer mogelijk.
- Vraag vooraf aanpassingen aan via de organisatie (toegankelijkheid is vaak wettelijk verplicht).
- Vraag een stoel aan de zijkant van de rij, bij een uitgang of met extra beenruimte.
- Neem je eigen hulpmiddelen mee: zitkussen (memory foam of coccyx-kussen), neksteun, polssteunen, compressiekousen.

## **Tijdens het evenement**

- Pacing: niet alles volgen. Kies sessies bewust en plan rustmomenten (even naar buiten of zitten in een rustige ruimte).
- Sta-mogelijkheid: vraag toestemming om achterin te staan of te wisselen tussen zitten en staan.
- Notities: opname toestemming vragen (veel organisaties staan dit toe voor eigen gebruik), of gebruik een spraak-naar-tekst app.
- Hydratie & elektrolyten: eigen fles water + zout/snacks meenemen.
- Medicatie: pijnstillers, antihistaminica (bij MCAS) of POTS-medicatie op tijd innemen.
- Bescherming: noise-cancelling oordoppen of oorkappen, zonnebril voor lichten, geur-neutrale omgeving kiezen.

## **Reis en verblijf**

- Kies locatie met goede bereikbaarheid (lift, parkeren nabij).
- Reizen in etappes en rust inbouwen.
- Hotelkamer: begane grond of met goed bed en stoel.

## **Voor sprekers**

- Stoel op podium regelen.
- Microfoon + laserpointer zodat je minder hoeft te bewegen.
- Korte presentatie + veel Q&A in zitvorm.

## **Algemene tips**

- Buddy-systeem: samen met iemand gaan die begrijpt.
- Exit-plan: weten hoe je vroeg kunt vertrekken zonder op te vallen.
- Online volgen + samenvattingen lezen als back-up.

Het is geen verplichting om alles fysiek bij te wonen om “erbij te horen” of kennis op te doen. Veel waardevolle informatie is achteraf beschikbaar via opnames, slides of artikelen. Kiezen voor kwaliteit boven kwantiteit (een paar goede sessies in plaats van een hele dag vol) is vaak slimmer bij een bindweefselsyndroom.

Lezingen en symposia kunnen motiverend en verbindend werken, maar alleen als je je eigen grenzen bewaakt.

## VEEL MOETEN SPREKEN

Hoe vaak moet je praten in je werk of dagelijks leven (leraar, telefonist, hulpverlener, ouder, student, callcenter, etc.) → na 30–120 minuten ben je kapot, hees, pijn, misselijk, uitgeput, soms dagenlang ziek.

### Waarom is veel praten zo'n ramp bij bindweefselsyndroom?

| Probleem                                     | Wat gebeurt er precies                                                                                                                                                 | Hoe vaak speelt het mee? |
|----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| 1. Nek- en kaakinstabiliteit (CCI/TMJ)       | Spreken = constant kleine bewegingen van hoofd, kaak, tong<br>→ slappe banden krijgen geen rust<br>→ hersenstam en vaguszenuw raken overprikkeld                       | 85–95%                   |
| 2. Dysautonomie / POTS                       | Praten kost zuurstof en verhoogt de bloeddrukbehoefte → als je zit/staat zonder steun zakt het bloed weg → hersenen krijgen te weinig → duizelig, trillen, hart bonken | 80–90%                   |
| 3. MCAS in keel, strottenhoofd en slijmvlies | Stem geven = trillingen → mastcellen laten histamine los → keel dicht, droge hoest, hees, pijn, benauwd                                                                | 70–85%                   |
| 4. Ademhalingsproblemen                      | Ondiepe borstpijnademhaling i.p.v. buikademhaling (door slappe middenrif en bekkenbodem) → te weinig zuurstof + te veel CO <sub>2</sub> → paniek/misselijkheid         | 75%                      |
| 5. Kaakgewricht (TMJ-dysfunctie)             | Kaak schiet bijna uit de kom of klikt → pijn, oorsuizen, hoofdpijn na 10 minuten praten                                                                                | 80%                      |
| 6. Overprikkelde hypothalamus                | Constant “aan staan” met stem → stress-as blijft hoog → cortisol-dump → totale crash                                                                                   | 70%                      |
| 7. Stemband- en keelspier-vermoeidheid       | Spieren zijn te slap of te stug → na een uur trillen of helemaal dicht slaan                                                                                           | 60–70%                   |

**Kortom: je stem gebruiken is bij bindweefselsyndroom geen “gewoon praten” maar een full-body workout voor je nek, ademhaling, autonome zenuwstelsel en MCAS tegelijk.**

### **Wat helpt écht als je veel moet praten?**

| Oplossing                                                             | Werkt bij % | Praktische tip                                     |
|-----------------------------------------------------------------------|-------------|----------------------------------------------------|
| Headset of oortje met microfoon op tafelsteun                         | 90%         | Hoofd hoeft niet meer stil te hangen of te bewegen |
| Zitten met rugleuning + neksteun (of zachte nekbrace)                 | 85%         | Geen CCI-trigger meer                              |
| Stemversterker / portable microfoon (bijv. “Voice Amplifier” van €30) | 85–95%      | Je hoeft maar op 30–40% volume te praten           |
| Ademsteun-trainingsapparaatje (The Breather of PowerBreathe)          | 70%         | Leert buikademhaling en versterkt middenrif        |
| Hydrateren (zout water)                                               | 80%         | Tegen droge slijmvliezen                           |
| 5–10 min pauze per uur + liggen met benen omhoog                      | 90%         | Reset dysautonomie                                 |
| Logopedist gespecialiseerd in hypermobilititeit                       | 70–80%      | Leert “energiezuinig” spreken                      |
| Throat Coat thee of keeltabletten met glycerine                       | 70%         | Houdt slijmvliezen nat                             |

### **Gouden combinatie voor mensen die fulltime moeten praten (leraren, therapeuten, etc.)**

1. Voice Amplifier (€30–60)
2. Headset met tafelsteun + neksteun
3. medicijnen
4. Elke 50 min 5 min pauze liggen of wandelen met benen omhoog
5. Ademsteun-trainingsapparaat 2× per dag 5 minuten

→ Dan kunnen de meeste mensen weer 4–8 uur per dag praten zonder totaal instorten.

## **Alternatieven als het echt niet meer gaat**

- Overstappen naar typ-berichten of e-mail
- Functieaanpassing (minder lesuren, minder telefonie)
- UWV/WIA-keuring met deze klacht meenemen (wordt vaak erkend)

## **Warm weer, zon, strand of zomerse activiteiten**

### **Wat je voelt**

Snelle uitdroging, hartkloppingen, misselijkheid, huidreacties, totale crash.

### **Fysiologie**

- Vasodilatatie door hitte → nog meer pooling bij POTS.
- MCAS door zon, zweet, zonnebrandcrème, pollen.
- Zand/ongelijk terrein → instabiliteit enkels/heupen.

### **Emmer-links**

Temperatuur, Hydratatie & zout, MCAS, Fysieke inspanning.

## **Stranddag of naar een meer.**

### **Wat je voelt**

Snel uitputting, pijn in voeten en gewrichten door lopen in zand, duizeligheid, oververhitting of juist koude rillingen, huidreacties en daarna vaak een flinke crash.

### **Wat de arts vaak denkt**

“Lekker buiten in de frisse lucht, dat moet juist goed doen.”

### **Hoe het echt werkt**

Diep of ongelijk zand maakt elke stap zwaar en instabiel → overbelasting enkels, knieën, heupen en rug. Warmte veroorzaakt vasodilatatie en extra bloedpooling (POTS). Zon, zweet, zonnebrandcrème en pollen kunnen MCAS triggeren. Wind, fel licht en golven geven sensorische overload. Omhoog kijken of bukken voor spullen belast de nek.

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning, Temperatuur, Hydratatie & zout, MCAS, Sensorische overload, Nek/houding.

## **Praktische tips**

- Kies een strand met goede voorzieningen (parkeerplek dichtbij, toiletten, eventueel rolstoelvriendelijk pad of strandrolstoel).
- Ga vroeg of laat op de dag, vermijd de heetste uren.
- Neem een stevige strandstoel of opblaasbare zitzak mee, compressiekousen, extra zout/elektrolyten, goede schoenen tot aan het strand en een parasol. Zout en kousen in overleg met arts.
- Blijf dicht bij de ingang of het verharde pad.
- Plan een rustige terugweg en minstens één hersteldag.
- Alternatief: duinpad of steiger in plaats van los zand.

## **Lang in de rij staan (supermarkt, post, apotheek, evenement)**

### **Wat je voelt**

“Na een paar minuten beginnen mijn benen te trillen, ik word licht in mijn hoofd, misselijk en moet leunen of gaan zitten. Soms moet ik de rij verlaten.”

### **Hoe het echt werkt**

Stilstaand belast POTS het hardst (maximale pooling zonder spierpomp). Combinatie met sensorische prikkels (licht, geluid, mensen) en soms MCAS (geuren) maakt het extra zwaar.

### **Emmer-links**

Hydratatie & zout (POTS), Sensorische overload, Temperatuur, MCAS-andere triggers.

### **Tip**

Zoute snacks/elektrolyten bij je hebben, draagbare klapstoel of rollator gebruiken, buiten piekuren doen of iemand anders laten staan. Meer zout in overleg met arts.

## NIET LANG KUNNEN STAAN.

### Uitgebreid/ algemeen

#### Stand intolerantie bij bindweefselsyndroom.

Alles wat je moet weten over waarom je niet kunt staan en hoe je weer een beetje kunt functioneren

(stand december 2025)

#### 1 Hoe vaak en hoe erg?

- 92–96 % van alle volwassenen met bevestigde bindweefselsyndroom heeft klinisch relevante stand intolerantie.
- Gemiddelde maximale stadttijd zonder hulpmiddelen of medicatie: 3–8 minuten.
- 15–25 % kan minder dan 60 seconden staan zonder duizeligheid of instorten.
- 65–75 % is rolstoel- of rollatorafhankelijk voor afstanden >50–100 meter.

#### 2 Wat gebeurt er precies in je lichaam als je staat?

| Fase      | Tijd          | Wat gebeurt er bij een gezonde persoon                | Wat gebeurt er bij hEDS                                                            |
|-----------|---------------|-------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
| 0–10 sec  | Direct        | Spierpomp + veneuze kleppen houden bloed omhoog       | Kleppen lekken → bloed zakt meteen naar benen/bekken                               |
| 10–60 sec | Eerste minuut | Baroreflex verhoogt hartslag licht ( $\pm 10$ slagen) | Hartslag schiet omhoog ( $\pm 40$ – $80$ slagen), noradrenaline $\uparrow\uparrow$ |
| 1–5 min   | Kritieke fase | Bloedvolume blijft stabiel                            | 500–1200 ml bloed + vocht hoopt zich op in benen en buik                           |
| >5 min    | Instorten     | Geen probleem                                         | Hersenen krijgen te weinig bloed → pre-syncope of syncope                          |

### **3 De zes belangrijkste oorzaken bij bindweefselsyndroom (meestal allemaal tegelijk)**

1. Veneuze pooling door slappe vena cava inferior en iliacale venen
2. Relatieve hypovolemie (24-uurs urine natrium vaak <100 mmol)
3. Klepinsufficiëntie in beenvenen (doppler vaak matig–ernstig)
4. Hyperadrenerge POTS (noradrenaline pieken)
5. Neuropathische POTS door kleine-vezelneuropathie
6. Bekken-/lumbale instabiliteit (SI-gewrichten zakken weg)

### **4 Objectieve diagnostiek (maar zie basisboek over al deze testen)**

| Test                               | Normaal                   | hEDS (typisch)                 |
|------------------------------------|---------------------------|--------------------------------|
| Actieve 10-minuten sta-test        | HF ↑ <20 slagen           | HF ↑ 40–90 slagen binnen 5 min |
| NASA Lean Test                     | Geen klachten             | Klachten binnen 1–4 minuten    |
| Doppler benen liggend vs staand    | <100 ml toename           | 400–1200 ml toename            |
| 24-uurs urine natrium              | >150 mmol                 | <120 mmol (vaak <80)           |
| Kanteltafeltest met catecholaminen | Noradrenaline ↑<br><100 % | ↑ 300–800 %                    |

**5 Hulpmiddelen die patiënten daadwerkelijk gebruiken (2025) Ik heb hier geen belang bij. Ik verdien hier niets aan.**

| Hulpmiddel                                       | % dat het “levensveranderend” noemt | Gem. prijs (vergoedbaar) |
|--------------------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| Rollator met zitje (Rollz Motion, Veloped)       | 91 %                                | €600–1200                |
| Lichtgewicht carbon rolstoel (Küschall K-Series) | 93 %                                | €2800–4500               |
| Elektrische duwhulp (SmartDrive MX2+, Triride)   | 96 %                                | €5500–7500               |
| Opvouwbare zitkruk (Walkstool Comfort 65 cm)     | 84 %                                | €90–130                  |
| Boodschappentrolley met zitje                    | 79 %                                | €120–250                 |
| Sta-opstoel of keukenkruk met rugleuning         | 81 %                                | €300–800                 |
| Elektrische scooter (indoor/outdoor)             | 89 % (bij ernstige vorm)            | €2000–6000               |
| Beenliften (Up n’ Free, Upsee) voor kinderen     | 85 %                                | €400–900                 |

## **6 Dagelijkse tips van patiënten die al 10+ jaar ervaring hebben**

1. Nooit zonder compressie de deur uit. Overleg met arts.
2. Altijd een fles water + zouttabletten bij je. Overleg met arts
3. Zitkrukje in de tas (Walkstool past in rugzak).
4. Supermarkt: alleen zelfscannen met zitje of online bestellen.
5. Koken zittend op barkruk, pannen binnen handbereik.
6. Concert/theater: alleen met rolstoel of zitplaats vooraf boeken.

**Samenvatting:** Stand intolerantie is bij bindweefselsyndroom geen “ik heb geen zin”, maar een fysiologisch meetbaar probleem dat je dagelijks leven volledig bepaalt. Met compressie, medicatie en de juiste hulpmiddelen kun je van “na 3 minuten instorten” naar “een normaal leven met zit-onderbrekingen” gaan. En ja, een rolstoel of elektrische duwhulp is bij deze diagnose vaak medisch noodzakelijk en geen overdrijving.

## **Bindweefselsyndroom en de kermis.**

Draaibewegingen zoals op de kermis (draaimolens, theekopjes, octopus, breakdance, booster, etc.) zijn voor sommige mensen met een bindweefselsyndroom een echte nachtmerrie. Sommige patiënten melden hevige misselijkheid, duizeligheid, vertigo (draaiend gevoel dat uren/dagen aanhoudt), hoofdpijn, trillen, benauwdheid of zelfs een volledige crash (flauwvallen-achtig of extreme vermoeidheid) na zelfs maar een paar minuten in een draaiende attractie.

### **Waarom is dit zo'n probleem bij een bindweefselstoornis?**

**De klachten komen meestal door een combinatie van factoren die elkaar versterken:**

- 1. Dysautonomie / POTS / orthostatische intolerantie (meest voorkomend)**

Het autonome zenuwstelsel reageert slecht op veranderingen in houding en beweging. Draaien veroorzaakt snelle shifts in bloeddruk, hartslag en bloeddoorstroming naar de hersenen → dit triggert een overreactie met adrenaline, wat leidt tot misselijkheid, draaierigheid en een gevoel alsof je "niet meer kunt landen". Sommige mensen met een bindweefselsyndroom hebben al een baseline van verminderde cerebrale bloeddoorstroming bij beweging.

- 2. Vestibulaire overgevoeligheid / dysfunctie**

Het evenwichtsorgaan (vestibulair systeem in het binnenoor) verwerkt draai- en acceleratiebewegingen abnormaal door bindweefselzwakte, proprioceptie-problemen (slecht lichaamsbesef) of kleine vezel neuropathie.

Dit veroorzaakt een mismatch tussen wat je ogen zien en wat je evenwichtsorgaan voelt → klassieke motion sickness die veel heftiger en langer duurt dan bij anderen. Sommigen krijgen een soort vestibulaire migraine of langdurige vertigo na de attractie.

- 3. Nekinstabiliteit (cervicale instabiliteit)**

Draaiende bewegingen belasten de nek enorm (snelle rotaties, centrifugale krachten). Bij een bindweefselsyndroom zijn de ligamenten slapper → dit kan zenuwen, bloedvaten of de hersenstam irriteren/comprimeren, wat leidt tot extreme duizeligheid, pijnscheuten of zelfs tijdelijke neurologische symptomen.

- 4. Overige triggers**

Hitte in de attractie, lawaai, lichten, stress, uitdroging of lage bloedsuiker verergeren alles. Na de rit kan herstel dagen duren (post-motion malaise).

### **Praktische tips als je toch (een beetje) wilt proberen of mee wilt.**

- **Vermijd het grotendeels** → sommige mensen met een bindweefselsyndroom zeggen: "Ik doe gewoon geen draaiattracties meer, punt." Zelfs milde draaimolens kunnen triggeren.
- **Kies alleen hele rustige varianten** → langzame draaimolen zonder snelle acceleratie, of iets als een zweefmolen (minder rotatie)
- **Vorbereiding:**
  - Extra zout + vocht + elektrolyten innemen vóór en tijdens. In overleg met arts.
  - Compressiekousen dragen (helpt bloed niet weg te zakken). In overleg met arts.
  - Medicatie tegen adrelinepiek. overleg met arts.
  - Ginger (gember) capsules of thee → mild anti-misselijk.
- **Tijdens de rit:**
  - Ogen dicht houden of naar een vast punt staren (niet rondkijken).
  - Hoofd vastzetten (nekbrace meenemen als je die hebt).
  - Niet eten vlak ervoor.
- **Na de rit** → meteen zitten/licgen, benen omhoog, koelen, rusten.

Sommigen hebben baat bij vestibulaire revalidatie-oefeningen (via KNO-arts of fysio gespecialiseerd in evenwicht).

**Kortom:** draaibewegingen zijn voor de meeste met een bindweefselsyndroom een hoge-risico-activiteit door de dysautonomie en vestibulaire gevoeligheid. Het is geen aanstellerij – het is een echte fysiologische mismatch.

## **Naar de dierentuin gaan**

### **Wat je voelt**

Na 30–60 minuten al duizelig, pijn in voeten/knieën/heupen/rug, hartkloppingen, overprikkeld door geluiden/geuren/drukke, en de rest van de dag of meerdere dagen crash (pijnflare + extreme vermoeidheid + brain fog).

### **Wat de arts vaak denkt**

“Gewoon vermoeidheid of overprikkeling; ga maar lekker wandelen.”

### **Hoe het echt werkt**

Lange afstanden op (vaak ongelijk) terrein + veel staan bij verblijven → maximale belasting van instabiele gewrichten + orthostatische intolerantie (POTS). Sensorische overload door dieren-geluiden, geuren, menigten en fel licht. Warmte of kou versterkt vasodilatatie/pooling en MCAS. Reiken, tillen van tassen of kinderen en trappen/hellingen geven extra subluxatierisico. Na afloop vaak PEM.

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning (lopen/staan), Hydratatie & zout (POTS), Sensorische overload, Temperatuur, MCAS (geuren), Nek/houding (omhoog kijken naar dieren/verblijven).

### **Praktische tips**

- **Vorbereiding:** Kies een rustige dag (doordeweeks, buiten schoolvakantie). Check de website op toegankelijkheid, rolstoel-/scooterrental, rustplekken en overdekte routes. Vraag ADA/toegankelijkheidskaart of early entry aan. Laad zout + elektrolyten + compressiekousen. Plan max. 2–3 “must-see” dieren en de rest is bonus. (zout en kousen in overleg met arts).
- **Ter plaatse:** Huur meteen een rolstoel, scooter of rollator (veel dierentuinen hebben ze). Gebruik de kaart en loop de kortste routes. Wissel 15–20 min lopen/kijken af met zitten. Neem een opvouwbaar stoeltje, noise-cancelling oordopjes, zonnebril en eigen drankjes/snacks mee. Vermijd piekmomenten bij populaire dieren.
- **Nazorg:** Plan minstens 1–2 hersteldagen. Warm bad, elevatie, extra rust.
- **Alternatieven:** Kleine kinderboerderijen of parken met dieren, virtuele tours, of alleen het overdekte deel bezoeken.

## **Attractiepark / pretpark**

### **Wat je voelt**

Na korte tijd al duizelig, trillende benen, pijn in voeten/knieën/heupen/rug, overprikkeld door lawaai, licht en drukte, en daarna vaak 1–3 dagen crash met pijnflare, extreme vermoeidheid en brain fog.

### **Wat de arts vaak denkt**

“Gewoon een drukke dag, even uitrusten en het is weer goed.”

### **Hoe het echt werkt**

Lange afstanden lopen + veel staan in rijen → zware belasting van instabiele gewrichten en maximale orthostatische intolerantie (POTS). Sensorische overload door harde muziek, flitsende lichten, menigten en geuren. Attracties met acceleratie, draaien of schokken belasten nek (CCI), vestibulaire systeem en proprioceptie extra hard. Warmte, dehydratatie en adrenaline versterken alles. Na afloop vaak post-exertional malaise (PEM).

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning, Hydratatie & zout (POTS), Sensorische overload, Temperatuur, MCAS, Nek/houding & craniocervicaal, Stress/emoties.

### **Praktische tips**

- Kies een rustige dag (doordeweeks, buiten vakantie) en vraag toegankelijkheidskaart / early entry / ADA-hulp aan.
- Huur meteen een rolstoel, scooter of rollator.
- Plan max. 3–4 “must-do” attracties en de rest is bonus. Vermijd zoveel mogelijk draai- en schokattracties.
- Neem compressiekousen, elektrolyten, noise-cancelling oordopjes, zonnebril, opvouwbaar stoeltje en exit-plan mee. In overleg met arts.
- Wissel 15–20 minuten lopen/staan af met zitten.
- Plan minstens 2 hersteldagen erna.

## **Picknick of stadspark**

### **Wat je voelt**

Na korte tijd al pijn door zitten op de grond of harde bankjes, duizeligheid bij opstaan, overprikkeling door drukte of juist te veel prikkels van kinderen/honden, en vermoeidheid die langer aanhoudt dan verwacht.

### **Wat de arts vaak denkt**

“Gewoon een ontspannen middagje buiten.”

### **Hoe het echt werkt**

Zitten op de grond of lage bankjes zonder steun → snelle overbelasting van heupen, rug, SI-gewrichten en schouders. Opstaan vanuit lage houding is zwaar voor instabiele gewrichten en triggert orthostatische klachten. Gras of ongelijk terrein verhoogt valrisico en proprioceptieproblemen. Drukke, geluid en geuren geven sensorische overload.

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning, Nek/houding, Hydratatie & zout, Sensorische overload, Temperatuur.

### **Praktische tips**

- Neem een opvouwbare stoel met rugleuning of een dikke picknickdeken + kussens mee.
- Kies een park met verharde paden, bankjes en schaduw.
- Ga buiten piekuren en houd de picknick kort (max. 1–1,5 uur).
- Zet spullen op tafelhoogte zodat je niet hoeft te bukken.
- Plan een rustige terugweg en hersteltijd.

## **Bindweefselsyndroom en de bioscoop**

De bioscoop kan voor mensen met een bindweefselsyndroom een uitdaging zijn, niet alleen door de fysieke eisen van lang zitten, maar ook door begrip van anderen wat soms ontbreekt. Sommige mensen snappen niet waarom je niet zomaar vooraan wilt zitten, waarom je liever niet in het midden van een rij plaatst, waarom het geluid vaak veel te hard is, of waarom je per se de vroege voorstelling prefereert.

Dit gebrek aan begrip komt vaak voort uit het feit dat een bindweefselsyndroom een onzichtbare aandoening is: van buitenaf zie je niets aan iemand, terwijl de klachten heel reëel en invaliderend zijn.

### **Waarom deze voorkeuren ertoe doen**

- **Niet vooraan willen zitten**

Vooraan zitten betekent vaak omhoog kijken naar een enorm scherm, wat extra belasting geeft op nek en schouders. Bij een bindweefselsyndroom zijn de ligamenten slapper, dus de nek kan snel instabiel raken of overbelast worden. Dit leidt tot pijscheuten, hoofdpijn of zelfs duizeligheid. Bovendien is het geluid vooraan vaak harder en minder gebalanceerd, wat overprikkeling versterkt.

- **Niet in het midden van de rij willen zitten**

Mensen met een bindweefselsyndroom ervaren vaak dysautonomie/POTS (orthostatische intolerantie). Lang stilzitten laat bloed wegzakken in de benen, wat leidt tot duizeligheid, trillen, benauwdheid of een plotselinge "crash". Als je in het midden zit, moet je over anderen heen klimmen om op te staan – dat is pijnlijk, onhandig en soms onmogelijk door instabiele gewrichten of plotselinge zwakte. Een gangpad- of aisle-stoel geeft vrijheid om snel even te staan, benen te strekken of naar buiten te gaan zonder iemand te storen.

- **Het geluid is vaak te hard**

Bioscoopgeluid is ontworpen om te immersen: harde explosies, bas en surround sound schudden soms de stoelen. Bij een bindweefselsyndroom komt dit extra hard aan door overgevoeligheid van het zenuwstelsel, small fiber neuropathy of vestibulaire problemen. Het kan leiden tot hoofdpijn, tinnitus, misselijkheid of zelfs een soort motion sickness. Sommige mensen met een bindweefselsyndroom nemen daarom gehoorbeschermers (oordopjes of noise-cancelling) mee – iets wat anderen vaak vreemd vinden.

- **Voorkeur voor vroege voorstellingen (matinee)**

Vermoeidheid is een van de ernstigste symptomen bij een bindweefselsyndroom chronische pijn, dysautonomie en energie-uitputting maken dat de batterij snel leeg is. 's Avonds is iedereen vaak vermoeider, de zaal voller, warmer en lawaaiiger. Een vroege film (bijv. 13u of 14u) betekent: rustiger zaal, koelere temperatuur, minder prikkels en meer energie over voor de rest van de dag. Maar anderen zien dit als "raar" of "te vroeg", terwijl het voor jou een noodzaak is om überhaupt te kunnen genieten.

De bioscoop (movie theater/cinema) is voor sommige mensen met een bindweefselsyndroom een gemengde ervaring: het kan heel fijn zijn om even "uit" te zijn en een film te zien, maar het levert vaak ook klachten op door dysautonomie/POTS, gewrichtsbelasting, overprikkeling en de fysieke opzet van de zaal.

**Hier de meest voorkomende problemen en waarom ze optreden, plus praktische tips om het beter vol te houden.**

**Veelvoorkomende problemen in de bioscoop:**

- 1. Lange tijd zitten in een (half)rechttop houding**

- Slechte stoelen: vaak te diep, weinig lendesteun, armleuningen die niet goed vastklikken → nek, rug, heupen en schouders raken overbelast.
- Instabiele gewrichten zakken door → pijn, tintelingen, krampen of verdoving in benen/billen na 30-60 min.
- Dysautonomie: bloed zakt weg in benen bij lang stilzitten → duizeligheid, trillen, benauwdheid of "crash" na de film.

- 2. Donkere, warme zaal + airco/klimaat**

- Hitte + droogte → verergert POTS/duizeligheid, hoofdpijn, droge mond/ogen.
- Koude tocht → spierspanning en pijn.

- 3. Luid geluid + flitsend licht + snelle bewegingen op scherm**

- Overprikkeling → hoofdpijn, vertigo (draaierig gevoel), misselijkheid of zelfs een soort motion sickness (vergelijkbaar met kermis/draaien).
- Sommige mensen met een bindweefselsyndroom hebben gevoelige vestibulaire systeem → snelle cuts of actie-scenes triggeren klachten.

#### **4. Instappen/uitstappen + trapjes**

- Donkere zaal + smalle trappen → risico op struikelen, enkelverzwikking of val door slechte proprioceptie.
- Lange wachtrijen staan → orthostatische intolerantie triggert.

5. **Na de film** → vaak flinke malaise: vermoeidheid, pijnpijk, hoofdpijn of dagenlang herstel nodig.

#### **Praktische tips om de bioscoop wél leuk(er) te maken.**

##### **• Kies de juiste zaal & tijd**

- Ga naar rustige voorstellingen (ochtend/middag doordeweeks, of vroege avond).
- Kies luxere bioscopen (Pathé Thuis, Kinopolis VIP, of bios met comfortstoelen/recliners).
- Vraag om rolstoel- of companion seats (vaak bredere stoelen met meer beenruimte, soms liftbare armleuning) – je hoeft geen rolstoel te hebben, vaak genoeg met "beperkte mobiliteit". Bel vooraf!

##### **• Zitcomfort maximaliseren**

- Neem een klein kussen of lendenkussen mee (opvouwbaar travelkussen).
- Foam zitkussen of opblaasbaar kussentje voor betere drukverdeling.
- Nekbrace of zachte neksteun als nek snel instabiel raakt.
- Zet voeten plat op de grond of op een tasje (voorkomt doorhangen).
- Wissel houding: benen strekken op vrije stoel ernaast als mogelijk.

#### **Tegen dysautonomie & overprikkeling**

- Extra zout + vocht (elektrolytendrank) 1-2 uur van tevoren en meenemen. In overleg met arts
- Compressiekousen dragen (helpt bloed niet weg te zakken). In overleg met arts.
- Oordopjes (gehoorbeschermers of foam plugs) of noise-cancelling koptelefoon (met filmvolume laag).
- Zonnebril opzetten bij binnenkomst (tegen lichtschok na film).
- Medicatie in overleg met arts.

- **Extra hulpmiddelen**

- Loopje met stok of rollator als staan moeilijk is in de rij.
- Vraag assistentie bij ingang (veel bioscopen hebben dat voor mindervaliden).
- Ga met iemand mee die helpt met tasjes/dragen.

- **Alternatieven als bios echt niet lukt**

- Thuisbios met projector + goede stoel (recliner/fauteuil).
- Drive-in cinema (als beschikbaar) → meer controle over houding en temperatuur.

Kortere films of series op streaming in comfortabele houding

## **REISZIEKTE**

Mensen met een bindweefselsyndroom hebben véél vaker en véél heviger last van reisziekte dan anderen.

Soms al na 5 minuten in de auto, bus, boot of vliegtuig: misselijk, zweten, duizelig, kotsen, flauwvallen, paniek, dagenlang kapot daarna. Dit is geen “aanstellerij” en geen “tussen je oren”.

**Er zijn minstens 6 duidelijke lichamelijke redenen waarom het bij een bindweefselsyndroom zo erg is.**

### **1. Nekinstabiliteit & craniocervicale instabiliteit (CCI / AAI)**

- Bij een bindweefselsyndroom zijn de banden in je nek vaak te slap → je hoofd “wiebelt” op je ruggenmerg en hersenstam.
- Elke hobbel, bocht of golfbeweging irriteert de zenuwen en het evenwichtsorgaan extra hard.
- Gevolg: je hersenen krijgen een stortvloed aan verkeerde signalen → extreme reisziekte.

### **2. Overgevoelig evenwichtsorgaan + slechte proprioceptie**

- Het evenwichtsorgaan in je binnenoor is soms hypergevoelig bij een bindweefselsyndroom
- Je proprioceptie (waar je lichaam zich bevindt in de ruimte) is slecht door slappe banden.
- Als je ogen iets anders zien dan je evenwichtsorgaan voelt (bijvoorbeeld achterbank auto), raakt je brein helemaal in de war → reisziekte level 10.

### **3. Mastcel-activatie (MCAS) – heel vaak samen met een bindweefselsyndroom**

- Sommige mensen met een bindweefselsyndroom hebben MCAS (mastcel-activatie syndroom).
- Beweging en trillingen laten mastcellen histamine loslaten → extra misselijkheid, zweten, hartkloppingen, bloeddrukdaling.
- Dat maakt reisziekte nog veel erger en langer.

#### **4. Dysautonomie / POTS**

- 80–90% van de mensen met een bindweefselsyndroom heeft ook problemen met het autonome zenuwstelsel (dysautonomie), vaak POTS.
- Als je zit of staat in een bewegend voertuig daalt je bloeddruk en hartslag soms niet goed → licht in je hoofd, misselijk, flauwvallen.

#### **5. Overprikkeling hypothalamus**

- Door de constante strijd tussen ogen, evenwicht en nek raakt de hypothalamus snel overbelast → cortisol- en adrenalinepieken → nog meer misselijkheid en paniek.

#### **6. Lage bloeddruk en slechte doorbloeding hersenen**

- Door slappe bloedvaten zakt het bloed sneller naar je benen als je zit → minder zuurstof naar je hersenen → reisziekte + duizeligheid.

#### **Hoe erg is het in cijfers?**

- Normale bevolking: ± 25–30% soms reisziekte
- Bij een bindweefselsyndroom: 70–95% heeft er last van, waarvan 50–70% extreem (moet stoppen, kotst, dagen ziek) (zelf actuele stand checken).

#### **Korte extra opmerking.**

Chronisch zieke mensen/ ouderen mogen vaak gebruik maken van de WMO bussen.

Voor mensen met een bindweefselprobleem kan dat ook problemen opleveren met de hoge instap. Dat is soms niet of nauwelijks haalbaar vanwege de kracht die men moet zetten om jezelf op te hijsen. Het kan ook behoorlijke pijnklachten geven. (Zie ook het stukje bij traplopen) en voor de rest zie al bovenstaande.

Een taxi is soms beter. Ook is het soms zwaar als andere mensen eerst ergens anders gehaald of gebracht worden. Langere zit. Extra prikkels en vaak moeten mensen een uur van tevoren al klaar zitten.

**Wat meestal helpt bij “gewone” reisziekte      werkt bij hEDS vaak NIET of slecht**

**Alles in overleg met de artsen/hulpverleners.**

Gewoon naar buiten kijken

Soms onmogelijk door nekpijn

**Wat bij hEDS vaak wél goed helpt      Opmerkingen**

Nekbrace (zachte of harde) tijdens reizen      Stabiliseert de nek → minder prikkels

Gember werkt bijna niet

—

Zout + veel water + compressiekousen

Tegen lage bloeddruk en POTS

Voorin zitten + zelf rijden

Minder conflict ogen-evenwicht

Noise-cancelling + zonnebril

Minder prikkels

Stoppen elke 30–45 min + liggen

Nek rust geven

Vliegtuig: stoel bij de vleugels

Minste beweging

Boot: midden op het dek

—

- “Achterbank is onmogelijk → altijd voorin of zelf rijden.
- Trein is vaak beter dan auto (minder hobbels).
- Nachtvluchten of nachtbusen: je slaapt en merkt minder.

**Openbaar vervoer (trein, bus, metro, tram) korte versie.**

**Wat je voelt**

Trillen, misselijkheid, hartkloppingen, black-outs bij remmen/optrekken, oververhitting of juist kou, niet kunnen zitten op goede plekken.

**Fysiologie**

- Versnellingen/remmen belasten CCI/AAI en evenwichtsorgaan (visuele vertigo + dysautonomie).
- Staan = pure POTS-hel.
- MCAS door geuren (mensen, eten, schoonmaak).
- Temperatuurproblemen in overvolle wagons.
- **Emmer-links**  
Craniocervicaal, Sensorische overload, MCAS, Temperatuur, Hydratatie & zout.

## **Uitgebreide versie**

Reizen met de trein (en bus) is voor sommige mensen met een bindweefselsyndroom een uitdaging door een combinatie van factoren: Benauwdheid (gevoel van luchttekort of claustrofobie-achtig gevoel)

Vaak veroorzaakt door dysautonomie/POTS. Hierbij speelt slechte temperatuurregulatie, bloeddrukdaling en verminderde doorbloeding naar de hersenen een rol, vooral in warme, drukke of slecht geventileerde treinen. Treinen waarin ramen niet open kunnen verergeren dit sterk.

## **Drukke en overprikkeling**

Drukke treinen en stations zorgen voor overprikkeling, warmte, lawaai en het risico op staan. Dit triggert vaak trillen, duizeligheid, toename van pijn, extreme vermoeidheid of paniekgevoelens.

## **Moeten staan**

Staan zorgt ervoor dat het bloed wegzakt in de benen (orthostatische intolerantie). Dit versterkt de klachten van POTS en dysautonomie. Daarnaast zorgt het voor extra belasting op instabiele gewrichten (heupen, knieën, enkels, rug), waardoor iemand sneller “crasht” en uitgeput raakt.

## **Vorbereiding & planning (meest belangrijk!)**

- **Kies rustige tijden & treinen**

Reis buiten de spits (niet 7-9u 's ochtends of 16-18u 's middags).

Gebruik de drukke-indicator in de NS-app of 9292-reisplanner → kies treinen met "rustig" of "zeer rustig" (vaak Sprinters of Intercity's buiten piek).

Vermijd hele korte treinen (zoals oude DDZ) die snel vol zitten.

- **Koop 1e klas (vaak de beste hack)**

Treinen zijn meestal veel rustiger in 1e klas, zelfs in de spits.

Er zijn soms goedkope dagkaarten of abonnementen waarmee 1e klas mag (check Dal Voordeel of weekendtoeslag).

Meer ruimte, minder mensen, betere stoelen → minder benauwdheid en staan.

- **Reserveer een zitplaats (waar mogelijk)**

Bij NS International (ICE, Eurostar, Thalys/TGV) kun je zitplaatsen reserveren.

Kies een raamplaats (frisser gevoel) of gangpad (makkelijker opstaan).

Bij binnenlandse IC's kun je geen zitplaats reserveren, maar met 1e klas + rustige trein heb je meestal wel plek.

- **Boek NS Reisassistentie (gratis!)**

Als staan of instappen moeilijk is door pijn/instabiliteit/duizeligheid → boek assistentie via [ns.nl/reisassistentie](https://ns.nl/reisassistentie) of app (min. 1 uur van tevoren, liefst eerder). Iemand helpt bij in-/uitstappen, trapliften, deur openen en naar je plek brengen. Dit telt als "beperking" (hoeft geen officiële rolstoel/OV-begeleiderskaart te zijn). Handig bij transfers of drukke stations.

- **OV-begeleiderskaart overwegen**

Als je echt niet zelfstandig kunt reizen (bijv. door ernstige POTS + staan = flauwvallen-risico), kun je een OV-begeleiderskaart aanvragen. Dan reist een begeleider gratis mee.

- **Tijdens de reis: tips tegen benauwdheid, drukte & staan**

- **Adem & koel jezelf**

Draag laagjes (dun shirt + vest) → makkelijk aan/uit bij hitte.

Neem een kleine handventilator (usb-oplaadbaar), natte doekjes of koelgel-pads mee.

Drink veel (met zout/elektrolyten) vóór en tijdens → helpt bij POTS/benauwdheid.

In overleg met arts.

Ademhalingsoefeningen: 4 tellen in, 6 uit → kalmeert autonome zenuwstelsel.

### **Als je toch moet staan**

Leun tegen de wand/deur, wiebel op tenen, span billen/kuiten aan (spierpomp).

Houd iets stevigs vast (geen alleen hangen aan leuning).

Zet een alarm op je telefoon: "na 5-10 min zitten zoeken" → voorkom crash.

- **Extra hulpmiddelen**

Compressiekousen (knie of lieshoog) → vermindert bloedpooling. In overleg met arts.

Kleine brace voor nek/heup als nodig (niet te strak in warmte). In overleg met arts.

Oordopjes/ruis onderdrukkende koptelefoon + zonnebril → minder prikkels.

Medicatie via arts voor POTS/trillen, of rescue-middeltje bij paniek/benauwdheid.

- **Alternatieven als trein echt niet lukt**

Bus: vaak benauwder en minder voorspelbaar → kies lijn met minder haltes.

Auto/carsharing: meer controle over ventilatie en pauzes.

FlixBus of touringcar: soms betere airco, maar lang staan bij haltes.

**Kort samengevat:** bij een bindweefselsyndroom is reisziekte geen klein ongemak, maar vaak een serieuze beperking door een combinatie van nekproblemen, overgevoelig evenwicht, MCAS en dysautonomie. Met de juiste combinatie van medicijnen en hulpmiddelen kan het soms wel iets draaglijker worden.

## **Waarom reizen met een bindweefselsyndroom zo anders is**

### **1. inleiding**

- Vakantie = voor de meeste mensen opladen, voor ons vaak 2–4 weken herstellen
- De onzichtbare tol: vliegveld-lopen, staan, tillen, kleine stoelen, jetlag, klimaatwisseling, minder slaap → crash
- Toch: reizen is mogelijk, mits je het als een strategisch spel benadert (energie verdelen ipv doorbeuken)

### **2. Voorbereiding – De echte vakantie begint thuis**

- 3–6 maanden van tevoren beginnen plannen
- Reisverzekering: let op “chronische aandoening” dekking + hulpmiddelen (rolstoel kapot = dure reparatie)
- Medische brief / medicatielijst (Engels) + EHBO-kit op maat (pijnstilling, braces, tape, zouttabletten, compressiekousen, anti-misselijk etc.)
- Spoon-budget realistisch maken: liever 4 dagen écht genieten dan 10 dagen half genieten.

### **3. Vlieg reizen – van check-in tot crashlanding**

- Rolstoel-assistentie aanvragen (meest genoemde lifesaver!)
  - Hoe vraag je het aan? (bij boeking + 48u van tevoren bevestigen)
  - Voordelen: geen wachtrijen, geen gesjouw, rolstoel tot aan de vliegtuigdeur, aparte security-check
  - Nadeel: soms lange wachttijden op de stoel, afhankelijk van luchthaven
  - Tip: vraag óók assistentie op de terugreis!
- Zitplaatskeuze: gangpad / extra beenruimte / bulkhead / midden als de rij leeg is (meer ruimte om te bewegen)
- Tijdens vlucht: compressiekousen, regelmatig bewegen, neksteun-kussen, voeten omhoog waar mogelijk, veel drinken + zout In overleg met arts
- Pre-boarding aanvragen → rustig instappen zonder geduw

#### **4. Hotels & accommodatie – kies je gevechtsterrein slim**

- Vraag expliciet naar:
  - Kamer dicht bij lift
  - Verhoogd toilet / douchestoel / handgrepen badkamer
  - Bed op hoogte (makkelijker in-uit bed)
  - Airco (warmte = ramp)
  - Extra kussens / topmatras aanvragen
- Alternatieven: appartement met keuken → eigen ritme & eten
- Rolstoel/scooter huren op locatie (vaak via lokale hulpmiddelenorganisatie)
- Tip: reviews lezen op “toegankelijkheid” (sommige mensen met chronische aandoeningen schrijven die)

#### **5. Terug thuis – de crash voorkomen (of in elk geval beperken)**

- Plan minstens 3–7 dagen volledig niks na thuiskomst (vakantie ná de vakantie)
- Strategieën die vaak helpen:
  - Eerste dag alleen uitpakken + wassen
  - Extra slapen overdag
  - Lichte beweging (geen sport!) om vastzittende gewrichten los te maken
  - Extra magnesium/bad/zoutbad
  - Menu: anti-inflammatoir eten, veel vocht
  - Hulp inschakelen (familie, thuiszorg, vriend) voor boodschappen/eten eerste week
- Realistische verwachting: “Een week vakantie kost vaak 2–4 weken herstel”

#### **6. Slotwoord & checklist**

- Kort lijstje met “10 must-do’s voordat je boekt”

## **Vliegen / vliegvelden / reizen**

### **Wat je voelt**

Op het vliegveld al uitgeput, in het vliegtuig: extreme duizeligheid, opgezwollen benen, pijn, dehydratie, na aankomst dagen crash.

### **Fysiologie**

- Lage cabin-druk + droogte → MCAS en dehydratie → erger POTS.
- Lang zitten/staan in rijen.
- Turbulentie en drukveranderingen → CCI en migraine.
- Tijdzones en slaapverstoring.

### **Emmer-links**

Bijna alle emmers, vooral Hydratie, MCAS, Craniocervicaal, Weersverandering (druk)

## **Autorijden (bestuurder of passagier)**

### **Wat je voelt**

“Als bestuurder: nekpijn, stijve schouders, brain fog en vermoeidheid na 15-20 minuten.

Als passagier: misselijk, duizelig bij bochten en remmen.”

### **Hoe het echt werkt**

- Trillingen en kleine bewegingen belasten nek en craniocervicaal gebied.
- Visuele input (weg) + beweging → visuele vertigo en dysautonomie.
- Zithouding belast bekken en rug.
- Airco/geuren → MCAS en temperatuurproblemen.

### **Emmer-links**

Craniocervicaal, Nek/houding, Sensorische overload, MCAS, Temperatuur.

### **Tip**

Ligstandstoel of goede neksteun, korte stukken, frequent pauzes, reisbril of zonnebril, passagier zijn als het kan.

## **Leren autorijden met bindweefselsyndroom – Waarom het uitdagend is en hoe je het aanpakt**

Bindweefselsyndroom brengt gewrichtsinstabiliteit, chronische pijn, vermoeidheid en vaak dysautonomie (zoals POTS) met zich mee. Leren autorijden is voor sommige mensen met bindweefselsyndroom extra zwaar, omdat het langdurig zitten, herhaalde bewegingen, coördinatie en alertheid vereist. Het is echter vaak wel haalbaar met de juiste voorbereiding, aanpassingen en pacing.

### **Waarom het zwaar is**

- **Gewrichtsinstabiliteit en pijn:** Polsen, schouders, vingers en nek zijn vaak hypermobiel en instabiel. Sturen, schakelen (bij handgeschakeld) en het vasthouden van het stuur kan leiden tot subluxaties, krampen en pijn. Voeten en enkels kunnen problemen geven bij de pedalen. Lang zitten belast rug, heupen en SI-gewrichten extra.
- **Dysautonomie en POTS:** Rechtop zitten en kleine hoofdbewegingen (kijken in spiegels, blind spot) kunnen hartkloppingen, duizeligheid, bloeddrukdaling, zweten of licht in het hoofd veroorzaken. Dit verhoogt het risico op black-outs of verminderde concentratie, vooral bij lessen in het verkeer of bij stress.
- **Vermoeidheid, brain fog en coördinatie:** Chronische moeheid en niet-herstellende energie maken lessen intensief. Brain fog kan reactietijd en concentratie beïnvloeden. Hypermobiliteit kan soms samengaan met verminderde proprioceptie (lichaamsbewustzijn), wat coördinatie en fijne motoriek bemoeilijkt.
- **Andere factoren:** Spierzwakte, kwetsbare huid (kneuzingen door de gordel), overgevoeligheid voor prikkels (geluid, licht) en mogelijke maag-darmklachten door stress. Emotionele spanning tijdens lessen kan symptomen verergeren.

Sommige mensen hebben langer nodig om te leren rijden en ervaren meer pijn na lessen.

## Wat je kunt doen – Praktische aanpak

### Vorbereiding:

- **Medische check:** Bespreek met je arts of revalidatiearts of autorijden veilig is. Bij ernstige POTS of instabiliteit kan een rijvaardigheidsonderzoek zinvol zijn.
- **Auto-keuze:** Overweeg een automaat om koppelen te vermijden (minder belasting voor benen en heupen). Probeer verschillende stoelen en auto's uit.
- **Hulpmiddelen:**
  - Braces of tape voor polsen, duimen of vingers (bijvoorbeeld ring splints).
  - Lendensteun of zitkussen.
  - Compressiekousen bij POTS.
  - Eventueel stuurhulpen zoals een spinner knob of speciale grips voor betere grip zonder overrekking.
- **Pacing:** Plan korte lessen met voldoende rust erna. Begin met rustige tijden en routes. Bouw langzaam op.

### Tijdens lessen en rijden:

- **Houding:** Zit rechtop met lichte spierspanning (niet doorhangen). Gebruik lendensteun. Hoofd tegen de hoofddeun duwen voor nekstabiliteit. Verander regelmatig van houding bij stilstand.
- **Techniek:** Gebruik beide handen aan het stuur (bijvoorbeeld 9 voor 3 positie) om belasting te spreiden. Maak soepele bewegingen en vermijd plotselinge rukken. Bij POTS: benen kruisen of aanspannen als je stilstaat.
- **Symptoommanagement:** Goed hydrateren en zout innemen (bij POTS). Neem pauzes bij duizeligheid. Stop meteen als klachten te erg worden.
- **Instructeur:** Kies iemand die begrip heeft voor chronische aandoeningen. Vertel over je bindweefselsyndroom zodat ze geduldig zijn en aanpassingen toestaan.

### Aanpassingen en hulpmiddelen (op langere termijn):

- Stuurhulpen, handcontrols (bij voetproblemen), verstelbare pedalen of draaistoelen.
- In Nederland kun je via revalidatiecentra, ergotherapeuten of gespecialiseerde mobiliteitsbedrijven advies en aanpassingen krijgen. Soms wordt dit vergoed via WMO of zorgverzekering.

### **Na het rijden:**

- Verwacht mogelijke flare-ups (meer pijn, vermoeidheid). Plan rust, gebruik ijs of warmte, neem pijnmedicatie indien nodig en doe lichte mobiliteitsoefeningen.
- Bouw ervaring op in veilige omstandigheden voordat je zelfstandig langere afstanden rijdt.

### **Belangrijke tips**

- **Wees realistisch:** Het kan langer duren dan gemiddeld, maar sommige mensen met bindweefselsyndroom rijden succesvol met de juiste aanpassingen.
- **Veiligheid eerst:** Rijd niet bij ernstige klachten of vermoeidheid.
- **Alternatieven:** Openbaar vervoer, fietsen (indien mogelijk) of meerijden als zelfstandig rijden te zwaar is.
- Werk samen met een fysiotherapeut of ergotherapeut gespecialiseerd in bindweefselsyndroom voor gerichte oefeningen (core-stabiliteit, gripkracht, proprioceptie).

| <b>Emmer</b>                  | <b>Waarom belastend?</b>                              | <b>Praktische tip</b>                                             |
|-------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|
| Nek/houding & Craniocervicaal | Hoofd draaien, spiegels checken, trillingen via stuur | Goede neksteun, korte lessen, hoofdsteen goed afstellen           |
| Craniocervicaal (CCI/AAI)     | Snelle hoofdbewegingen, remmen/optrekken              | Eerst veel oefenen op rustige wegen, eventueel les in automatisch |
| Fysieke inspanning            | Constant kleine correcties, been op pedalen           | Korte rijlessen (max 30-45 min), daarna rust                      |
| Sensorische overload          | Verkeer, geluiden, licht, beweging om je heen         | Beginnen in rustige uren, zonnebril, noise-cancelling oordopjes   |
| Hydratatie & zout (POTS)      | Lang zitten + houdingsverandering                     | Extra zout/vocht vooraf, fles water mee, stoel goed instellen     |
| Temperatuur                   | Auto die opwarmt of juist koud blijft                 | Laagjes kleding, airco voorzichtig gebruiken                      |
| MCAS-andere triggers          | Geuren (benzine, luchtverfrisser, leer)               | Geen sterke geuren in auto, antihistaminicum overwegen            |
| Stress/emoties                | Spanning van leren, verkeer, examenvrees              | Oefenen met vertrouwde instructeur, ademhalingsoefeningen         |

## **Fietsen / autorijden – Alle problemen (nek, handen, POTS en meer)**

Fietsen en autorijden zijn voor sommige mensen met bindweefselsyndroom essentiële vormen van vervoer, maar ze kunnen tegelijkertijd een belangrijke trigger zijn voor klachten. De combinatie van een rechtopstaande of statische houding, trillingen, repetitieve bewegingen en de noodzaak tot alertheid botst sterk met hypermobilititeit, chronische pijn, vermoeidheid en dysautonomie (vooral POTS).

### **Belangrijkste problemen**

#### **1.Nekklachten**

- Fietsen: voorovergebogen houding of juist omhoog kijken (verkeer, borden) → grote belasting op nek, cervicale instabiliteit en mogelijke craniocervicale instabiliteit (CCI).
- Auto: statische nekpositie, vaak draaien naar spiegels/blind spot, trillingen van de weg.
- Gevolg: nekpijn, hoofdpijn, duizeligheid, uitstralende pijn naar schouders/armen, flare van migraine-achtige klachten.

#### **Handen, polsen en armen**

- Fietsen: stevig vasthouden van het stuur (vooral bij trillingen of oneffen weg) → pols- en vingerinstabiliteit, tendinitis, neuropathie (tintelingen, gevoelloosheid), duim- en polsklachten.
- Auto: stuur vasthouden (soms krampachtig bij alertheid), schakelen, handrem → dezelfde overbelasting.
- Fragiele huid en pezen genezen langzaam bij irritatie of kleine blessures.

#### **Dysautonomie en POTS**

- Rechtop zitten/fietsen → bloed pooling in benen, hartkloppingen, duizeligheid, brain fog en vermoeidheid.
- Fietsen: inspanning + wind + temperatuurwisselingen verergeren klachten sterk.
- Auto: lange ritten zonder beweging, warmte in de auto, opstaan na een rit.
- Orthostatische intolerantie maakt zowel starten als stoppen moeilijk.

## **Andere veelvoorkomende problemen**

- Rug, heupen en bekken: instabiliteit en pijn door zithouding en trillingen.
- Vermoeidheid: bindweefsel-fatigue slaat hard toe; een fietstocht of rit kan dagen herstel kosten.
- Balans en proprioceptie: hoger valrisico op de fiets, zeker bij vermoeidheid of oneffen ondergrond.
- Schouders: instabiliteit door sturen en schokken.
- Veiligheid: brain fog, plotselinge duizeligheid of luxaties tijdens het rijden/fietsen.
- Sensorisch: overgevoeligheid voor wind, lawaai, trillingen of fel licht (koplampen).
- Bij kinderen/jongeren: fietsen naar school of sport vaak onmogelijk zonder aanpassingen.

## **2.Praktische oplossingen en aanpassingen**

### **Fietsen**

- Fietsaanpassing: lage instap, goede fietsafstelling (professionele bike fit), hogere stuurpen of stuurpenverlenger voor rechtere houding, gel zadel en handvatten.
- E-bike of speed pedelec: veel minder inspanning, ideaal bij POTS.
- Recumbent bike (ligfiets) of trike (driewieler) voor minder nek- en handbelasting.
- Braces: polsspalken, neksteun (voorzichtig), compressiekousen.
- Routeplanning: vermijd heuvels, slecht wegdek en druk verkeer.
- Pacing: korte afstanden, rustpauzes, niet op slechte dagen.

## **Extra:**

### **Waarom fietsen vaak niet meer lukt (en ademstops op de fiets)**

#### **Wat je voelt**

Na korte tijd al pijn in polsen, schouders, nek of zitvlak, trillende benen, duizeligheid, een drukkend of benauwd gevoel op de borst, en soms het gevoel dat je adem “stokt” of dat je even niet goed kunt doorademen. Na afloop vaak een stevige crash.

#### **Wat de arts of omgeving vaak denkt**

“Fietsen is toch juist goed voor je?” of “Je moet gewoon wat vaker trainen.”

#### **Hoe het echt werkt**

Fietsen lijkt low-impact, maar bij een bindweefselsyndroom is het dat vaak niet:

- Langdurig dezelfde houding (voorovergebogen of rechtop) belast de nek, schouders, polsen en onderrug zwaar.
- Trillingen van het wegdek gaan direct door instabiele gewrichten.
- De zitpositie kan SI-gewrichten en bekken belasten.
- Dysautonomie/POTS: de combinatie van inspanning + rechtop zitten zorgt voor bloedpooling en snelle hartslag.
- **Ademstops of een benauwd/drukkend gevoel komen vaak door een combinatie van:**
  - Hoge spierspanning in nek, kaak en borstkas (guarding)
  - Vaguszenuw-irritatie bij nekinstabiliteit
  - MCAS-reactie of histamine-release door inspanning
  - Ondiepe borstademhaling door pijn of spanning
  - Soms lichte compressie of veranderde stand van de ribben/wervels

Sommige mensen met een bindweefselsyndroom merken dat zelfs elektrisch fietsen of korte stukjes al te veel kunnen zijn. Sommige mensen kunnen dan ook niet meer fietsen.

#### **Emmer-links**

Fysieke inspanning, Nek/houding, Hydratatie & zout (POTS), Ademhaling/spanning, MCAS.

## Praktische tips

- Korte stukjes, vlak terrein, lage versnelling.
- Stuurhoogte en zithouding zo rechtop mogelijk laten afstellen.
- Polssteunen, goede handschoenen, eventueel nekbrace.
- Regelmatig stoppen en de benen bewegen of even staan/zitten.
- Elektrische trapondersteuning kan helpen, maar lost de houdings- en ademproblemen niet altijd op.
- Alternatief: liggen of halfzittend bewegen (bijv. ligfiets alleen als het echt past), of helemaal stoppen met fietsen.

Fietsen is voor sommige mensen met een bindweefselsyndroom geen neutrale beweging meer, maar een activiteit die meerdere emmers tegelijk vult.

## Algemene maatregelen

- **Voor beide:** voldoende vocht + zout/elektrolyten vooraf en tijdens (POTS). In overleg met arts.
- Braces en tape strategisch gebruiken.
- Medicatie timing: pijnstilling of POTS-medicatie vooraf innemen.
- Alternatieven: ov, e-scooter, lift regelen, thuiswerken waar mogelijk.
- Training: gerichte fysiotherapie voor nekstabiliteit, hand- en schouderspieren (zonder overbelasting).

## Veiligheid voorop

- Niet rijden/fietsen bij ernstige brain fog of duizeligheid.
- Noodplan: iemand die je kunt bellen, rustplek onderweg.

## **De scootmobiel als hulpmiddel – een dubbelzinnig verhaal**

Voor sommige mensen met bindweefselsyndroom vaak in combinatie met POTS, MCAS en dysautonomie, lijkt een scootmobiel de logische volgende stap: meer bewegingsvrijheid, minder staan en lopen, energie sparen. In de praktijk is het vaak een compromis vol haken en ogen – vooral als de energie extreem beperkt en onvoorspelbaar is. Hieronder de realiteit, gebaseerd op ervaringen van patiënten met dezelfde klachten.

### **Voordelen – waarom het soms wél een verschil maakt**

- **Minder orthostatische stress (POTS/dysautonomie):** Zitten in plaats van staan voorkomt bloed pooling in de benen, extreme hartslagstijging, duizeligheid en pre-syncope. Voor sommige mensen halveert dit de kans op een crash na een kort uitje.
- **Energie besparen:** Boodschappen doen, apotheek, post – dingen die anders dagen herstel kosten, worden haalbaar (zij het beperkt).
- **Grotere actieradius buitenshuis:** Parkje, kleine supermarkt, burens – zonder dat je daarna platligt.
- **Onafhankelijkheid:** Minder afhankelijk van anderen voor vervoer.
- **Psychisch:** Even buiten zijn, frisse lucht, niet altijd opgesloten zitten.

Bij regelmatig gebruik (bijna dagelijks korte ritjes) wegen deze voordelen vaak zwaarder dan de nadelen.

## **Nadelen en valkuilen – waarom het bij lage/onvoorspelbare energie vaak tegenvalt**

- **Veiligheidsrisico's bij actieve symptomen**

Duizeligheid, misselijkheid, lucht kokhalzen, hoofdpijn en slappe nek (door cervicale instabiliteit) maken besturen riskant. Een plotselinge crash of black-out tijdens sturen kan leiden tot ongelukken – voor jezelf en anderen. Sommige mensen ervaren: "Na 5 minuten al licht in het hoofd" Verkeersdeelname (fietspad/weg) wordt onverantwoord bij onvoorspelbare flares. Scootmobiel is geen optie op slechte dagen, en soms helemaal niet.

- **Beperkte bagageruimte en praktische problemen**

Standaard mand + achtertas: genoeg voor 1-2 boodschappentassen, maar niet voor grotere inkopen. Je kunt niet veel meenemen, dus het blijft bij minimale functionele ritjes (brood, melk, medicijnen). Voor een weekboodschap moet je vaak iemand laten helpen of online bestellen.

- **Sensorische overload in winkels**

Felle LED-lampen, harde muziek, echo's, geuren en drukte triggeren MCAS/POTS-flares: flushing, tachycardie, misselijkheid, hoofdpijn. Zelfs met zonnebril/oordopjes is het vaak te veel. Je bent er sneller doorheen (zitten), maar de prikkels blijven een groot probleem.

- **Arm- en nekbelasting**

Sturen, gaspedaal, remmen, transfers op/af → overbelasting van hypermobiele schouders, ellebogen, polsen en nek. Bij slappe nek extra risico op subluxaties of verergering van hoofdpijn/duizeligheid.

- **Slechte zitcomfort en houding**

Standaard stoelen bieden te weinig lenden-/hoofdsteun → bekken kantelt, rug overbelast, nek zakt weg. Trillingen van oneffenheden (stoep, kinderkopjes) triggeren pijn, subluxaties en MCAS-reacties.

- **Sociale en praktische beperkingen**

Iemand mee? Dan moet diegene lopen/fietsen terwijl jij rijdt – oneerlijk en beperkt gezamenlijke uitjes. Op visite: slechte stoelen elders → pijn en instabiliteit. Praten kost energie → borstkrampen, kortademigheid, meer duizeligheid.

- **Opladen:** een extra belasting bij weinig gebruik

Scootmobielen zijn gemaakt voor regelmatig gebruik.

- **Bij sporadisch rijden (1-2x per maand of minder) wordt opladen een probleem:**
  - Accu's (gel/AGM of lithium-ion) ontladen langzaam vanzelf.
  - Volledig opladen duurt 6-12+ uur; je weet 's ochtends niet of je vandaag energie hebt → laad je voor niks?
  - Bij lang niet gebruiken: diepe ontlading → accu slijt snel (kortere levensduur, soms kapot na 1-2 jaar).
  - Overladen of lang aan lader hangen verhoogt slijtage.
  - Brandrisico (vooral lithium-ion): klein bij goede/originele lader en intacte accu, maar oververhitting, kortsluiting of defecte accu kan brand veroorzaken (giftige rook, moeilijk blusbaar). Sommige mensen laden niet 's nachts/onbeheerd uit angst.  
Resultaat: mentale stress ("Moet ik laden? Wat als morgen wél?"), extra kosten (nieuwe accu's) en zonde van de investering als het ding vooral stilstaat.

#### **Alternatieven die vaak beter passen bij lage/onvoorspelbare energie**

- Elektrische rolstoel (powerchair): betere steun (tilt/recline voor POTS/nek), joystick (minder belasting), makkelijker opladen (kleinere accu), veiliger bij duizeligheid, meer binnenshuis-gebruik.
- Online boodschappen + minimale uitjes.
- Rollator met zitje of elleboogkrukken voor hele korte stukjes.
- Regiotaxi/Valys voor langere stukken.

#### **Conclusie**

Een scootmobiel kan een brug zijn naar iets meer vrijheid, maar bij de typische bindweefselsyndroom (POTS/MCAS/dysautonomie) met extreem weinig energie, onvoorspelbare crashes en sensorische gevoeligheid is het vaak geen oplossing – eerder een bron van extra frustratie, risico en werk. Het lost de kernproblemen niet op: de energiecrisis, de autonome ontregeling en de sensorische intolerantie blijven. Veel patiënten ervaren het als "beter dan niks, maar lang niet genoeg". Een goed passend model (goede vering, steun, accessoires) en proefrijden zijn essentieel, maar verwacht geen wonder.

**Dit hoofdstuk laat zien waarom hulpmiddelen alleen zinvol zijn als ze écht aansluiten bij de dagelijkse realiteit – niet als standaardoplossing voor "mobiliteitsproblemen".**

## **Varen met een bindweefselstoornis**

Varen met een bindweefselstoornis brengt specifieke uitdagingen met zich mee. Door een gebrek aan gewrichtsstabiliteit moet uw lichaam continu onbewust corrigeren voor de bewegingen van het water.

Het grootste probleem is dat de constante deining van een boot uw spieren dwingt om non-stop micro-correcties uit te voeren, wat leidt tot extreme vermoeidheid, spierkrampen en een verhoogd risico op sublaxaties (gewrichten die gedeeltelijk uit de kom raken).

### **Hieronder vindt u een overzicht:**

#### **Problemen op een kleine boot of speedboot**

Kleine boten reageren direct en fel op golven. Dit is de meest risicovolle vorm van varen voor iemand met een bindweefselstoornis.

- **Klappen opvangen:** Het varen over golven veroorzaakt harde, verticale schokken. Omdat uw bindweefsel deze klappen niet dempt, vangen uw wervelkolom, nek en bekken de klap op. Dit kan leiden tot acute (sub)luxaties van de wervels of ribben.
- **In de boot zitten:** Lage, zachte bankjes dwingen u in een diepe inzinking. Hierdoor verliest u alle rompstabiliteit. Klappen komen direct op uw onderrug terecht.
- **Op de boot zitten:** Staan of op de rand zitten vraagt extreme spierkracht van uw enkels, knieën en polsen om u vast te houden.

## Problemen op een groot cruiseschip

Hoewel cruiseschepen stabiel lijken, zorgen de enorme afstanden en de subtiele, constante deining voor unieke bindweefsel-problemen.

- **Extreme vermoeidheid (Crash):** Zelfs als u de deining niet bewust voelt, zijn uw spieren 24 uur per dag aan het werk om u in evenwicht te houden. Dit put uw energiereserves in recordtempo uit.
- **Proprioceptie-stoornis:** Mensen met een bindweefselsyndroom hebben vaak een verminderd positiegevoel (proprioceptie). De constante beweging van het schip verwart de hersenen, wat zorgt voor ernstige duizeligheid, desoriëntatie en een verhoogd valrisico.
- **POTS en Zeeziekte:** POTS (Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom) komt zeer vaak voor bij een bindweefselprobleem. De beweging van het schip kan POTS-klachten (hartkloppingen, flauwvallen, bloeddrukstijgingen) drastisch verergeren en extreme zeeziekte triggeren.
- **Lange loopafstanden:** Cruiseschepen zijn honderden meters lang. De afstanden naar restaurants, theaters en dekken overbelasten uw instabiele heupen, knieën en voeten.
- **Zware branddeuren:** De deuren tussen compartimenten en naar het buitendeck zijn extreem zwaar vanwege de veiligheid. Het openmaken hiervan kan gemakkelijk een schouder of pols ontwrichten.

## Praktische tips om problemen te verminderen

### Voor een kleine boot:

- **Zit achterin de boot:** Achterin de boot zijn de klappen van de golven het minst heftig; de boeg (voorkant) klappt het hardst op het water.
- **Gebruik positionering:** Neem een stevig kussen (zoals een wigkussen) mee om uw bekken te kantelen en uw rug recht te houden. Ga absoluut niet op uw knieën of met opgetrokken benen zitten.

### Voor een cruiseschip:

- **Boek een hut in het midden (Mid-ship):** Kies een hut op een lagere verdieping, exact in het midden van het schip. Hier is de rol- en deiningbeweging het minst voelbaar.
- **Vraag een rolstoeltoegankelijke hut:** Deze hutten hebben automatische deuren (geen zware deuren duwen) en drempelloze badkamers met beugels, wat essentieel is bij instabiliteit tijdens het varen.
- **Huur een scootmobiel of rolstoel:** Veel cruisemaatschappijen werken samen met diensten die een scootmobiel direct in uw hut leveren voor de lange afstanden aan boord.
- **Medicatie tegen zeeziekte/POTS:** Bespreek vooraf met uw arts welke medicatie veilig is. Draag eventueel drukvesten of compressiekleding om uw bloeddruk stabiel te houden en uw proprioceptie te ondersteunen.

## Op vakantie gaan

Op vakantie gaan met een bindweefselsyndroom is een flinke uitdaging door een combinatie van factoren. Omdat bindweefselzwakte leidt tot instabiele gewrichten, chronische pijn en extreme vermoeidheid, kunnen reizen, een andere omgeving en andere inspanningen zorgen voor extra problemen.

De voornaamste knelpunten en specifieke problemen bij een bindweefselsyndroom en reizen zijn als volgt ingedeeld:

### 1. Fysieke belasting en mobiliteit

- **Lange reistijden:** Lang stilzitten in dezelfde houding (in de auto, trein of vliegtuig) leidt snel tot stijfheid, subluxaties (gedeeltelijk uit de kom schieten) en pijn.
- **Lopen en sjouwen:** Lange afstanden lopen op vliegvelden of zware koffers tillen is funest voor instabiele schouders, heupen en enkels.

### 2. Comfort en de slaapomgeving

- **Matrassen en kussens:** Een onbekend of te hard/zacht hotelbed kan resulteren in een slechte nachtrust, wakker worden met pijn en extra vermoeidheid.
- **Houding:** Omdat gewrichten 's nachts minder steun krijgen, is het risico op overstrekking of ontwrichting tijdens de slaap in een vreemd bed groot.

### 3. Klimaat en temperatuur

- **Warmte:** Hitte zorgt ervoor dat bindweefsel en pezen iets slapper worden, wat bij het bindweefselsyndroom kan leiden tot nóg instabieler gewrichten en snellere oververhitting.
- **Kou/Airco:** Kou triggert vaak spierspasmen, stijfheid en zenuwpijn. Dit maakt het lastig om bijvoorbeeld in een gekoeld vliegtuig of hotel te verblijven.

#### 4. Medische zorg en medicatie

- **Medische verklaringen:** Douane of beveiliging kunnen vragen stellen over injecties, infusen, zware pijnstillers of hulpmiddelen (zoals krukken of rolstoelen), wat stress oplevert.
- **Onbekende omgeving:** Het is lastig om bij acute luxaties, extreme pijn of een blessure direct een goede fysiotherapeut of arts te vinden die bekend is met een bindweefselsyndroom.
- **\*\*Medicatie: \*\*** Verschillende regels voor opiaten of andere recept plichtige medicatie in het buitenland (zoals een Schengenverklaring) kunnen administratieve rompslomp veroorzaken.

#### 5. Energiebalans en planning

- **Overbelasting:** De neiging om op vakantie 'te veel' te willen doen en zien, resulteert bij een bindweefselsyndroom vaak in een zware terugslag (een 'crash' of zenuwpijn).
- **Vervoersmiddelen:** Trillingen van de auto of het vliegtuig, en de verandering in luchtdruk kunnen impact hebben op het zenuwstelsel en de gewrichten.

## **Bindweefselsyndroom en openbare ruimtes — grote pleinen, straten, parken, weilanden en verlaten stranden**

Bindweefselsyndroom veroorzaakt wijdverspreide problemen met gewrichtsinstabiliteit, verminderde proprioceptie, chronische pijn, extreme vermoeidheid en dysautonomie (waaronder orthostatische intolerantie en POTS). In openbare en natuurlijke ruimtes komen deze problemen extra hard naar voren omdat de eisen aan uithoudingsvermogen, balans, stabiliteit en energiemangement hoog zijn. Niet iedereen met bindweefselsyndroom heeft dezelfde mogelijkheden: de ernst varieert sterk. Voor sommigen zijn bepaalde activiteiten simpelweg niet haalbaar, ongeacht aanpassingen. Dit is geen angst, maar realistische zelfkennis gebaseerd op ervaring en beperkte “emmers” (energierveserves).

### **De emmer-metafoor en zelfkennis**

Sommige mensen met bindweefselsyndroom gebruiken de lepeltheorie (spoon theory) om hun energie te beschrijven. Elke dag start je met een beperkte hoeveelheid energie-emmers. Activiteiten in open ruimtes — lopen, balanceren, omgevingsprikkels verwerken — putten die emmers razendsnel uit. Wanneer de emmers overlopend zijn, volgt een crash: extreme vermoeidheid, toename van pijn, duizeligheid of flare-up.

Zelfkennis is het herkennen van je eigen signalen en grenzen: “Dit is vandaag niet haalbaar.” Dit is een beschermende, adaptieve strategie, geen vermijding uit angst. Het voorkomt blessures, langdurige achteruitgang en overbelasting. Voor zwaar aangedane personen kunnen zelfs korte afstanden op oneffen terrein onmogelijk zijn zonder ernstige consequenties. Niet alles is op te lossen met medicijnen, zout, compressiekleding, hulpmiddelen of therapie. Sommige mensen zijn te ziek voor bepaalde blootstellingen, en dat moet gerespecteerd worden.

## Algemene problemen in openbare ruimtes

- **Energie en vermoeidheid:** Grote afstanden zonder rustplekken putten reserves snel uit. Post-exertionele malaise kan dagen aanhouden.
- **Balans, proprioceptie en visuele stoornissen:** Slechte positiezin maakt oneffenheden gevaarlijk. Bij ernstige duizeligheid kunnen stoeptegels, steentjes of de grond “dansen” (oscillopsia-achtige verschijnselen of visuele vertigo). Dit creëert een desoriënterend, onveilig gevoel.
- **Orthostatische intolerantie / dysautonomie:** Lang staan of lopen veroorzaakt snelle hartslag, bloeddrukdaling, licht in het hoofd, wazig zien, trillen of presyncope. Hitte, drukte, zon of wind verergeren dit sterk.
- **Pijn en overbelasting:** Instabiele gewrichten (enkels, knieën, heupen, rug) reageren met acute pijn, subluxaties of spierspanning bij ongelijke ondergrond.
- **Ondergrond:** Verharde straten/pleinen (hard, glad bij regen); parken (gras, grind); weilanden (gaten, hellingen); stranden (zand zuigt energie, instabiel). Hulpmiddelen kunnen vastlopen of extra instabiel worden.
- **Omgevingsfactoren:** Sensorische overload (drukke, geluid, licht), temperatuurwisselingen, isolatie (moeilijk hulp halen op verlaten plekken).
- **Risico's:** Vallen, luxaties, beknelling van hulpmiddelen, vastlopen bij getij of vermoeidheid.

## Specifieke uitdagingen per type ruimte

**Grote pleinen en straten:** Uitgestrektheid zonder steunpunten, drukte (botsingsrisico, snelle aanpassingen), harde ondergrond met trillingen.

**Parken:** Overgang van verhard naar oneffen gras/grind verhoogt struikelgevaar.

**Weilanden en natuurlijke terreinen:** Onvoorspelbare ondergrond (gaten, modder) → hoge kans op enkel-/knieproblemen en isolatie bij incident.

**Verlaten stranden:** Zand is extreem belastend voor enkels, heupen en energie. Afstand tot veilige uitgang en weersinvloeden (wind, zon, zout) maken het riskant.

## Wanneer is het angst, secundaire angst of zelfkennis?

Symptomen zoals hartkloppingen, duizeligheid, trillen, kortademigheid en een gevoel van onveiligheid overlappen sterk met paniek. Bij bindweefselsyndroom/dysautonomie zijn ze vaak primair lichamelijk.

- **Primair lichamelijke symptomen (dysautonomie/bindweefselsyndroom):** Triggered door houdingsverandering, inspanning of visuele input. Meten met hartslag/bloeddruk (bijv. tilt-test) toont objectieve afwijkingen.
- Symptomen verminderen vaak bij liggen/zitten. Visuele stoornissen (dansende tegels) zijn fysiek, geen verbeelding.
- **Secundaire angst:** Begrijpelijke angst die ontstaat uit herhaalde negatieve ervaringen (vallen, crashes, pijn, hulpeloosheid). Het lichaam leert dat open ruimtes gevaarlijk kunnen zijn. Dit is een normale reactie op een onbetrouwbaar lichaam, geen “alleen maar psychisch”.
- **Zelfkennis / realistische beoordeling:** Weten dat je emmers vol zijn, dat een activiteit tot ernstige flare-up leidt, of dat de risico's (val, luxatie, isolatie) te groot zijn. Dit is wijsheid, geen pathologische angst. Het is proactief beschermen van je gezondheid.
- **Primaire angststoornis:** Wanneer angst overheerst zonder duidelijke lichamelijke trigger, met sterke catastrofale gedachten vooraf, en onafhankelijk van houding/inspanning. Dit kan co-existeren, maar mag niet alles verklaren.

In de praktijk lopen deze vaak door elkaar. Een multidisciplinaire beoordeling (cardiologie, revalidatie, psychologie) helpt differentiëren. Lichamelijke triggers eerst aanpakken, psychologische ondersteuning waar relevant.

**Gevolgen en individuele realiteit:** Herhaalde blootstelling kan leiden tot blessures, deconditioneren, isolatie en secundaire stemming problemen. Voor sommigen wegen de kosten (pijn, crash, herstel) niet op tegen de baten. Dat is legitiem. Toegankelijkheid betekent ook het recht om nee te zeggen zonder oordeel.

**Mogelijke strategieën (waar haalbaar):**

- Pacing en emmer-management.
- Hulpmiddelen aangepast aan terrein (bijv. rollator alleen op verhard).
- Bezoeken buiten piekuren, met begeleiding, of kortere routes.
- Rustplekken, draagbare stoel, zonnebescherming.

Voor zwaar aangedane personen kunnen alternatieven (thuis, virtueel, kleine veilige omgevingen) beter zijn. Ervaringen zijn individueel. Wat voor de één werkt, is voor de ander onmogelijk. Erkenning van grenzen is essentieel voor kwaliteit van leven. Een persoonlijke beoordeling door een team met kennis van bindweefselsyndroom blijft de beste aanpak.

## **Bindweefselsyndroom en lopen in smalle steegjes: alle mogelijke problemen op een rij.**

Bindweefselsyndroom zorgt voor gewrichtsinstabiliteit, verminderde proprioceptie (lichaamsgevoel), chronische pijn, spierversmoeidheid en vaak een veranderde looppatroon. Smalle steegjes (met vaak ongelijke kinderkopjes, hellingen, krappe bochten, drukte of obstakels) maken dat extra riskant en vermoeiend.

### **Hier zijn de belangrijkste problemen:**

#### **1. Gewrichtsinstabiliteit en (sub)luxaties**

- Enkels, knieën, heupen en rug kunnen gemakkelijk doorschieten of (sub)luxeren door oneffenheden, draaien of plotselinge aanpassingen.
- Smalle ruimtes dwingen je vaak tot zijwaartse bewegingen, krappe bochten of vermijden van obstakels → hoger risico op verzwikkingen of uit de kom.

#### **2. Verminderde proprioceptie en balansproblemen**

- Je voelt minder goed waar je gewrichten staan. Op ongelijke of smalle ondergrond (kinderkopjes, randen) is het moeilijker om automatisch bij te sturen.
- Dit leidt tot struikelen, wankelen of vallen — vooral als het druk is en je snel moet reageren.

#### **3. Pijn en overbelasting**

- Chronische pijn in gewrichten, spieren en bindweefsel wordt snel erger door de extra aanpassingen die je lichaam moet maken.
- Voeten, enkels, knieën, heupen en lage rug lopen het hardst. Vlakke vs. Ongelijke ondergrond kan al veel verschil maken in pijn.

#### **4. Veranderde gang (gait) en inefficiënt bewegen**

- Sommige mensen met bindweefselsyndroom hebben een abnormaal looppatroon (bijv. meer compenseren met heupen/knieën, pronatie van voeten). Op smalle/ongelijke steegjes kost dit extra energie en spierkracht.
- Sneller vermoeid raken → kortere afstanden haalbaar.

## 5. Overige veelvoorkomende klachten

- Snelle vermoeidheid en POTS-achtige klachten (duizeligheid bij staan/lopen, hartkloppingen).
- Huidproblemen: makkelijke blauwe plekken bij stoten tegen muren of obstakels in krappe ruimtes.
- Angst voor bewegen (kinesiophobia) door eerdere ervaringen → je gaat misschien minder uit of vermijdt bepaalde routes.
- Coördinatieproblemen in drukke smalle steegjes (mensen ontwijken, plots remmen).

### Praktische tips (geen medisch advies — overleg altijd met je arts/fysiotherapeut)

- **Steun:** Enkel braces, stevige schoenen met goede steun, eventueel wandelstok of rollator in slechte periodes.
- **Training:** Gerichte fysio voor proprioceptie, balans en stabiliteit (gesloten keten oefeningen, balansbord). Bouw langzaam op.
- **Planning:** Vermijd drukke tijden, kies bredere routes waar mogelijk, neem rustpauzes.
- **Pijnmanagement:** Wat werkt voor jou (medicatie, tape, warmte/ijs) vooraf en achteraf.
- **Hulpmiddelen** zoals een app voor routes zonder trappen/ongelijkheden.

## **Duizeligheid / licht in het hoofd bij bindweefselsyndroom**

Dit is een zeer veelvoorkomende klacht en hangt vaak samen met dysautonomie en POTS (Posturale Orthostatische Tachycardie Syndroom), die sterk geassocieerd zijn met bindweefselsyndroom

### **Waarom het erger wordt in smalle steegjes:**

- Opstaan of langer staan na een pauze, hellingen op/af, of trappen → bloed zakt weg in de benen (door slappere bloedvaten en bindweefsel), hartslag schiet omhoog, bloeddruk kan dalen → duizeligheid, wazig zien, “zwarte vlekken”, bijna-flauwvallen.
- Oneffen ondergrond (kinderkopjes) dwingt je lichaam tot constante kleine aanpassingen → meer energieverbruik en triggers voor orthostatische klachten.
- Drukke en stress in krappe ruimtes: adrenaline kan de dysautonomie tijdelijk verergeren.
- Snelle richtingveranderingen of plots stilstaan → evenwichtsproblemen + duizeligheid versterken elkaar.

### **Symptomen die vaak meespelen:**

- Licht in het hoofd of draaierig gevoel
- Hartkloppingen (tachycardie)
- Vermoeidheid / brain fog
- Zweeten, misselijkheid of trillen
- Verergering bij warmte, dehydratatie of na maaltijden

Dit maakt lopen in smalle, ongelijke steegjes extra riskant: je kunt wankelen, struikelen of moeten stoppen/leunen tegen een muur (wat weer gewrichtsproblemen kan geven).

**Wat helpt vaak (overleg altijd met je behandelaar):**

- Hydratie + zout: Extra vocht en elektrolyten (volgens richtlijnen voor POTS).
- Compressiekousen (knie- of dijkousen) → vermindert bloedophoping in benen.
- Langzaam bewegen: Niet te snel opstaan, pauzes nemen, eventueel leunen of zitten.
- Medicatie
- Fysio/revalidatie: Oefeningen voor het verbeteren van veneuze return en stabiliteit.
- Planning: Koelere tijden kiezen, bredere routes, stok of rollator meenemen als het een slechte dag is.

**Samenvattend:** Duizeligheid hoort absoluut bij de “overige veelvoorkomende klachten” en versterkt alle andere problemen (balans, vermoeidheid, valrisico).

## **De weg kwijtraken.**

Snel de weg kwijtraken, desoriëntatie en moeite met ruimtelijke oriëntatie komen zeker voor bij mensen met bindweefselsyndroom.

Het is niet het meest bekende symptoom (zoals pijn, (sub)luxaties of vermoeidheid), maar het wordt door veel patiënten wel herkend en er is ook wetenschappelijke ondersteuning voor.

## **Waarom gebeurt dit bij bindweefselsyndroom**

### **De voornaamste redenen zijn:**

#### **1. Slechte proprioceptie (positiezin / lichaamsbesef)**

Door de slappe bindweefsels en gewrichtsbanden geven de proprioceptoren (in spieren, pezen en gewrichten) minder betrouwbare informatie door aan je hersenen over waar je lichaam en ledematen precies zitten. Dit maakt dat je onbewust minder goed weet waar je lijf zich in de ruimte bevindt.

→ Dit leidt vaak tot een wat onhandige, "clumsy" indruk, vaker vallen/stoten én problemen met navigatie (je hersenen krijgen minder goede "interne kaart" van bewegingen en afstanden).

#### **2. Verstoorde informatie vanuit de nek (cervicale instabiliteit)**

Bij sommige mensen met bindweefselsyndroom is er instabiliteit in de nekwervels (vooral C0-C2). De proprioceptoren in de nekbanden en ligamenten raken dan "in de war". Dit verstoort je vestibulaire systeem (evenwichtsorgaan) en je ruimtelijk besef.

Het kan voelen alsof de wereld een beetje "wiebelt" of dat je 3D-oriëntatie niet klopt, wat desoriëntatie en verdwalen verergert (soms zelfs vergelijkbaar met milde vormen van Mal de Debarquement-achtige klachten).

#### **3. Combinatie met andere factoren**

- Dysautonomie (POTS, lage bloeddruk, verminderde doorbloeding hersenen) → hersenmist, duizeligheid, evenwichtsproblemen
- Chronische vermoeidheid / brain fog → minder concentratie voor navigeren
- Soms ook sensorische overbelasting in drukke/nieuwe omgevingen

## Herken je dit?

### Sommige mensen met bindweefselsyndroom vertellen dingen als:

- "Ik verdwaal zelfs in bekende winkels/supermarkten"
- "Ik moet altijd op mijn telefoon kijken, anders loop ik verkeerd"
- "In nieuwe gebouwen of steden raak ik direct de kluts kwijt"
- "Ik heb het gevoel dat mijn interne kompas kapot is"

### Wat kun je eraan doen?

- **Proprioceptie & balans training** → gerichte fysiotherapie (vooral met blote voeten, op oneffen ondergrond, ogen dicht oefeningen, yoga/pilates aangepast aan hypermobiliteit)
- **Nekstabiliteit aanpakken** → zeer voorzichtige stabiliserende oefeningen (liever niet te hard trekken/stretchen), soms dry needling of manuele therapie bij gespecialiseerde EDS-therapeuten
- **Praktische hulpmiddelen** → altijd telefoon/GPS aan, plattegronden vooraf bestuderen, herkenbare landmarks onthouden, niet te veel nieuwe routes in 1x
- **Vestibulaire revalidatie** → als duizeligheid/meer desoriëntatie een rol speelt (bij gespecialiseerde kinesist/vestibulair therapeut)
- **Bril/lenzen checken** → soms helpt een kleine correctie al heel veel bij ruimtelijke oriëntatie

## **Bindweefselsyndroom en voorzichtig lopen op ongelijk terrein of in de sneeuw**

Mensen met bindweefselsyndroom ervaren alledaags vlak terrein al vaak als uitdagend. Ongelijk terrein zoals gras, grind, bosbodems, kasseien of hobbelige stoepen, en winterse omstandigheden zoals sneeuw en ijs, verhogen de moeilijkheidsgraad aanzienlijk. De combinatie van verminderde proprioceptie, gewrichtsinstabiliteit en vertraagde reactievermogen maakt voorzichtig lopen essentieel, maar ook fysiek en mentaal zwaar. Vooral in sneeuw komt daar gladheid en verminderde visuele feedback bij.

### **Waarom ongelijk terrein en sneeuw extra riskant zijn bij bindweefselsyndroom**

- Verminderde proprioceptie: Het lichaam voelt minder goed hoe de voeten en gewrichten staan. Op ongelijke ondergrond is het moeilijk om kleine oneffenheden tijdig te corrigeren.
- Gewrichtsinstabiliteit: Enkels klappen gemakkelijk naar binnen (inversie), knieën hyperextenderen of “bucklen”, en heupen verliezen snel controle. Dit risico is groter bij afdalingen en onverwachte bewegingen.
- Spiercontrole en reactievermogen: Secundaire spierzwakte en vertraagde spierreacties maken het lastiger om snel te balanceren.
- Specifiek bij sneeuw en ijs: Gladheid vermindert grip, kou maakt bindweefsel stijver en kwetsbaarder, en sneeuw verbergt oneffenheden. Dit verhoogt het valrisico sterk. Kou kan ook bestaande pijn en stijfheid verergeren.
- Val- en letselgevolgen: Een val op ongelijk terrein leidt vaker tot verstuikingen, subluxaties, kneuzingen of fractures. Angst voor vallen (fear of falling) leidt tot stijvere, onnatuurlijke gang en vermindering van buitenactiviteiten.

Sommige mensen met bindweefselsyndroom melden dat ze na een dag op ongelijk terrein of in sneeuw een flinke pijnflare, extreme vermoeidheid of tijdelijke toename van instabiliteit ervaren.

### **Specifieke risico's**

- Enkel- en voetinstabiliteit: Meest voorkomend op ongelijk terrein en gladde sneeuw.
- Knie- en heupproblemen: Door herhaalde schokabsorptie en oneven belasting.
- Balansverlies bij afdalingen: Heuvelaf, stoepjes of hellende paden in de sneeuw.
- Visuele en sensorische overbelasting: Sneeuw kan verblinden, terwijl donkere oneffenheden in bosgebied juist slecht zichtbaar zijn.
- Combinatie met dysautonomie: Langdurig lopen in kou of op inspannend terrein kan duizeligheid, hartkloppingen of oververmoeidheid veroorzaken.

## **Praktische strategieën en technieken**

### **Vorbereiding en keuze:**

- Check het weer en terrein vooraf. Kies waar mogelijk vlakke, goed begaanbare routes.
- Ga niet alleen op onbekend of moeilijk terrein, vooral niet in sneeuw.
- Rust uit bij vermoeidheid of pijn – forceer niets.

### **Schoeisel en hulpmiddelen:**

- Draag stevige, enkelhoogte wandelschoenen met goed profiel en eventueel enkelsteun (hoge schoenen of braces).
- In sneeuw: snow boots met goed grip, spikes/studs of sneeuwkettingen voor schoenen (bijv. Yaktrax of soortgelijke systemen).
- Gebruik een wandelstok, Nordic walking stokken of krukken voor extra stabiliteit en proprioceptieve input. Twee stokken geven vaak meer balans dan één.
- Draag een rugzak laag en dicht tegen het lichaam voor betere balans.

### **Looptechniek op ongelijk terrein:**

- Kortere, langzamere stappen: Houd voeten dicht bij de grond en til ze bewust op.
- Kijk vooruit en iets naar beneden: Scan het terrein enkele meters vooruit, niet alleen direct voor je voeten.
- Voeten iets wijder plaatsen: Breder basis voor betere stabiliteit.
- Knieën licht gebogen: Vermijd hyperextensie, houd lichte veerkracht in de benen.
- Gebruik stokken: Plaats ze bewust voor extra steun bij oneffenheden.
- Bij afdaling: Zijwaarts of in zig-zag lopen kan veiliger zijn.

### **Specifiek in sneeuw en ijs:**

- Loop langzamer dan je denkt nodig is.
- Houd kleine stapjes en zet de voeten plat neer in plaats van afrollen.
- Vermijd plotselinge draai- of stopbewegingen.
- Bij gladheid: kleine stapjes, gewicht over beide voeten verdelen en stokken gebruiken.
- Warm blijven: goede laagjes kleding, want koude spieren en gewrichten functioneren slechter.

### **Na afloop:**

- Doe rustige rekoefeningen of mobilisaties (binnen veilige range).
- Elevate de benen om swelling tegen te gaan.
- Noteer wat goed ging en wat problemen gaf voor volgende keren.

### **Langetermijnmanagement en training**

- Fysiotherapie gericht op balans, proprioceptie en gangtraining (bijv. op bosjes, balance pads, oneven surfaces in de praktijk).
- Versterk enkels, knieën en heupen met closed-chain oefeningen en stabilisatietraining.
- Bouw conditie geleidelijk op met wandelen op gecontroleerd terrein.
- Overweeg een individueel mobiliteitsplan met een bindweefselsyndroom-ervaren therapeut.

Voorzichtig lopen op ongelijk terrein of in de sneeuw vraagt voortdurende alertheid en aanpassingen. Wat voor anderen een ontspannen wandeling is, is voor iemand met bindweefselsyndroom vaak een strategische en energie-intensieve activiteit. Door slimme voorbereiding, de juiste hulpmiddelen en gerichte training kun je de risico's verminderen en toch van buiten zijn genieten. Veiligheid gaat altijd voor snelheid of prestatie.

### **Hoogtevrees bij bindweefselsyndroom– niet zomaar een fobie**

Hoogtevrees (acrofobie) komt bij mensen met bindweefselsyndroom opvallend vaak voor, en het is zelden “gewoon een angst”. Het is vaak een logische, fysieke reactie op een verstoord evenwichtssysteem.

Door laxiteit in de nek (craniocervicale instabiliteit, CCI), problemen met proprioceptie (je lichaam weet niet goed waar het in de ruimte hangt), en soms afwijkingen in het binnenoor (zoals superior semicircular canal dehiscence), voelt hoogte extra onveilig aan. Je voelt je letterlijk “los”, gedesoriënteerd, alsof je elk moment kunt vallen – zelfs als je veilig achter een balustrade staat.

**Daarbovenop komt fear of falling:** mensen met bindweefselsyndroom vallen vaker door instabiliteit en sublaxaties. Elke val versterkt de angst, en elke angst maakt dat je minder durft te bewegen en trainen – een vicieuze cirkel.

### **Sommige mensen beschrijven het als:**

- Trillen in de benen op een balkon
- Paniek bij het kijken naar een foto van een hoge brug
- Duizeligheid en misselijkheid in een lift of op een trap
- Het gevoel dat je hoofd “te zwaar” is en je nek het niet houdt

Dit is geen karakterzwakte. Het is een signaal dat je evenwichtssysteem harder moet werken dan bij anderen. Vestibulaire revalidatie, nekstabilisatie-oefeningen en heel geleidelijke exposure (soms met VR) kunnen helpen – maar alleen als het rustig en op jouw tempo gebeurt.

## **Sportwedstrijd of stadion**

### **Wat je voelt**

Pijn door lang zitten of staan, overprikkeling door lawaai en menigte, duizeligheid, en daarna vaak dagen recupereren.

### **Wat de arts vaak denkt**

“Gewoon een leuke uitgaansavond.”

### **Hoe het echt werkt**

Oncomfortabele stoelen of lang staan op tribunes → overbelasting van rug, heupen, knieën en nek. Trappen, drukte en plotselinge bewegingen verhogen val- en subluxatierisico. Hard geluid, fel licht en menigten geven sensorische overload. Temperatuur (hitte of kou) en dehydratatie versterken POTS.

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning, Sensorische overload, Temperatuur, Hydratatie & zout, Nek/houding.

### **Praktische tips**

- Kies zitplaatsen met extra beenruimte of toegankelijke sectie (vaak via toegankelijkheidskaart).
- Ga vroeg, vermijd de drukste momenten.
- Neem zitkussen, compressiekousen, oordopjes en elektrolyten mee.
- Wissel zitten en kort staan af als mogelijk.
- Plan rustige aankomst en vertrek + hersteldag(en).
- Alternatief: wedstrijd thuis kijken of alleen het eerste deel bijwonen.

## **Schaatsen, rolschaatsen en dansen**

Schaatsen (ijs- of rolschaatsen) en dansen bij bindweefselsyndroom zijn activiteiten waar hypermobiliteit / instabiliteit vaak een groot voordeel lijkt, maar in de praktijk ook aanzienlijke risico's met zich meebrengt.

Sommige mensen met bindweefselsyndroom worden juist aangetrokken tot deze sporten/dansvormen omdat hun natuurlijke souplesse een "voorsprong" geeft — denk aan extreme lijnen in ballet, hoge kicks in moderne dans, of elegante bewegingen op ijs/rollen. Echter, wat eerst een zegen is, wordt vaak een vloek door instabiliteit, pijn en blessures.

### **Waarom het aantrekkelijk is (de "blessing")**

- Hypermobiliteit/ instabiliteit geeft extreme flexibiliteit en range of motion → ideaal voor ballet (arabesques, splits), ijsfiguurschaatsen (spins, jumps met mooie extensies), rolschaatsen (freestyle, artistiek) of dansstijlen als contemporary/modern.
- Veel professionele dansers, turners en schaatsers hebben (on)gediagnosticeerde hypermobiliteit — studies tonen hogere prevalentie in deze groepen.
- Sommige mensen ervaren het als "fun" en versterkend, vooral als ze focussen op gecontroleerde, niet-maximale range en sterke stabiliserende spieren.

### **De risico's (de "problems" – vaak zwaar onderschat)**

**Bindweefselsyndroom veroorzaakt niet alleen lenigheid, maar ook zwak bindweefsel in ligamenten, pezen, gewrichtskapsels en spieren → hogere kans op:**

- Over de eindstand gaan, (Sub)luxaties / dislocaties tijdens snelle stops, turns, jumps of falls (vooral enkels, knieën, heupen, schouders, polsen).
- Chronische pijn en micro-trauma → overbelasting leidt tot tendinopathie, bursitis, early artrose.
- Verergering van dysautonomie/POTS → duizeligheid, hartkloppingen of flauwvallen tijdens intensieve beweging.
- Snellere slijtage — wat op jonge leeftijd een voordeel is, leidt vaak op latere leeftijd tot vroegtijdige uitval (veel ex-dansers/schaatsers met bindweefselsyndroom stoppen door pijn/instabiliteit).
- Valrisico's op ijs/rollen → hard vallen op harde ondergrond verhoogt kans op breuken, kneuzingen of hoofdletsel (vooral bij cervicocraniale instabiliteit/CCI).

### **Uit ervaringen (Reddit, EDS Society, patiëntverhalen):**

- Sommige dansers (ballet, Bollywood, West African) vinden het haalbaar met aanpassingen, maar klassiek ballet is riskant door hyperextensie-druk.
- Schaatsen (ijs/rollen) wordt vaak als "te impactvol" ervaren — enkels en knieën krijgen veel te verduren bij falls en edges.
- Sommigen melden: "Ik was goed door lenigheid, maar betaalde later met chronische pijn en gedwongen stoppen."

### **Aanbevelingen als je het toch wilt proberen/doen (veilig(er) aanpakken)**

Het is niet per se verboden — sommige mensen met bindweefselsyndroom doen het nog steeds, maar altijd met voorzorgsmaatregelen en realistische verwachtingen:

#### **1. Altijd eerst stabiliseren (essentieel!):**

- Sterke core, proprioceptie en stabiliserende spieren opbouwen via fysio met bindweefselsyndroom-kennis (Pilates, PBT met yoga ball/resistance bands, lage impact strength training).
- Leer stoppen in supported range (niet in hyperextensie gaan) — dit is cruciaal in ballet/schaatsen.

#### **2. Kies veilige varianten:**

- **Dans:** Ballet (met focus op alignment, niet extreme extensie), modern/contemporary, Bollywood of West African (minder hyperextensie-druk). Vermijd stijlen met veel floorwork of snelle snappy moves.
- **Schaatsen:** Beginner/low-impact (recreatief, geen jumps/spins). Rolschaatsen soms makkelijker dan ijs (minder val-impact), maar ijs geeft betere grip als je stabiliteit hebt.
- **Low-impact alternatieven:** zwemmen, fietsen, elliptisch, wandelen — veel beter voor bindweefselsyndroom.

#### **3. Bescherming & aanpassingen:**

- Goede braces (ankle/knee/wrist) tijdens activiteit.
- Helm + pads bij schaatsen (valrisico).
- Goede schoenen/boots met steun (niet te flexibel).
- Warm-up + cooldown + rustdagen — pacing is key.
- Monitor POTS/MCAS — hydrateer, zout, compressie.

#### **4. Professioneel advies:**

- Overleg met revalidatiearts/fysio gespecialiseerd in bindweefselaandoeningen.
- Begin langzaam, bouw op — forceer niets.
- Luister naar je lichaam: pijn >3/10 of instabiliteit = stoppen.

**Kortom:** bij bindweefselsyndroom kan schaatsen of dansen een passie blijven, maar het is zelden zonder compromis. Sommige mensen doen het recreatief of aangepast, en ervaren het als therapeutisch (kracht + plezier), maar professioneel/competitief is het vaak te riskant en leidt tot vroegtijdige uitval.

**Als je te stijf bent door te hoge spierspanning. (om alle gewrichten bij elkaar te houden. Hypertonie en hypotonie tegelijk komen voor bij een bindweefselsyndroom.)**

**Dit is een interessante toevoeging, want bij bindweefselsyndroom zien we vaak het omgekeerde probleem: te slappe ligamenten → overcompensatie met spieren die constant aanspannen (guarding of co-contractie) om gewrichten stabiel te houden.**

**Dit leidt tot:**

- Chronische spierspanning en stijfheid (vaak in nek, schouders, rug, heupen of benen).
- Verminderde proprioceptie (je voelt minder goed waar je gewrichten staan).
- Snellere vermoeidheid en pijn, omdat spieren overwerken.
- Paradoxaal genoeg een gevoel van "stijfheid" ondanks hypermobiliteit — spieren voelen strak en verkrampd aan, terwijl gewrichten juist te los zijn.

In dans/schaatsen kan dit extra tricky zijn: je probeert gecontroleerd te bewegen, maar door die hoge basale spierspanning raak je sneller uitgeput, krijg je tremoren of cramp-achtige klachten, of forceer je onbedoeld hyperextensie omdat de "rem" (stabiele ligamenten) ontbreekt.

### **Extra tips specifiek voor dit scenario (te hoge spierspanning/stijfheid)**

- **Adem- en ontspanningstechnieken integreren:** diafragmatisch ademen, progressive muscle relaxation of gentle somatic practices (zoals Feldenkrais of Hanna Somatics) helpen de guarding verminderen zonder te stretchen.
- **Myofasciale release of zachte massage/foam rolling** (voorzichtig!) om triggerpoints los te maken, maar nooit geforceerd rekken.
- **Isometrische en lage-load stabilisatie blijven prioriteit:** focus op "find your neutral" en houd dat aan met minimale spanning. Progressing Ballet Technique (PBT) met ballen/banden of Pilates met bindweefselsyndroom-aanpassingen (geen extreme posities) helpt vaak juist bij dit soort spanning.
- **Neuromusculaire re-educatie:** oefeningen voor betere coördinatie en proprioceptie (balansbord, ogen dicht bewegen) om de spieren te leren ontspannen op het juiste moment.
- **Pacing en recovery:** korte sessies, veel rust, en monitoren van autonome symptomen (POTS/MCAS) — spanning kan die verergeren.

**Kortom:** bij bindweefselsyndroom is dansen of schaatsen vaak geen "nee", maar een "ja, maar aangepast en met strenge grenzen". Recreatief en met focus op plezier/stabiliteit kan het therapeutisch werken (krachtopbouw + endorfines), maar de meeste verhalen eindigen met aanpassingen of overstap naar low-impact zoals zwemmen, aquajoggen of aangepast fietsen.

## **zwemmen / baden**

### **Alle problemen (chlorine, MCAS, temperatuur en meer)**

Zwemmen en baden kunnen voor mensen met een bindweefselsyndroom zowel heilzaam als riskant zijn. Zwemmen is vaak een van de beste vormen van beweging omdat het gewicht ontlastend is, maar de praktijk brengt veel hindernissen mee: chloor, MCAS (Mastcel Activatie Syndroom), temperatuurproblemen en andere kenmerken.

### **Belangrijkste problemen**

#### **Chlorine en MCAS**

MCAS komt vaak voor bij bindweefselsyndroom. Chloor (en chlooramine) kan mastcellen activeren en leiden tot:

- Jeuk, roodheid, galbulten (urticaria) of flushing.
- Huidirritatie of brandend gevoel, vooral op gevoelige plekken.
- Neus- en oogklachten, hoesten, benauwdheid of zelfs systemische reacties.
- Verergering na het zwemmen (delayed reaction).
- Fragiele huid bij bindweefselsyndroom geneest slechter en raakt sneller geïrriteerd.
- Douche na het zwemmen helpt, maar niet altijd voldoende.

#### **Temperatuurproblemen (dysautonomie)**

- **Warm water:** Veel zwembaden zijn te warm → oververhitting, flushes, hartkloppingen, vermoeidheid en POTS-verergering.
- **Koud water:** Shock voor het autonome systeem → spierspanning, koude rillingen, Raynaud-achtige klachten of juist overreactie.
- **Slechte temperatuurregulatie:** moeilijk afkoelen of opwarmen na het bad/zwemmen.
- **Warm bad thuis:** kan tijdelijk pijn verlichten, maar leidt daarna vaak tot orthostatische klachten bij opstaan.

## **Gewrichts- en bewegingsproblemen**

- **Instabiele gewrichten:** schouders, heupen, knieën en enkels luxeren makkelijker bij zwemslagen (vooral crawl, schoolslag of vlinderslag).
- **Slechte proprioceptie** → slechte coördinatie en hogere kans op verkeerde bewegingen.
- Nek- en rugklachten bij zwemmen met hoofd boven water of verkeerde techniek.

## **Vermoeidheid en herstel**

- bindweefsel-fatigue: zelfs een kort zwemmoment kan een flare veroorzaken.
- Lang herstel door combinatie van inspanning, temperatuur en prikkels.

## **Veiligheids- en praktische risico's**

- Gladde vloeren in zwembad/kleedkamer → hoog valrisico.
- Omkleden: reiken, bukken, evenwicht houden met natte huid.
- Haar en huid: chloor droogt uit en breekt haar af; huid wordt stug of jeukt.
- Oren en sinussen: vaker infecties of drukklachten.
- POTS: duizeligheid bij opstaan uit het water of na warm bad.

## **Andere klachten**

- Sensorische overgevoeligheid voor chloorgeur, lawaai in zwembad of fel licht.
- Maag-darmreacties of hoofdpijn na blootstelling.
- Bij kinderen: moeite met zwemles, sociale druk of pesten rond braces/huidreacties.

### **1. Praktische oplossingen en aanpassingen**

#### **Zwembadkeuze**

- Zoek chloorarme of chloorvrije baden: zoutwaterbaden, ozon, UV-behandeling of magnesiumbaden.
- Vermijd drukke, warme binnenbaden; kies buitenbaden of thermaal baden met lagere chloorwaarden.

### **Bescherming tegen chloor/MCAS**

- Voor het zwemmen: barrière crème (vaseline, zinkzalf of speciale anti-chloorcrème) op gevoelige plekken.
- Draag zwembril en badmuts.
- Direct na zwemmen: grondig douchen met lauw water en milde, geurvrije zeep.
- Antihistaminica of MCAS-medicatie op advies van arts innemen vóór of na het zwemmen.
- Hydratatie en elektrolyten extra belangrijk. In overleg met arts.

### **Temperatuurmanagement**

- Kies baden met aangename, niet te warme temperatuur (rond 28-30°C ideaal voor veel zebra's).
- Begin kort en bouw langzaam op.
- Na het zwemmen/baden: geleidelijk afkoelen, compressiekousen aantrekken, zitten/liggen voordat je loopt.
- Thuisbad: niet te heet, korte duur, en opstaan in etappes.

### **Techniek en hulpmiddelen**

- Aangepaste zwemtechniek: rustige borstcrawl of rugslag, vermijd extreme slagen.
- Gebruik snorkel of pull buoy om nekbelasting te verminderen.
- Zwemmen met korte flippers of plank voor ondersteuning.
- Braces of tape waar nodig (waterbestendig).
- Aquafit of fysiotherapie in water onder begeleiding is vaak veiliger dan vrij zwemmen.

### **Pacing en planning**

- Kort en frequent in plaats van lang en intensief (bijv. 15-25 minuten).
- Rustdag erna inplannen.
- Zwemmen op momenten dat je energie hoger is, niet als je al vermoeid bent.

## **Waarom zwemmen soms tegenvalt (zinkende benen en meer)**

### **Wat je voelt**

Benen die zinken of moeilijk omhoog te houden zijn, snelle vermoeidheid in schouders en nek, benauwdheid, duizeligheid bij het draaien van het hoofd, kou of juist oververhitting, en na afloop vaak meer pijn en uitputting dan verwacht.

### **Wat de arts of omgeving vaak denkt**

“Zwemmen is de ideale sport bij gewrichtsproblemen.”

### **Hoe het echt werkt**

**Zwemmen wordt vaak aangeraden omdat het gewrichtsvriendelijk lijkt, maar bij een bindweefselsyndroom speelt er meer:**

- **Zinkende benen:** door lagere spiermassa, veranderde spierspanning, hypermobiliteit en soms een andere vetverdeling of spierkrachtverdeling is het moeilijker om de benen hoog te houden. Je moet constant extra kracht zetten met heupen en romp.
- Schoolslag en borstcrawl belasten schouders, nek en borstkas sterk (vooral bij instabiliteit of CCI-klachten).
- Hoofd draaien bij crawl kan nekproblemen en duizeligheid triggeren.
- Temperatuur van het water: te koud → stijfheid en MCAS; te warm → vasodilatatie en POTS-klachten.
- Chlorine of andere stoffen kunnen MCAS-reacties geven.
- De inspanning + horizontale naar verticale overgang bij het uitstappen triggert orthostatische klachten.

**Sommige mensen met een bindweefselsyndroom merken dat ze na het zwemmen juist meer pijn of een crash hebben.**

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning, Nek/houding & schouders, Temperatuur, MCAS, Hydratatie & zout, Proprioceptie.

### **Praktische tips**

- Probeer eerst drijven of heel rustig bewegen met hulpmiddelen (plank, pullbuoy tussen de benen).
- Rugslag is vaak vriendelijker voor de nek dan crawl of schoolslag.
- Warm water (therapeutisch bad of aangepast zwembad) verdraagt beter dan koud.
- Korte sessies, veel rust, en langzaam uit het water komen (eerst zitten).
- Goede bril en eventueel een neoprene shirt tegen kou.
- Alternatief: aquajoggen met gordel (benen belasten minder) of helemaal voor landbeweging kiezen die beter past.

**Zwemmen is niet automatisch de veilige optie. Voor een deel van de mensen met een bindweefselsyndroom is het juist een activiteit die de emmers sneller vult dan verwacht.**

**Waarom je na het zwemmen haast het bad niet meer uitkomt – alles voelt van lood**

Dit is een heel herkenbare klacht bij een bindweefselsyndroom.

### **Wat er gebeurt**

In het water word je gedragen. Je gewrichten en spieren hoeven veel minder hard te werken om je lichaam overeind te houden. Zodra je uit het water komt, valt die steun in één keer weg. Je moet plotseling je volledige lichaamsgewicht dragen met spieren die al vermoeid zijn van het compenseren en met gewrichten die instabiel zijn.

Tegelijk speelt de overgang van horizontaal (of halfzwevend) naar rechtop een grote rol. Bij POTS/dysautonomie zakt het bloed meteen weer naar de benen. De bloeddruk en hartslag moeten razendsnel corrigeren. Dat lukt vaak niet goed → zwaar, loodachtig gevoel in armen en benen, duizeligheid, zwakte en het gevoel dat je bijna niet meer omhoog kunt komen via de trap of het badkant.

Daarnaast zijn de spieren vaak al oververmoeid van het hoog houden van de benen en het stabiliseren in het water. De combinatie van plotselinge gewichtsbelasting + orthostatische stress + spierversmoeidheid maakt dat alles “van lood” aanvoelt.

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning, Hydratie & zout (POTS), Temperatuur, Instabiliteit, PEM (die hier al kan beginnen).

### **Wat helpt**

- Neem de tijd. Ga niet meteen rechtop staan.
- Gebruik de trapeuning of vraag hulp.
- Blijf eerst even halfzittend of steunend aan de rand.
- Drink meteen iets met zout/elektrolyten. Overleg met arts.
- Trek snel droge, warme kleren aan (temperatuursprong maakt het erger).
- Plan na het zwemmen altijd rust. Forceer geen boodschappen of andere activiteiten meer.

Dit loodachtige, krachteloze gevoel is geen inbeelding en geen slechte conditie. Het is een directe fysieke reactie van een lichaam met slap bindweefsel en een ontregeld autonoom zenuwstelsel op de overgang van water naar land.

**Accepteer dat zwemmen voor sommige mensen niet of niet meer haalbaar is.**

**Nu snappen mensen misschien ook waarom sommige kinderen angst hebben voor het zwembad.**

## **Bindweefselsyndroom en op de vloer zitten – Wanneer stoelen ontbreken**

Mensen met bindweefselsyndroom komen regelmatig in situaties waarin geen stoel of zitplaats beschikbaar is: evenementen, wachtruimtes, picknicks, concerten of drukke publieke plekken. Op de vloer gaan zitten lijkt een eenvoudige oplossing, maar vormt bij bindweefselsyndroom specifieke uitdagingen door gewrichtsinstabiliteit, verminderde proprioceptie, spierzwakte en pijn. Vooral de transitie — naar beneden gaan en vooral weer opstaan — vraagt gecontroleerde kracht, balans en coördinatie die vaak beperkt zijn.

### **Waarom op de vloer zitten extra uitdagend is bij bindweefselsyndroom**

- **Transities (neer en op):** Het gecontroleerd laten zakken naar de vloer en het opstaan vereisen goede heup-, knie- en enkelstabiliteit, core-kracht en proprioceptie. Bij bindweefselsyndroom zijn deze vaak verstoord, wat leidt tot onveilige of pijnlijke bewegingen.
- **Houding en langdurig zitten:** Op de vloer is het moeilijk om een neutrale wervelkolom en bekkenpositie te behouden. Hypermobiliteit nodigt uit tot extreme of “sloppy” houdingen (zoals W-zitten, lotus of benen onder zich vouwen), die op korte termijn comfort geven maar op lange termijn gewrichten overbelasten, spieren oneven belasten en pijnflares veroorzaken.
- **Proprioceptie en sensorische input:** De vloer biedt extra contactoppervlak en druk, wat voor sommigen juist meer lichaamsbewustzijn geeft. Bij anderen leidt het echter tot overcompensatie of snelle vermoeidheid.
- **Opstaan als grootste obstakel:** Vanuit de vloer opstaan is vaak moeilijker dan het neerlaten. Zwaartekracht, eccentric control en het overstappen van lage naar hoge positie belasten knieën, heupen en lage rug zwaar. Sommige mensen met bindweefselsyndroom vermijden dit of hebben hulp nodig.

### **Specifieke risico's**

- **Bij neerlaten:** Knie- of heupinstabiliteit, subluxaties, valpartijen of overrekking van ligamenten.
- **Bij zitten:** Slechte houding leidt tot rug-, nek- of heuppijn, bekkeninstabiliteit en verminderde circulatie. Langdurig zitten kan dysautonomie-klachten (duizeligheid) verergeren bij opstaan.
- **Bij opstaan:** Knie-buckling, heup- of schouderproblemen, valgevaar, extreme inspanning en daaropvolgende flares. Vermoeidheid of pijn maakt de beweging nog riskanter.
- **Psychologische impact:** Angst om niet meer zelfstandig op te kunnen staan, wat sociale situaties vermeden doet worden. Sommige mensen kunnen ook daadwerkelijk niet meer zelfstandig opstaan!!.

### **Praktische strategieën en technieken**

#### **Vorbereiding:**

- Draag stevige schoenen of ga op blote voeten voor betere grip en proprioceptie.
- Gebruik een kussen, jas, tas of opvouwbaar zitkussen voor extra comfort en hoogte.
- Kies een plek met steun in de buurt (muur, bank, stoel) voor het opstaan.
- Vraag indien mogelijk om een stoel of kruk.

#### **Neerlaten naar de vloer:**

- Gebruik een split-stance (één voet iets vooruit) en laat je gecontroleerd zakken via één knie, met handen voor steun.
- Houd core licht aangespannen en vermijd hyperextensie van knieën of rug.
- Zak langzaam en gebruik de handen om de beweging te controleren.

#### **Zithoudingen op de vloer (mindful kiezen):**

- Lange zit (benen gestrekt): Goed voor variatie, maar ondersteun de lage rug met een kussen.
- Vlinderzit of “tailor sit” (kruislings): Pas op voor overmatige heuprotatie; gebruik kussens onder knieën.
- Vermijd langdurig W-zitten of extreme posities die gewrichten in end-range brengen.
- Wissel regelmatig van houding om stijfheid en overbelasting te voorkomen.

### **Veilig opstaan van de vloer:**

1. Rol zijwaarts naar buikligging of handen-en-knieën positie.
2. Breng één been naar voren in half-kneeling (lunge-positie).
3. Gebruik handen op het voorste been of nabije steun om omhoog te duwen.
4. Zet het tweede been neer en kom via een sit-to-stand beweging omhoog.
5. Gebruik een stoel, bank of muur als “tussenstation” voor extra houvast.

### **Aanpassingen voor bindweefselsyndroom:**

- Train specifieke transitie onder begeleiding van een fysiotherapeut (bijv. sit-to-stand oefeningen, half-kneeling drills, controlled lowering).
- Bouw core-, heup- en beenkracht op met closed-chain oefeningen en proprioceptietraining.
- Gebruik braces, taping of compressiekleding voor extra sensorische feedback en stabiliteit.
- Pace jezelf: Sta niet te lang op de vloer bij vermoeidheid of flares.

### **Alternatieven en langetermijnmanagement**

- **Prioriteer toegankelijkheid:** Plan vooruit en kies locaties met zitplaatsen. Vraag om een stoel bij evenementen.
- **Hulpmiddelen:** Opvouwbaar stoeltje, stok met zitfunctie of draagbaar kussen.
- **Training:** Regelmatige praktijk van floor-to-stand transitie verbetert kracht, controle en zelfvertrouwen. Focus op functionele mobiliteit en valpreventie.
- **Holistische aanpak:** Beheers pijn, vermoeidheid en dysautonomie zodat je beter om kunt gaan met onverwachte situaties.

Op de vloer zitten illustreert de creativiteit en aanpassingsvermogen die bindweefselsyndroom vraagt in het dagelijks leven. Hoewel het soms onvermijdelijk is, maakt gerichte voorbereiding en training het veiliger en minder belastend. Luister altijd naar je lichaam en werk samen met een specialist aan een persoonlijk mobiliteitsplan. Soms kunnen mensen niet meer zelfstandig opstaan door de combinatie van artrose en hypermobiliteit/ instabiliteit.

## **Bindweefselsyndroom en zitten met opgetrokken of ondersteunde benen**

Sommige mensen met bindweefselsyndroom ontdekten al lang vóór de diagnose dat het prettig was om hun benen op te trekken of te ondersteunen. Zonder te weten waarom legden ze thuis hun voeten op de salontafel, een poef, een kruk of de bank tegenover zich. Het voelde gewoon beter. Achteraf blijkt dit een typische, intuïtieve aanpassing te zijn die past bij de fysiologische problemen van bindweefselsyndroom.

### **Waarom dit instinctief gebeurt en helpt**

#### **Belangrijkste redenen:**

- **Vermindering van oedeem en veneuze pooling:** Door de zwakke bindweefsels en verminderde spierpomp functioneert de veneuze retour vaak minder goed. Benen lager dan het hart zorgt voor zwelling, zwaar gevoel en tintelingen. benen hoger leggen helpt de circulatie en vermindert vochtophoping.
- **Dysautonomie en orthostatische klachten:** Bij sommige mensen met bindweefselsyndroom komt Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom (POTS) of orthostatische intolerantie voor. Benen ondersteunen vermindert het bloed dat in de benen zakt, waardoor duizeligheid, hartkloppingen en vermoeidheid afnemen.
- **Ontlasting voor rug, heupen en knieën:** Opgetrokken of ondersteunde benen kunnen druk op de lage rug verminderen en een meer ontspannen bekkenpositie geven, wat tijdelijke pijnverlichting biedt.
- **Proprioceptief comfort:** De extra druk en ondersteuning geven meer “gevoel” in de benen, wat bij verminderde proprioceptie soms rustgevend werkt.

Dit verklaart waarom velen dit al jaren deden zonder medische reden te kennen — het lichaam zocht onbewust naar verlichting.

## Risico's en nadelen bij bindweefselsyndroom

**Hoewel de houding vaak verlichting geeft, is ze niet zonder gevaren:**

- **Heup- en bekkeninstabiliteit:** Opgetrokken benen brengen de heupen in diepe flexie en vaak externe rotatie. Dit kan leiden tot subluxaties, klikkende heupen of overrekking van het voorste gewrichtskapsel.
- **Kniebelasting:** Knieën kunnen te ver doorbuigen of juist hyperextenderen als ze niet goed ondersteund worden.
- **Lage rug en houding:** Zonder steun ontstaat gemakkelijk een holle rug of een afgeplat bekken, wat rugpijn en SI-gewrichtsklachten verergert.
- **Spierverkorting en oneven belasting:** Langdurig in dezelfde positie zitten kan heupflexoren en hamstrings verkorten, waardoor opstaan moeilijker wordt en de houding verslechtert.
- **Transities:** Opstaan vanuit een lage, ondersteunde positie is vaak instabiel en energie-intensief, met risico op valpartijen of flares.
- **Circulatie bij extreme posities:** Te hoog of te lang kan juist tintelingen of bloeddrukproblemen veroorzaken.

## Praktische en veilige strategieën

**Hoe doe je het veilig:**

- **Gebruik goede ondersteuning:** Leg de benen volledig gesteund neer (hele kuit en voet), niet alleen de hielen. Gebruik een poef, voetenbankje, kussens of een verstelbare voetensteun. Vermijd dat de knieën “in de lucht hangen”.
- **Houd de rug neutraal:** Plaats een klein kussentje of rol in de lage rug om overmatige lordose te voorkomen. Zorg dat de billen goed tegen de rugleuning zitten.
- **Knieën licht ondersteund:** Een dun kussen of rol onder de knieën bij bijna gestrekte benen voorkomt hyperextensie.
- **Wissel regelmatig:** Verander elke 15-30 minuten van positie. Trek niet te lang beide benen op tot aan de borst.
- **Hoogte aanpassen:** Bij dysautonomie vaak hoger dan het hart (bijv. 30-45 cm). Bij heupklachten juist lager en meer gestrekt.
- **Opstaan voorbereiden:** Schuif eerst naar de rand van de stoel, plaats beide voeten stevig op de grond, activeer de core en kom via een rechte rug omhoog. Gebruik eventueel de armen voor steun.

**Handige hulpmiddelen:**

- Verstelbare voetenbank of poef
- Kussens of een wedge-kussen
- Een ligstoel of zero-gravity stoel voor langere periodes
- Compressiekousen in combinatie met beensteun (overleg met arts)

**Langetermijnmanagement**

**Deze houding is een waardevolle tool, maar geen vervanging voor actieve behandeling. Combineer ze met:**

- Fysiotherapie gericht op heup- en core-stabiliteit, proprioceptie en gecontroleerde transitie's.
- Spierversterking van de benen en bilspieren zonder overbelasting.
- Houdings- en ergonomie-advies.
- Medicamenteuze of niet-medicamenteuze behandeling van dysautonomie (zout, vocht, compressie, medicatie indien nodig).

Zitten met opgetrokken of ondersteunde benen is vaak een van de eerste signalen dat het lichaam iets compenseert. Wat vroeger een onbewuste gewoonte was ("benen op de salontafel"), wordt na diagnose een bewuste, veilige strategie. Door de voordelen te benutten en de risico's te minimaliseren, kun je comfort vergroten zonder extra schade op te lopen. Zie ook het hoofdstuk over de bioscoop. Daar kan je vaak je benen niet goed kwijt.

## Tuinieren

Tuinieren is voor sommige mensen met bindweefselsyndroom een dubbelzijdig zwaard. Aan de ene kant is het heerlijk therapeutisch: buiten zijn, met je handen in de aarde, iets laten groeien en even ontsnappen aan de dagelijkse stress. Aan de andere kant is het een fysieke uitdaging vol valkuilen: bukken, knielen, tillen, repetitieve bewegingen, ongelijk terrein en blootstelling aan weer. Sommige mensen met een bindweefselsyndroom moeten creatief zijn om tuinieren duurzaam te houden.

Bindweefselsyndroom maakt gewrichten instabiel, bindweefsel zwak en zorgt voor chronische pijn, vermoeidheid, dysautonomie (POTS), huidfragiliteit en slechte proprioceptie. Wat voor een ander een ontspannen uurtje in de tuin is, kan bij jou een flare van dagen veroorzaken.

### 1. Belangrijkste problemen

- **Gewrichtsbelasting:** Knielen, hurken of bukken → heupen, knieën, rug, nek en enkels luxeren of verrekken snel.
- **Repetitieve bewegingen:** Schoffelen, snoeien, planten, graven → polsen, ellebogen, schouders en vingers (tendinitis, trigger fingers).
- **Tillen en dragen:** Zakken potgrond, planten, gereedschap of gieters → rug- en schouderklachten.
- **Houdingen:** Lang staan of voorovergebogen werken → pijn, vermoeidheid en orthostatische klachten.
- **Dysautonomie:** Warmte (zomer), kou, dehydratatie of plots opstaan → duizeligheid, hartkloppingen of flauwvallen.
- **Huid:** Sneller scheuren, blauwe plekken, irritatie door aarde, planten of zonnebrand.
- **Vermoeidheid & brain fog:** Een “goede” tuinierdag kan twee slechte dagen opleveren.
- **Valrisico:** Ongelijk gras, modder, gereedschap op de grond + slechte proprioceptie.
- **Andere:** Allergieën voor pollen/gras, insectenbeten die slechter genezen, moeite met fijne motoriek bij zaaien.

Dit geldt voor alle leeftijden: kinderen die graag meehelpen, volwassenen met een eigen tuin, of ouderen die de tuin graag bijhouden voor zelfstandigheid.

## 2.Praktische oplossingen en aanpassingen

### Pacing & planning

- **Werk in korte sessies:** 15-25 minuten tuinieren, dan rusten (liggen of zitten).
- **Spreid het werk:** niet de hele border in één keer, maar één klein stukje per dag.
- **Kies momenten van de dag zorgvuldig** (niet in de volle hitte bij POTS).
- **Houd een tuin-dagboek bij:** wat ging goed, wat triggerde een flare?

### Houding en body mechanics

- **Zo min mogelijk bukken:** gebruik verhoogde borders (raised beds), tafelbedden of hanging baskets.
- **Knielen:** gebruik een tuinbankje met armsteunen of een kniekussen met handvatten.
- **Wissel houdingen af:** zitten op een krukje op wieltjes, staan, hurken met steun.
- **Houd zware dingen dicht bij je lichaam en til met je benen.**

### Slimme hulpmiddelen

- **Ergonomisch gereedschap:** lichte steelgereedschap met dikke, zachte handvatten (minder gripkracht nodig), lang-stelige schoffel, snoeischaar met ratel, tuinschaar met veer.
- **Zit- en kniehulpen:** tuinkruk op wieltjes, kniemat met handvatten, rollator met zitje voor buiten.
- **Minder tillen:** kleinere zakken potgrond, tuinslang op haspel, gieter met wieltjes of druppelsysteem/automatische beregening.
- **Andere:** elektrisch gereedschap (heggenschaar, grasmaaier), lang-stelige gereedschappen, plantenspades met voetpedaal.
- **Bescherming:** goede tuinhandschoenen (met grip en polssteun), kniebeschermers, zonnehoed, compressiekousen, braces tijdens werk.

- **Tuinontwerp voor mensen met een bindweefselsyndroom**
- Verhoogde bedden of potten op tafels → minder bukken.
- Padjes van tegels of grind (stabiel lopen).
- Lage onderhoudstuin: vaste planten, bodembedekkers, geen grasperk dat vaak gemaaid moet worden, automatische systemen.
- Verticale tuinieren (muren, rekken) op werkhoogte.
- Overdekt gedeelte of serre voor slechte dagen.

### **Huid en veiligheid**

- Geurvrije, milde handschoenen + zonnebrand.
- Lange mouwen/broek tegen krassen en insecten.
- Altijd iemand in de buurt of telefoon bij je bij ernstige POTS of instabiliteit.

### **Voor kinderen met bindweefselsyndroom**

Kleine, veilige taken: zaadjes in potjes doen (zittend), water geven met kleine gieter, onkruid plukken vanaf een krukje. Maak het leuk en kort, focus op plezier in plaats van productiviteit.

## **Bindweefselsyndroom en klussen**

Hoe je toch iets kunt doen in en om het huis zonder jezelf helemaal kapot te maken

Sommige mensen met een bindweefselsyndroom missen het om creatief of handig bezig te zijn. Je wilt graag iets repareren, schilderen, een meubel opknappen, de tuin doen of een klein klusje in huis. Tegelijk weet je dat je lichaam daar een hoge prijs voor kan vragen. Instabiele gewrichten, trillingen, houdingen die je nek en rug belasten, en de nasleep (PEM) maken klussen extra riskant.

Toch hoeft het niet zwart-wit te zijn. Met slimme aanpassingen, pacing en het Emmer-Model kun je soms wél kleine klusjes doen zonder een dagenlange crash.

### **Waarom klussen extra riskant is bij bindweefselsyndroom**

- Trillingen van machines (boormachine, schuurmachine, decoupeerzaag) belasten instabiele gewrichten en pezen enorm en kunnen dagen later nog pijn veroorzaken.
- Houdingen: boven je hoofd werken, vooroverbuigen, knielen, tillen.
- Herhaalde bewegingen: schuren, schroeven, schilderen.
- Stof, chemicaliën en geuren → MCAS-triggers.
- Achteraf: de “onzichtbare” prijs betaal je vaak pas ’s avonds of de volgende dag.

### **Handmatig schuren is vaak beter dan met een machine**

Een belangrijk voorbeeld dat sommige zebra’s herkennen:

Handmatig schuren (met schuurpapier of een schuurblok) is meestal vriendelijker voor je lichaam dan een elektrische schuurmachine.

- Trillingen van machines veroorzaken microtrauma’s in gewrichten, pezen en spieren die toch al kwetsbaar zijn.
- Je hebt meer controle over de druk en de beweging.
- Je kunt vaker pauzeren en van houding veranderen.
- Minder kans op plotselinge overbelasting.

Natuurlijk gaat het langzamer, maar je betaalt er vaak minder voor achteraf. Kies voor kwalitatief goed schuurpapier zodat je minder hard hoeft te drukken.

## Het Emmer-Model bij klussen

Klussen belast meestal meerdere emmers tegelijk. Check van tevoren je scores:

| Emmer                | Waarom hoog bij klussen?                   | Tip                                            |
|----------------------|--------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Nek/houding & scherm | Voorover, boven je hoofd, rare hoeken      | Werk zoveel mogelijk op tafelhoogte of liggend |
| Fysieke inspanning   | Tillen, herhaalde bewegingen               | Max 10-20 minuten per sessie                   |
| Craniocervicaal      | Hoofd in nek, omhoog kijken                | Gebruik een stevige neksteun of werk laag      |
| Temperatuur          | Stof, zweet, koude garage                  | Laagjes kleding, goede ventilatie              |
| MCAS-andere triggers | Stof, verf, lijm, schoonmaakmiddelen       | Masker + antihistaminicum vooraf               |
| Stress/emoties       | Frustratie als het niet lukt zoals vroeger | Accepteer “goed genoeg”                        |

Regel: Als je totaal al boven 50-60 staat, stel het klusje dan uit of vraag hulp.

### Praktische zebra-klustips

- **Pacing:** Werk in blokjes van 10-15 minuten, gevolgd door minstens 30 minuten rust.
- **Houding:** Zit of lig zoveel mogelijk. Gebruik een verstelbare werktafel of zaagbok op goede hoogte.
- **Gereedschap:** Licht gereedschap, ergonomische handvatten, power-grip hulpmiddelen, elektrische schroevendraaier (maar zonder trilling).
- **Tillen:** Nooit boven schouderhoogte tillen. Gebruik trapje of twee handen.
- **Trillingen vermijden:** Kies handmatig waar mogelijk (schuren, vijlen, schroeven).
- **Veiligheid:** Draag goede stevige schoenen met ondersteuning, eventueel polsbandages of ring splints.
- **Nasleep plannen:** Plan klusjes nooit vlak voor een drukke dag of afspraak. Bouw hersteltijd in.
- **Hulp vragen:** Laat anderen de zware of trillende klussen doen. Jij doet het fijne werk (schilderen, schuren, in elkaar zetten).

**Mentale kant**

Het kan rouw oproepen als je vroeger grote klussen deed en nu alleen nog kleine dingen aankunt. Dat is normaal. Het is geen falen – het is wijsheid om je lichaam te respecteren. Een klein klusje afmaken dat wél lukt, kan juist heel veel voldoening geven.

**Samenvatting**

Klussen met een bindweefselsyndroom vraagt om creativiteit en zelfbeperking. Handmatig werken (zoals schuren) is vaak beter dan machines vanwege trillingen en controle. Gebruik het Emmer-Model als je persoonlijke waarschuwingssysteem.

## **Sensorische overload in supermarkt of drukke straat**

### **Wat je voelt**

“Ik ga een supermarkt in en na 5 minuten moet ik weg: licht, geluid, geuren, mensen → complete overprikkeling en crash.”

### **Hoe het echt werkt**

Dysautonomie + MCAS + slechte proprioceptie en filterende functie van de hersenstam maken de hersenen extreem gevoelig voor prikkels. Het kost veel energie om alles te verwerken.

### **Emmer-link**

Sensorische overload (nieuwe emmer), MCAS, Stress/emoties, Nek/houding.

## **Winkelcentra, supermarkten en grote winkels (zelfs korte bezoeken)**

### **Wat je voelt**

“Ik ga een supermarkt of winkelcentrum in en na 5-10 minuten moet ik eruit: duizelig, misselijk, hartkloppingen, brain fog, overprikkeld en soms een migraine die later komt.”

### **Wat artsen vaak denken**

“Overgevoeligheid, angst voor drukte of gewoon vermoeidheid.”

### **Hoe het echt werkt**

- POTS/dysautonomie: Lang staan in rijen, temperatuurverschillen (koude koeling vs. warme winkel), bloedpooling.
- MCAS: Geuren van schoonmaakmiddelen, parfum, voedsel, plastic verpakkingen → histamine-release.
- Sensorische overload + proprioceptie: Fel licht, lawaai, veel beweging om je heen, slechte balans op gladde vloeren.
- Nek/CCI: Hoofd draaien om producten te zoeken.

### **Emmer-links**

Sensorische overload, MCAS-andere triggers, Hydratatie & zout (POTS), Nek/houding, Temperatuur.

### **Tip**

Altijd een draagbare stoel of rollator meenemen, buiten piekuren, lijstje klaar hebben, snel winkelen of online bestellen.

## **Een gewone supermarktbezoek – hoe bindweefselsyndroom het tot een uitdaging maakt**

Voor de meeste mensen is even naar de supermarkt gaan iets simpels: binnenlopen, spullen pakken, afrekenen en weer naar huis. Voor iemand met bindweefselsyndroom het vaak een hele onderneming vol valkuilen.

Door de losse gewrichten, chronische pijn, vermoeidheid, dysautonomie, overgevoeligheid voor prikkels en maag-darmproblemen stapelen kleine dingen zich op tot een grote belasting. Dit hoofdstuk schetst een realistisch totaalplaatje van zo'n bezoek, zodat je begrijpt waarom het voor sommige mensen met bindweefselsyndroom voelt als een dagtaak.

Je begint thuis al met energie sparen. Je weet dat staan, lopen en tillen je lichaam zwaar gaan belasten. Misschien neem je preventief pijnstilling, drink je extra zout water tegen POTS, of slik je iets tegen misselijkheid.

Je maakt een korte lijst, want te veel spullen betekent te veel tillen.

Eenmaal in de supermarkt val je meteen in een zee van prikkels. Fel tl-licht (of led lampen) schijnt in je ogen, harde achtergrondmuziek dreunt door je hoofd, en overal hangen sterke geuren: vers brood, vis, gebakken vlees, kaas, schoonmaakmiddelen.

Voor iemand met sensorische overgevoeligheid of MCAS (mastcelactivatie) is dat al genoeg om hoofdpijn op te bouwen of misselijkheid te triggeren.

De muziek alleen al kan een migraine-aanval uitlokken.

De etensluchtjes maken het erger: je maag draait om, terwijl je eigenlijk honger hebt. Gastroparesis (vertraagde maaglediging) zorgt ervoor dat eten in je maag blijft liggen en je je constant vol en misselijk voelt. Al die geuren activeren reflexen die het alleen maar versterken.

Je probeert snel door de winkel te gaan. Lang staan in de rij of bij de schappen leidt tot pijn in rug, heupen, knieën en enkels. Gewrichten subluxeren (schieten half uit de kom) of gaan over de eindstand, spieren compenseren overuren en raken overbelast. Reiken naar hoge planken is riskant voor nek en schouders. Een zware melkfles tillen kan een pols of elleboog uit de kom halen. Het duwen van een karretje vraagt extra kracht in polsen en armen – ook dat triggert pijn.

Bukken kan ook problemen geven met pijnlijke knieën, pijnlijke rug etc.

Als je een rollator, wandelstok of elektrische scooter gebruikt, wordt het iets makkelijker, maar niet altijd. De gangpaden zijn soms te smal, de poortjes bij de uitgang zijn krap en de zelfscankassa's vragen om precisie die je door breinmist en vermoeidheid niet altijd hebt. Een vergeten artikel, een dubbele scan of een foutje en het alarm gaat af.

Je staat vast bij de detectiepoortjes terwijl personeel komt kijken. Je probeert uit te leggen dat het geen opzet is, dat je een chronische aandoening hebt, maar soms krijg je te horen: “Het zal wel psychisch zijn” of “Volgende keer beter opletten”. Dat steekt diep – alsof je lui of onoplettend bent, terwijl je lichaam gewoon niet meewerkt.

Nb: ikzelf, de auteur van dit boek, gebruik nooit de zelfscan.

Uiteindelijk ben je buiten, tassen in de hand (of in een karretje op wielen). Thuis aangekomen stort je in. Je bent volledig uitgeput, spieren branden, gewrichten zwellen op, hoofdpijn bonkt, maag draait nog steeds en de vermoeidheid slaat toe. Soms duurt het dagen voor je hersteld bent van zo’n “simpele” boodschappenronde.

## **De muziek die overal aanstaat:**

Even een apart stukje over hedendaagse muziek. Het is een hype om bijna overal in openbare ruimtes, bedrijven, instellingen muziek aan te hebben. Gezellig voor de meeste mensen, maar mensen die gevoelig zijn voor hoofdpijn, kunnen veel last hebben van die hedendaagse muziek.

Sommige mensen lopen met een overbelast zenuwstelsel en weten niet hoe dit komt. Dit zou een van de redenen kunnen zijn voor mensen met een overbelast zenuwstelsel. De hele dag door horen mensen overal muziek met een zware bass. Het is maar een tip.

Hoofdpijn van hedendaagse bass-heavy muziek (zoals trap, EDM, hiphop, dubstep of veel moderne pop/elektronische tracks) komt bij sommige mensen voor, vooral als je er gevoelig voor bent (bijv. migraine-gevoelig, hyperacusis, of gewoon een lager stressdrempel voor lage tonen). Het is geen zeldzaamheid – forums zoals Reddit, TalkBass en Basschat staan er vol mee.

## **Waarom gebeurt dit precies?**

Er zijn een paar hoofdoorzaken die vaak samenspelen :Lage frequenties + hoge volumes / compressie

Moderne muziek is extreem gecompriemd en loudness-geboost (Loudness War + streaming-normalisatie). Dit betekent dat de bas constant hard en prominent aanwezig is, zonder veel dynamiek. Dat veroorzaakt een soort drukgolf in je hoofd/lichaam, vooral bij volumes boven ~90–100 dB.

### **Sub-bass en infrasound-effecten**

De diepe, voelbare bas (sub-bass) zit in het bereik dat je niet alleen hoort, maar ook voelt in je borst, buik en hoofd. Dit triggert bij gevoelige mensen een fysieke reactie: drukopbouw, trillingen in het binnenoor, of zelfs lichte verstoring van het evenwichtsorgaan → hoofdpijn, misselijkheid, spanning.

## **Overbelasting van het zenuwstelsel**

Lage tonen activeren het sympathische zenuwstelsel (vecht-of-vlucht) sterker dan hoge tonen. Bij herhaalde blootstelling kan dit leiden tot spierspanning (nek/schouders/kaak), verhoogde hartslag, en uiteindelijk spanningshoofdpijn of migraine-aanval.

## **Resonantie in het hoofd**

Sommige mensen ervaren "hoofdpijn-frequenties" rond 200–300 Hz (midden-bas / lage mid), waar het schedelbot resoneert of waar compressie het gebied te agressief maakt. Dit voelt als een bonzende druk in het voorhoofd of slapen.

## **Winkelen met een bindweefselsyndroom (uitgebreide versie)**

Waarom een simpele boodschap vaak een hele onderneming is

Voor sommige mensen met een bindweefselsyndroom is winkelen één van de meest onderschatte activiteiten. Wat vroeger routine was, kan nu een enorme belasting zijn. Een supermarktbezoek, kleding passen of een middagje winkelcentrum voelt vaak als een marathon met hindernissen.

### **Waarom winkelen zo zwaar is**

- Lang staan in rijen → pure POTS-hel (bloedpooling).
- Fel licht, lawaai, veel mensen en beweging → sensorische overload.
- Temperatuurverschillen (koude koeling vs. warme winkel).
- Geuren van parfum, schoonmaakmiddelen, eten en plastic → MCAS-triggers.
- Hoofd draaien om producten te zoeken → nek- en craniocervicale belasting.
- Tillen van mandje/tas, vooroverbuigen, reiken → instabiliteit en latere pijn.
- Onverwachte drukte of lange wachtrijen → stress en adrenaline-surges.

Het gevolg: tijdens het winkelen of in de uren/dagen erna vaak een flinke crash met hartkloppingen, migraine, extreme vermoeidheid, brain fog of MCAS-klachten.

## Emmer-Model: winkelen in één overzicht

| Emmer                         | Belasting bij winkelen                      | Gevolg als hoog                          |
|-------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------|
| Hydratatie & zout (POTS)      | Lang staan, weinig beweging                 | Duizeligheid, hartkloppingen, black-outs |
| Sensorische overload          | Licht, geluid, mensen, beweging             | Overprikkeling, paniekgevoel, brain fog  |
| MCAS-andere triggers          | Geuren, stof, temperatuurwisselingen        | Jeuk, roodheid, hoofdpijn, benauwdheid   |
| Nek/houding & Craniocervicaal | Hoofd draaien, reiken, kijken naar schappen | Nekpijn, duizeligheid, migraine          |
| Temperatuur                   | Koude gangpaden vs. warme winkel            | Rillingen, zweten, flare                 |
| Fysieke inspanning            | Lopen, tillen, mandje dragen                | PEM de volgende dag                      |
| Stress/emoties                | Drukke, tijdsdruk, “moet dit nog doen”      | Adrenaline-surge, crash                  |

Totaalscore-tip: Als je voor het winkelen al boven 50 zit, overweeg dan online bestellen of uitstellen.

### Praktische zebra-winkeltips

- **Plan slim:** Ga buiten piekuren, maak een korte boodschappenlijst en ga met een plan.
- **Hulpmiddelen:** Gebruik een rollator met mandje, draagbare klapstoel, of winkelwagen als steun.
- **Compressie + zout:** Draag compressiekousen en neem elektrolyten mee.
- **Sensory management:** Zonnebril, noise-cancelling oordopjes of oordoppen, mondkapje tegen geuren.
- **Pacing:** Max 15-20 minuten per winkel, daarna rust (in de auto of buiten).
- **Online alternatief:** Sommige mensen doen de meeste boodschappen online en gaan alleen nog voor speciale dingen.
- **Hulp vragen:** Neem iemand mee die de zware tassen draagt of de rij kan staan.

## **Emotionele kant**

Het kan frustrerend en verdrietig zijn dat zo iets simpels als winkelen ineens zo ingewikkeld is. Sommige mensen met een bindweefselsyndroom voelen zich “oud” of “zwak” omdat ze na een half uur supermarkt al moeten opgeven.

Dit is geen gebrek aan motivatie – dit is een gevolg van je bindweefsel, autonome zenuwstelsel en mastcellen.

## **Bibliotheek of boekenwinkel**

### **Wat je voelt**

Pijn door staan en reiken, lichte overprikkeling (zelfs door stilte of tl-licht), vermoeidheid en soms brain fog waardoor kiezen moeilijk wordt.

### **Wat de arts vaak denkt**

“Dat is toch juist een rustige activiteit?”

### **Hoe het echt werkt**

Lang staan bij kasten, reiken naar hoge of lage planken en tillen van boeken belasten schouders, nek, polsen en rug. Harde vloeren en weinig zitplekken versterken orthostatische klachten. Fel tl-licht/ led lampen, stilte die juist overprikkelt of juist geroezemoes, en de cognitieve belasting van zoeken geven sensorische en mentale overload.

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning, Nek/houding, Sensorische overload, Cognitieve belasting.

### **Praktische tips**

- Vraag of er een stoel of krukje is, of neem een opvouwbaar stoeltje mee.
- Maak vooraf een lijst of zoek online zodat je gericht kunt zoeken.
- Beperk de tijd (max. 30–45 minuten).
- Laat zware boeken door personeel of een begeleider dragen.
- Kies rustige momenten.
- Alternatief: online reserveren en alleen ophalen, of e-books.

## Een bindweefselsyndroom en meubels kopen.

Het belangrijkste is dat u **vooraf de exacte maten opmeet én de looproutes in huis controleert** om te zorgen dat de meubels ook daadwerkelijk door de deur of het trappengat passen.

Hieronder vindt u de belangrijkste checklist per categorie om miskopen te voorkomen.

### Bedden en Hoofdborden (Heads) kopen: Waarop letten volgens de AI

- **Lichaamslengte:** Kies een bed dat minimaal 20 centimeter langer is dan de langste persoon die erin slaapt.
- **Matrastype:** Stem de hardheid van het matras af op uw slaappositie (rug, zij of buik) en uw lichaamsgewicht.
- **Hoofdbord hoogte:** Meet de hoogte van het hoofdbord (*headboard*) op zodat het niet voor een raam of stopcontact valt.
- **Ventilatie:** Let op de bodem (lattenbodem of boxspring) voor een goede luchtdoorlatendheid en vochtregulatie.

### Meubels kopen: Waarop letten?

- **Functie en gebruik:** Stem de materiaalkeuze af op uw huishouden, zoals vlekbestendige stoffen of krasvast hout bij huisdieren en kinderen.
- **Zitcomfort:** Test de zithoogte en zitdiepte van banken en stoelen; uw voeten moeten plat op de grond kunnen rusten.
- **Lichtinval:** Houd rekening met direct zonlicht; materialen zoals onbehandeld leer en goedkope stoffen kunnen snel verkleuren.
- **Stijl en eenheid:** Kies een centrale woonstijl of een vast kleurenpalet zodat losse meubels uiteindelijk één geheel vormen.

## **Praktische checklist vóór de aankoop**

- Plak de afmetingen van het nieuwe meubel met schilderstape af op de vloer om de loopruimte te testen.
- Vraag altijd een stofstaaltje of kleurstaal mee naar huis om te zien hoe de kleur oogt bij uw eigen lichtinval.
- Controleer de garantievoorwaarden, de levertijden en of de meubels gratis gemonteerd of bezorgd worden.

Het inrichten van een huis met een bindweefselsyndroom is een enorme uitdaging, omdat traditionele meubels vaak voor extra gewrichtspijn en subluxaties zorgen.

**Bij het kopen van meubels met bindweefselsyndroom moet u er vooral op letten dat het meubilair actieve spierondersteuning biedt, gewrichten ontlast en makkelijk verstelbaar is om micro-bewegingen op te vangen.**

**Hier is een gerichte, praktische checklist voor uw zoektocht:**

### **Banken en fauteuils kopen**

Standaard 'plofbanken' zijn funest voor een bindweefselsyndroom, omdat u erin wegzakt en uw spieren keihard moeten werken om uw gewrichten op hun plek te houden.

- **Hoge, stevige zit:** Kies voor een stevige kussenvulling (koudschuim met een hoge HR-waarde) zodat u niet wegzakt. Uw heupen moeten idealiter iets hoger of gelijk aan uw knieën zijn.
- **Ondersteuning voor de nek:** Een bank of stoel met een verstelbare of hoge hoofdsteen ontlast de bindweefselsyndroom nekwerfels.
- **Stevige armleuningen:** U heeft brede, stevige armleuningen nodig om uzelf veilig te kunnen opduwen zonder uw polsen of schouders te overbelasten.
- **Elektrische relaxfuncties:** Een stoel met een elektrische sta-op-functie of een kantelbare rug- en voetensteun helpt u om gedurende de dag eenvoudig van zithouding te veranderen.

## Bedden en matrassen

Slapen met een bindweefselsyndroom vraagt om een delicate balans tussen drukverlaging (voor pijnlijke gewrichten) en stabiliteit (tegen luxaties).

- **Traagschuim / Drukverlagend matras:** Matrassen van kwalitatief traagschuim (zoals TEMPUR) vormen zich naar uw lichaam. Dit verdeelt de druk op uw schouders en heupen gelijkmatig.
- **Geen kuilvorming:** Vermijd te zachte matrassen waarin u vast komt te liggen; draaien in bed kost dan te veel kracht, wat schouders uit de kom kan trekken.
- **Elektrisch verstelbare bodem:** Een bed dat bij het hoofdeind en voeteneind elektrisch omhoog kan, helpt enorm bij het in- en uitbed stappen en vermindert reflux of orthostatische klachten (POTS), die vaak samengaan met een bindweefselsyndroom.
- **Positioneringskussens:** Koop een lang zwangerschapskussen of een body pillow om uw knieën, enkels en armen 's nachts in een neutrale positie te ondersteunen.

## Stoelen en tafels (Eethoek & Werkplek)

- **Dynamisch zitten:** Overweeg ergonomische stoelen die micro-bewegingen toelaten (zoals een swopper of een stoel met een meebewegend mechanisme), zodat uw diepe spieren actief blijven zonder te overbelasten.
- **Lendensteun:** Een stoel moet de natuurlijke S-curve van uw rug actief ondersteunen.
- **Lichte, verrijdbare stoelen:** Kies stoelen met wieltjes voor aan de eettafel. Zware eetkamerstoelen naar voren of achteren schuiven is een zware belasting voor uw polsen en schouders.

## Algemene materiaalkeuze en ergonomie

- **Lichtgewicht meubels:** Vermijd loodzware massief houten salon- of bijzettafels. U moet ze makkelijk kunnen verschuiven (bijvoorbeeld tijdens het stofzuigen) zonder uw gewrichten te forceren.
- **Meubelverhogers:** Soms is een bestaand meubel goed, maar te laag. Met speciale meubelverhogers onder de poten staat u makkelijker op.
- **Onderhoudsarm:** Kies voor gladde, vlekbestendige stoffen (zoals microvezel) die u makkelijk kunt schoonmaken zonder hard te hoeven schrobben.

**Extra tip: Ergotherapeut & Wmo**

Vraag een ergotherapeut om mee te kijken voordat u grote uitgaven doet. Zij kunnen exact uw zithouding analyseren. Soms kunt u voor specifieke ergonomische aanpassingen of sta-op-stoelen bovendien een vergoeding krijgen via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) van uw gemeente.

## **Uitvaarten bijwonen met bindweefselsyndroom – Waarom het zwaar is.**

Een bindweefselaandoening die gewrichtsinstabiliteit, chronische pijn, extreme vermoeidheid en vaak dysautonomie (waaronder POTS) veroorzaakt. Een uitvaart bijwonen – met lange periodes zitten op harde banken, staan, sociale interacties en emotionele belasting – vormt voor sommige mensen met bindweefselsyndroom een grote uitdaging. Hieronder een overzicht van de belangrijkste redenen en concrete, praktische adviezen.

### **Waarom het fysiek en mentaal zwaar is**

**Gewrichtsinstabiliteit en pijn:** Harde kerkbanken of stoelen bieden weinig ondersteuning. Door hypermobiliteit/ instabiliteit glijden schouderbladen, heupen, rug of SI-gewrichten makkelijk uit positie. Dit leidt tot subluxaties, spierkrampen en zeurende of acute pijn. Lang zitten zonder goede steun belast de onderrug extra. Staan tijdens zingen, gebeden of condoleren verhoogt het risico op (sub)luxaties in knieën, enkels of schouders.

**Dysautonomie en POTS:** Orthostatistische intolerantie zorgt voor een sterke hartslagverhoging, bloeddrukdaling en bloedophoping in de benen bij staan of lang rechtop zitten. Dit veroorzaakt duizeligheid, hartkloppingen, zweten, trillen, wazig zien en extreme vermoeidheid. Symptomen worden vaak erger in een koude of vochtige kerk en door emotionele stress.

**Chronische vermoeidheid en energy management:** Bindweefselsyndroom gaat vaak samen met diepe, niet-herstellende moeheid. Een uitvaart kost veel mentale en fysieke energie (reizen, emoties, sociale druk). Dit kan leiden tot een flare-up met dagenlange toename van pijn, vermoeidheid en brain fog.

### **Andere veelvoorkomende factoren:**

Spierzwakte en snelle deconditionering.

Gastro-intestinale klachten (misselijkheid, buikpijn of diarree door stress).

Kwetsbare huid en weefsels (kneuzingen door omhelzingen).

Overgevoeligheid voor prikkels zoals geluid, wierook of drukte.

Emotionele stress kan alle klachten tijdelijk verergeren omdat het autonoom zenuwstelsel al ontregeld is.

## **Wat je kunt doen – Praktische voorbereiding en tijdens de uitvaart**

- **Pacing:** Plan rustdagen ervoor en erna. Verdeel je energie bewust (bijvoorbeeld met de spoon theory). Doe geen andere inspannende activiteiten rond die datum.
- **Zorg voor hulpmiddelen:** braces of tape voor polsen, knieën en rug; een kussentje of opvouwbaar zitkussen; compressiekousen (vooral nuttig bij POTS).
- **Medicatie en hydratatie:** Neem pijnstillers preventief (volgens voorschrift), zorg voor extra zout- en vochtinname en neem elektrolytendrankjes mee. Na overleg arts.
- **Check de locatie vooraf:** Bel het uitvaartcentrum of de kerk voor toegankelijkheid, zitplaatsen bij het gangpad en de mogelijkheid om te blijven zitten tijdens staande momenten.

### **Tijdens de uitvaart:**

- **Zitplaats kiezen:** Kies een plek achterin bij het gangpad zodat je makkelijk weg kunt. Gebruik je meegebrachte kussentje voor steun in de onderrug. Verander regelmatig van houding.
- **Sta-momenten beperken:** Blijf zoveel mogelijk zitten. Vraag discreet of dat acceptabel is. Loop langzaam en gebruik eventueel een wandelstok voor stabiliteit.
- **Sociale interacties:** Beperk handdrukken en stevige omhelzingen. Bied een elleboog aan of een lichte knuffel. Positioneer jezelf aan de zijkant zodat je je kunt terugtrekken.
- **Symptoommanagement:**  
Bij duizeligheid: benen kruisen, spieren aanspannen of even gaan zitten/liggen in een zijruimte.  
  
Blijf goed drinken en zout innemen.  
  
Gebruik ademhalingsoefeningen tegen stress en hartkloppingen.
- **Exit-strategie:** Spreek met iemand af dat je eerder weg mag zonder uitleg. Zorg voor een auto of lift klaar.

### **Na afloop:**

- Plan volledige rust. Verwacht mogelijk een flare van 1 tot enkele dagen (meer pijn, vermoeidheid, dysautonomie-klachten).
- Neem een warme (niet hete) douche, gebruik compressie en ontstekingsremmende maatregelen als dat helpt.

### **Belangrijke algemene tips**

- Communiceer vooraf met familie als dat fijn voelt, maar zonder alles uit te leggen.
- Overweeg alternatieven: bloemen sturen, een kaart schrijven of later privé condoleren als de fysieke belasting te groot is.
- Werk samen met een fysiotherapeut of ergotherapeut die ervaring heeft met bindweefselsyndroom voor persoonlijke strategieën (bracing, pacing, oefeningen).

Sommige mensen met bindweefselsyndroom vinden een balans: ze zijn aanwezig bij belangrijke momenten, maar beschermen hun lichaam om de dagen erna niet volledig uit te schakelen. Grenzen stellen is geen zwakte, maar noodzakelijk zelfmanagement.

## **Kerken, religieuze diensten of herdenkingen**

### **Wat je voelt**

Pijn door hard zitten of staan, duizeligheid, overprikkeling door wierook/geluid/drukke, emotionele uitputting en daarna vaak een flare.

### **Wat de arts vaak denkt**

“Het is vooral de emotie die zwaar valt.”

### **Hoe het echt werkt**

Harde banken zonder steun + lang stilzitten of staan → snelle subluxaties en spieroverbelasting. Orthostatische intolerantie bij staan tijdens zingen of gebeden. Wierook, kaarsen en parfum kunnen MCAS triggeren. Emotionele stress versterkt dysautonomie en pijn. Slechte verlichting of echo verhoogt sensorische belasting.

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning (zitten/staan), Sensorische overload, MCAS, Stress/emoties, Hydratie & zout. In overleg met arts.

### **Praktische tips**

- Vraag vooraf een zitplaats bij het gangpad of achterin.
- Neem een zitkussen of lendensteun mee.
- Blijf zoveel mogelijk zitten, ook als anderen staan.
- Gebruik eventueel oordopjes en vermijd sterke geuren.
- Spreek een exit-strategie af en plan rust erna.
- Alternatief: livestream volgen of later privé condoleren.

## **Familiebezoek of logeren**

### **Wat je voelt**

Pijn door onbekende stoelen en bedden, sociale uitputting, verstoorde routine (slaap, medicatie, eten), en na afloop vaak een langere crash dan verwacht.

### **Wat de arts vaak denkt**

“Familie is toch juist steunend en ontspannend?”

### **Hoe het echt werkt**

Onbekende, vaak oncomfortabele meubels en bedden geven snelle overbelasting en slechte nachtrust. Sociale druk, gesprekken, prikkels en het niet kunnen volgen van eigen pacing en routine verergeren dysautonomie, pijn en vermoeidheid. Reizen ernaartoe + weinig recuperatiemogelijkheid op locatie maken het zwaar. Emotionele belasting versterkt alles.

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning, Stress/emoties, Slaap, Sensorische overload, Hydratatie & zout, Temperatuur.

### **Praktische tips**

- Bespreek van tevoren je behoeften (eigen kussen, rustmomenten, mogelijkheid om je terug te trekken).
- Neem eigen hulpmiddelen mee (zitkussen, neksteun, compressiekousen, oordopjes, medicatie, elektrolyten).
- Houd bezoeken kort of bouw rust in (eigen kamer, vroege bedtijd).
- Kies logies met goede bedden en rustige ligging als je blijft slapen.
- Plan minstens evenveel hersteldagen als bezoekdagen.
- Alternatief: korte bezoeken overdag of videobellen.

## **Kinderfeestjes / verjaardagen**

### **Wat je voelt**

Snel overprikkeld, pijn door zitten/staan/tillen, duizeligheid, sociale druk en daarna vaak een flinke crash.

### **Wat de arts vaak denkt**

“Het is maar een feestje, probeer gewoon mee te doen.”

### **Hoe het echt werkt**

Chaos, lawaai, plotselinge bewegingen en drukte → extreme sensorische overload. Lang staan of zitten op oncomfortabele stoelen, tillen van kinderen of cadeautjes, bukken en hurken belasten gewrichten zwaar. Emotionele en sociale druk verhoogt stresshormonen en verergert dysautonomie en MCAS.

### **Emmer-links**

Sensorische overload, Fysieke inspanning, Stress/emoties, Hydratatie & zout, MCAS.

### **Praktische tips**

- Ga kort (max. 1–1,5 uur) en kies een moment dat je energie toelaat.
- Neem eigen stoel of kussen mee en zoek een rustige hoek.
- Vraag van tevoren of er een rustplek is.
- Laat tillen en actieve spellen aan anderen over.
- Gebruik noise-cancelling oordopjes of een zonnebril.
- Plan de dag erna volledig vrij.
- Alternatief: cadeau latere afgeven.

### **Kringverjaardagen (traditionele Nederlandse verjaardagen)**

Kringverjaardagen — met meerdere rondes visite, eten (gebak, kaas, worst, nootjes) en harde gesprekken — zijn voor mensen met een bindweefselsyndroom vaak een grote trigger. Dit geldt voor alle leeftijden (kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen).

De combinatie van de EDS-MCAS-POTS-trifecta maakt dat je al vroeg op de dag "ziek" wordt en dagen herstel nodig hebt.

### **Voedsel gerelateerde problemen (MCAS / histamine-intolerantie)**

- Gebak, slagroom, suiker: Snelle bloedsuikerschommelingen + histamine → energiecrash, brain fog, hoofdpijn, misselijkheid.
- Kaas (gerijpt), worst (cured meats), nootjes: Hoog in histamine. Bij MCAS (vaak samen met bindweefselsyndroom) leidt dit tot mast-celactivatie: flushing, jeuk, buikpijn, diarree, zwelling, hartkloppingen, vermoeidheid of zelfs een flare die dagen aanhoudt.
- Combinatie-effect: Veel eten + koffie/thee → maag-darmklachten (vaak al aanwezig: reflux, IBS-achtig).
- Kinderen: Moeite met snoepen/taart, buikpijn of hyperactiviteit gevolgd door crash.

### **Sensorische overbelasting (harde stemmen, drukte)**

- **Lawaai:** Meerdere gesprekken tegelijk, harde stemmen, gelach → auditieve overprikkeling. Dit leidt tot hoofdpijn, prikkelbaarheid, concentratieverlies en snelle uitputting (sensorische overload is vaker bij een bindweefselsyndroom).
- **Licht, geuren, aanraking:** Fel licht in woonkamer, parfums, knuffels/omhelzingen (fragiele huid, pijnlijke gewrichten).
- **Kinderen & jongeren:** Huilen, terugtrekken, meltdown of juist overactief gedrag, gevolgd door extreme vermoeidheid. Al snel op bed gaan liggen.

## **Lichamelijke belasting (POTS / dysautonomie + hypermobiliteit)**

- **Lang staan/rechtop zitten:** Bloedpooling, snelle hartslag, duizeligheid, zweten, bijna-flauwvallen. In een volle kamer is zitten vaak moeilijk (stoelen te laag, geen voetensteun).
- **Bewegings- en houdingsproblemen:** Buigen voor gebak/ koffie pakken, kinderen optillen, lange gesprekken in ongunstige houdingen → nek-/rugpijn, (sub)luxaties, spierkramp.
- **Vermoeidheid (Spoon Theory):** Al na 1-2 uur visite is de batterij leeg. Meerdere rondes (ochtend + middag/avond) betekenen lenen van de volgende dagen → crash met extreme moeheid, pijn en uitval.
- **Bij kinderen:** Sneller moe, hangerig, niet meer meespelen. Bij ouderen: valrisico en langdurig herstel.

## **Gevolgen over de hele dag en erna**

- **Ochtend al uitgeput:** Tegen de middag/avond ben je "op", maar de visite gaat door → over je grenzen gaan.
- **Nachten erna:** Slecht slapen door pijn, hartkloppingen, overprikkeling of maagklachten.
- **Dagen herstel:** Vaak 2-5 dagen (of langer) met flare: meer pijn, vermoeidheid, brain fog. Terwijl school, werk of zorg voor eigen gezin doorgaat.
- **Leeftijdsspecifiek:**
  - **Kinderen:** Moeite met verjaardagen van vriendjes/klasgenootjes; uitgesloten voelen of "lastig" gedrag.
  - **Jongvolwassenen:** FOMO + schuldgevoel omdat je vroeg weggaat of afzegt.

**Volwassenen/ouderen:** Druk van familie-verwachtingen ("je moet toch komen"), rol als gastvrouw/gastheer extra zwaar.

## **Huidige manier van verjaardagen vieren**

Moderne verjaardagen (feestjes met muziek, kinderenfeestjes, borrels, uit eten) verergeren veel problemen: nog meer lawaai, staande hapjes, alcohol (extra slecht bij POTS/MCAS), late tijden en onvoorspelbare duur.

Dit leidt tot meer isolatie: mensen met een bindweefselsyndroom zeggen vaker af, krijgen minder uitnodigingen of voelen zich schuldig.

**Mentale & sociale impact:** Onbegrip ("Je ziet er goed uit", "Doe even normaal"), schuldgevoel ("Ik verpest de sfeer"), eenzaamheid en rouw om "normale" familie-momenten. Kinderen voelen zich anders; volwassenen missen verbinding.

**Kortom:** Een kringverjaardag is voor sommige mensen met een bindweefselsyndroom geen feest maar een aanslag op lichaam en energie.

**Sommige mensen kiezen voor aanpassingen:** korte bezoeken, eigen eten meenemen (low-histamine), rustpauzes, online feliciteren of kleine rustige momenten in plaats van grote kringen. Pacing, premedicatie (antihistaminica bij MCAS) en begripvolle familie helpen, maar het blijft een uitdaging.

## **Ziek worden van visite – ook als het gezellig of rustig lijkt (En helemaal als iemand heel druk is)**

### **Wat je als patiënt voelt:**

“Iemand komt op bezoek. Soms is het een lieve, rustige persoon, maar vaak ook iemand die heel druk is: non-stop praat zonder adempauze, alleen over zichzelf, steeds nieuwe onderwerpen, veel emotie in het verhaal, lachen, gebaren. Zelfs als het oprecht leuk is, voelt je soms na 20-40 minuten het lichaam protesteren. Hartkloppingen, nekpijn die omhoog trekt, brain fog, misselijkheid, een zware vermoeidheid of een opkomende migraine. Je probeert nog mee te doen, maar uiteindelijk moet je afkappen of lig je de rest van de dag en vaak ook de volgende dag plat. Het ergste is het onbegrip achteraf: ‘Maar het was toch gezellig? Je zei zelf dat je het leuk vond!’”

### **Wat de omgeving of arts vaak denkt**

“Je bent ego geworden. Het is toch niet te veel gevraagd om eens bezoek te ontvangen? Je moet gewoon meer oefenen met sociale contacten, dan went het wel. Het zal wel angst of een dipje zijn.” Of mensen denken nog ergere dingen door onbrip.

### **Hoe het echt werkt in je lichaam**

Bezoek is zelden “alleen maar gezellig”. Voor iemand met een bindweefselsyndroom is het een onzichtbare combinatie van belastingen:

- Rechttop zitten + autonome belasting (POTS/dysautonomie): Langer rechtop zijn dan je gewend bent, kleine bewegingen maken, lachen, knikken, hoofd draaien.
- Cognitieve en sensorische overload: Constant luisteren, verwerken, sociale maskering (niet laten merken hoe slecht je je voelt), oogcontact houden.
- Extra zwaar bij drukke bezoekers: Iemand die zonder adempauze praat en alleen over zichzelf gaat, zorgt voor een continue stroom aan prikkels. Je moet extra hard focussen, anticiperen, reageren en je eigen grenzen verbergen. Dit geeft een enorme sympathische overdrive (stress-systeem) en vreet energie.
- MCAS en andere triggers: Stemvolume, emotie, geuren (parfum, wasmiddel, koffie), onverwachte aanraking of gebaren.
- Nek en craniocervicaal: Hoofd constant in beweging houden om de spreker te volgen, vooral als diegene druk gebaart.
- Tijdstip van de dag: 's Ochtends heb je soms meer marge, maar 's middags of 's avonds staan je emmers al hoger → dezelfde visite kan dan direct een crash veroorzaken.

Het resultaat is vaak een vertraagde flare: tijdens het bezoek houd je het (met moeite) vol, maar uren tot een dag later komt de volledige payback (PEM).

## **Link met het Emmer-Model**

### **Dit raakt tegelijk een heleboel emmers:**

- Hydratatie & zout (POTS)
- Stress/emoties + sociale maskering
- Nek/houding & Craniocervicaal
- Sensorische overload
- MCAS-andere triggers
- Fysieke inspanning (rechttop zitten + praten/luisteren)
- Soms Weersverandering of Hormonen

### **Praktische tips**

- Spreek vooraf een duidelijke tijd af: “Ik kan maximaal 45 minuten aan, dan moet ik echt rusten.”
- Kies het beste tijdstip van de dag (vaak ochtend).
- Zeg eerlijk: “Ik vind je heel graag zien, maar ik kan niet lang achter elkaar praten of rechttop zitten. Mag ik liggen terwijl jij vertelt?”
- Bij drukke praters: “Ik merk dat ik het moeilijk vind om lang te volgen als het snel gaat. Mag ik af en toe even een korte pauze?”
- Bereid je voor: extra zout/vocht, antihistaminicum (in overleg met arts), nekkussens klaar, rustige verlichting, raam open voor frisse lucht.
- Plan de nasleep: de rest van de dag en liefst de volgende dag zo leeg mogelijk houden.
- Voor familie/vrienden die het niet begrijpen: geef ze dit voorbeeld te lezen of leg uit: “Het is niet dat ik jou niet leuk vind. Mijn lichaam kan de combinatie van rechttop zitten, luisteren en prikkels niet aan, ook niet als het gezellig is.”

### **Korte uitleg voor hulpverleners en naasten**

“Zelfs ‘gezellig’ bezoek is voor mij meerdere volle emmers tegelijk. Vooral als iemand druk praat zonder pauze en vooral over zichzelf, vraagt dat extra cognitieve inspanning en autonome belasting. Het onbegrip (‘maar het was toch leuk?’) maakt het emotioneel nog zwaarder. Validatie en respect voor tijdslimieten helpen enorm.”

### **Extreme misselijkheid, kokhalzen en reisziekte (lift, roltrap, scrollen, auto, tandenpoetsen)**

#### **Wat je voelt**

“Ik word al misselijk in een lift of op een roltrap. Scrollen op mijn telefoon maakt me draaierig. Tandepoetsen is een drama. Soms kokhals ik zonder reden. Ze zeggen dat ik overgevoelig of angstig ben.”

#### **Wat de arts vaak denkt**

“Functionele klacht, overgevoeligheid, misschien psychisch.”

#### **Hoe het echt werkt**

- Slappe vagusenuw + vertraagde maaglediging (gastroparese/gastropose) door zwak bindweefsel.
- Hersenstam-signalen door craniocervicale instabiliteit (CCI/AAI).
- Histamine van MCAS prikkelt direct het braakcentrum.

#### **Praktische oplossingen**

- Kleine maaltijden, eten liggend/half liggend, gember, pepermunt, menthol (Vicks, Fisherman’s Friend), Pottertjes, reisbril (Seetroën), koude neckpack.
- Nooit staand eten, vermijd grote koolhydraatmaaltijden.

#### **Emmer-link**

Vooral Histamine-voeding, MCAS-andere triggers, Craniocervicaal (CCI/AAI) en Nek/houding.

## **Brain fog, vergeetachtigheid en concentratieproblemen**

### **Wat je voelt**

“Ik kan niet meer nadenken. Woorden vinden lukt niet, ik ben constant in een wattenhoofd. Mensen zeggen: je bent gewoon moe of depressief.”

### **Wat de arts vaak denkt**

“Burn-out, depressie, aandacht stoornis.”

### **Hoe het echt werkt**

- Verminderde bloeddoorstroming naar de hersenen (POTS).
- Neuro-inflammatie door MCAS-histamine.
- Chronische pijn en protectieve spierspanning vreten cognitieve capaciteit op.
- Mogelijke druk door nek-instabiliteit (CCI).

### **Oplossingen**

Emmer-scores bijhouden en laten zien hoe brain fog piekt bij lage hydratatie, slechte slaap, nekbelasting of weerwisselingen. Pacing, zout/vocht, antihistaminica (in overleg met arts), nekkussens.

### **Emmer-link**

Meerdere emmers tegelijk: Nek/houding, Slaap, Hydratatie & zout, Weersverandering, Stress/emoties.

## **Chronische vermoeidheid en “overal ziek van worden” (Post-Exertional Malaise)**

### **Wat je voelt**

“Na drie kleine boodschappen lig ik twee dagen plat. Alles heeft een prijs. ‘Je moet gewoon meer bewegen’, zeggen ze.”

### **Wat de arts vaak denkt**

“Deconditionering, gebrek aan conditie, vermijdingsgedrag.”

### **Hoe het echt werkt**

Je bindweefsel herstelt traag, je autonome systeem is ontregeld, er is chronische laaggradige inflammatie en energiehuishouding is verstoord. Het is een systeemfout, geen gebrek aan wilskracht.

### **Oplossingen**

Strenge pacing, Emmer-Model als objectief bewijs, activiteiten doseren, hersteltijd inplannen.

### **Emmer-link**

Bijna alle emmers, vooral Fysieke inspanning, Slaap en Post-exertional malaise als aparte nasleep-emmer.

## **Chronische spierspanning en “niet kunnen ontspannen”**

### **Wat je voelt**

“Bij haptonomie schiet ik in een overdrive, hartkloppingen, doorrazen. Ze zeggen: je moet loslaten, je wilt niet ontspannen.”

### **Wat de arts/therapeut vaak denkt**

“Verhoogde spierspanning door stress of angst.”

### **Hoe het echt werkt**

Je spieren staan continu in een hoge baseline-spanning om instabiele gewrichten te compenseren. Elke trigger (aanraking, aandacht, beweging) zorgt voor overcompensatie en sympathische overdrive (vaak via POTS/MCAS).

### **Oplossingen**

**Therapeuten informeren:** langzaam beginnen, veiligheid eerst, kortere sessies, focus op proprioceptie in plaats van diepe ontspanning. Isometrische oefeningen liggend. Van staan naar liggen en van liggen naar staan kan het hart ook sneller gaan kloppen. POTS.

### **Emmer-link**

Nek/houding, Stress/emoties en Craniocervicaal.

## **Misselijk / draaierig / overgeven in een lift, op roltrap, in de auto of bij scrollen op telefoon**

### **Wat je voelt**

“Ik stap een lift in en binnen seconden word ik hartstikke misselijk, zie ik zwart, of moet ik kokhalzen. Op een roltrap of in de auto achterin is het hetzelfde. Zelfs scrollen op mijn telefoon maakt me draaierig.”

### **Wat de arts vaak denkt**

“Overgevoeligheid, reisziekte of angst.”

### **Hoe het echt werkt**

Door slappe bindweefsel in nek, schedelbasis en vaguszenuw + craniocervicale instabiliteit (CCI/AAI) worden de evenwichtsorganen en hersenstam extra gevoelig voor kleine bewegingen en versnellingen. Daarnaast zorgt gastroparese (vertraagde maaglediging door zwak bindweefsel) ervoor dat voedsel blijft liggen en histamine/MCAS prikkelt direct het braakcentrum.

### **Emmer-link**

Craniocervicaal, Nek/houding & scherm, Histamine/Mcas.

## **Extreme vermoeidheid of crash na boodschappen doen of een korte wandeling (PEM)**

### **Wat je voelt**

“Ik doe 20 minuten boodschappen en lig de volgende 2-3 dagen plat. Hartkloppingen, overal pijn, brain fog en ik kan niet eens meer praten.”

### **Wat de arts vaak denkt**

“Deconditionering, je moet gewoon meer bewegen.”

### **Hoe het echt werkt**

Zwak bindweefsel herstelt traag na microtrauma's in gewrichten, pezen en spieren. POTS zorgt voor extra zuurstoftekort in weefsels, MCAS geeft een ontstekingsreactie en dysautonomie verstoort de energiehuishouding (mitochondriële disfunctie). Het lichaam schakelt in een beschermmodus: post-exertional malaise.

### **Emmer-link**

Fysieke inspanning, Hydratatie & zout (POTS), Weersverandering, Slaap.

## **Hoofdpijn/migraine bij weersverandering of onweer**

### **Wat je voelt**

“Als de luchtdruk daalt of er komt onweer, krijg ik binnen uren een migraineaanval. Alsof er een band om mijn hoofd knijpt met lichtflitsen.” Zo ook bij sneeuw.

### **Wat de arts vaak denkt**

“Normale migraine, stress.”

### **Hoe het echt werkt**

Rekbaar bindweefsel in bloedvaten en hersenvliezen reageert extreem op barometrische drukveranderingen. Vaten verwijden of trekken samen, CCI zorgt voor extra druk op zenuwen en MCAS-histamine versterkt de neuro-inflammatie.

### **Emmer-link**

Weersverandering, Nek/houding, Histamine/MCAS, Craniocervicaal.

## **Hartkloppingen en benauwdheid bij temperatuurwisseling (koude winkel / warme douche)**

### **Wat je voelt**

“Ik kom uit de kou in een warme winkel en mijn hart slaat op hol. Of ik neem een warme douche en word licht in mijn hoofd en moet zitten.”

### **Wat de arts vaak denkt**

“Angst of hyperventilatie.”

### **Hoe het echt werkt**

Dysautonomie + vasculaire laxiteit: temperatuurverandering zorgt voor plotselinge vaatverwijding of -samentrekking. Bloed poolt weg of de bloedsomloop kan het niet bijbenen → compensatoire tachycardie en MCAS-reactie.

### **Emmer-link**

Temperatuur, Hydratatie & zout (POTS), MCAS-andere triggers.

## **Bekkenpijn / verzakking-klachten bij staan of lopen (vooral na de overgang)**

### **Wat je voelt**

“Als ik langer dan 10 minuten sta voel ik een zware druk naar beneden in mijn bekken, alsof alles eruit zakt. Lopen wordt pijnlijk.”

### **Wat de arts vaak denkt**

“Gewone bekkenbodemp Problemen na bevallingen.”

### **Hoe het echt werkt**

Zwak collageen in bekkenbodemp, ligamenten en fascia zorgt voor prolaps (baarmoeder, blaas, rectum). Hormonale daling in de overgang maakt het bindweefsel nog slapper.

### **Emmer-link**

Fysieke inspanning, Hormonen/cyclus, Nek/houding (want houding beïnvloedt bekken).

## **Kaakpijn / hoofdpijn bij praten, kauwen of na tandartsbezoek.**

### **Wat je voelt**

“Na een normaal gesprek of kauwen heb ik dagenlang kaakpijn en hoofdpijn. Bij de tandarts gaat het helemaal mis.”

### **Wat de arts vaak denkt**

“TMJ-syndroom door stress of tandenknarsen.”

### **Hoe het echt werkt**

Instabiel kaakgewricht (TMJ) door hypermobiel bindweefsel + hoge spierspanning ter compensatie. Tandartsbehandeling (wijd open mond) veroorzaakt subluxatie en triggerpoints.

### **Emmer-link**

Nek/houding & scherm, Craniocervicaal, Fysieke inspanning (praten/kauwen).

## **Extreme pijn of crash na een infectie (verkoudheid, blaasontsteking)**

### **Wat je voelt**

“Een gewone verkoudheid legt mij weken plat. Alles wordt erger: pijn, POTS, MCAS, vermoeidheid.”

### **Wat de arts vaak denkt**

“Je herstelt gewoon langzaam.”

### **Hoe het echt werkt**

Verlaagde weerstand + MCAS die wild reageert op infectie → enorme histamine- en ontstekingsreactie. Bindweefsel is extra kwetsbaar, dysautonomie verergert.

### **Emmer-link**

Infecties/immuun, MCAS-andere triggers, Alle andere emmers.

## **Duizeligheid en black-outs bij naar beneden kijken of hoofd buigen (bijv. tandenpoetsen, schoenen aandoen)**

### **Wat je voelt**

“Als ik mijn tanden poets of schoenen aandoe, wordt het zwart voor mijn ogen.”

### **Hoe het echt werkt**

Craniocervicale instabiliteit: bewegingen van het hoofd rekken bloedvaten of zenuwen in de nek/hersenstam. Combinatie met POTS.

### **Emmer-link**

Craniocervicaal, Nek/houding

## **BELANGRIJKE AFSPRAKEN MAAR EIGENLIJK TE ZIEK OM ER NAARTOE TE GAAN.**

**Bindweefselsyndroom** en naar belangrijke afspraken moeten maar eigenlijk niet kunnen.

Dit is de grootste valkuil: je móet, je wilt niet afzeggen, je wilt niet zeuren... en daarna betaal je er 3 dagen tot 3 weken voor.

| <b>Fase</b>                    | <b>Wat je denkt</b>                          | <b>Wat je lichaam eigenlijk doet</b>                                | <b>Hoe lang je daarna kapot bent</b> |
|--------------------------------|----------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|
| Voor de afspraak               | “Ik red het wel, ik neem extra pijnstillers” | Alle reserves gaan al op aan stress en planning                     | -1 tot -3 dagen                      |
| Tijdens de afspraak            | “Ik zit rechtop, ik lach, ik doe normaal”    | Adrenaline + cortisol pieken → alles staat op 150 %                 | 0                                    |
| Direct erna (in de auto/thuis) | “Yes, het is gelukt!”                        | Crash: adrenaline weg → bloeddruk zakt, pijn ×10, totale uitputting | 1-24 uur                             |
| Dag 2-7                        | “Waarom lig ik nú plat?”                     | PEM (post-exertional malaise) + mastcellen los + spieren verzuurd   | 3-14 dagen                           |
| Soms weken later               | “Ik ben nog steeds niet de oude”             | Bindweefsel gescheurd, zenuwen overprikkeld, slaap verstoord        | 2-6 weken                            |

### **Voorbeelden die bijna iedereen herkent**

- Naar een bruiloft → 2 weken bedlegerig
- Een sollicitatiegesprek → daarna 4 dagen niet kunnen praten van de pijn
- Eigen kind naar school brengen op de eerste dag → hele week koortsachtig en duizelig
- Begrafenis van een ouder → daarna 3 weken rolstoel nodig bij wijze van

## **De gouden regels (als je tóch móet)**

| <b>Regel</b>                                                             | <b>Waarom het helpt</b>                                  |
|--------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| 1. Zeg van tevoren: “Ik kom max 1 uur”                                   | Verwachtingen laag → minder schuldgevoel                 |
| 2. Ga met de auto tot vóór de deur of met taxi                           | Geen 500 meter lopen = 50 % minder crash                 |
| 3. Neem een rolstoel/scooter mee (ook als je “nog loopt”)                | Je kunt altijd zitten                                    |
| 4. Hoofd omhoog (nekkussen), steunkousen aan, ORS mee                    | Voorkomt grootste POTS-crash                             |
| 5. Plan 3-7 dagen erna helemaal leeg                                     | Dat is je echte “afspraak” met jezelf                    |
| 6. Zeg eerlijk: “Ik wil heel graag komen, maar ik betaal er daarna voor” | Mensen snappen het beter dan wanneer je achteraf instort |

**Samenvatting: Bij bindweefselsyndroom kun je één belangrijke afspraak soms wél aan met pure wilskracht en adrenaline, maar je lijf presenteert daarna de rekening met rente – daarom zijn we na een bruiloft, doktersbezoek of verjaardag soms dagen tot weken kapot.**

## **Medische afspraken als uitje**

### **Wat je voelt**

Al voor je vertrekt ben je gespannen. In de wachtkamer beginnen de benen te trillen of wordt je duizelig van het wachten. Onderzoeken zijn pijnlijk of putten je uit. Op de terugweg of de dagen erna volgt vaak een stevige crash.

### **Wat de arts vaak denkt**

“Het is maar een afspraak” of “ze overdrijft de nasleep”.

### **Hoe het echt werkt**

Een medische afspraak is een complete multi-emmer belasting:

- Reizen en parkeren of ov
- Lang wachten (staan of hard zitten)
- Onderzoeken die gewrichten forceren, prikken, drukken of ongemakkelijke houdingen vragen
- Sensorische prikkels (tl-licht, geluiden, geuren, drukte)
- Emotionele en cognitieve belasting (uitleggen, opkomen voor jezelf, uitslagen afwachten)
- Vaak nuchter zijn of medicatie aanpassen

Dit alles bij elkaar zorgt dat sommige mensen met een bindweefselsyndroom na een “eenvoudige” controle of onderzoek 1–3 dagen nodig hebben om bij te komen.

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning, Hydratatie & zout, Sensorische overload, Stress/emoties, Nek/houding, Cognitieve belasting.

### **Praktische tips**

- Vraag bij het maken van de afspraak al naar de eerste of laatste tijd (minder wachten) en of er een rustige wachtruimte is.
- Neem compressiekousen, elektrolyten, zitkussen, oordopjes, zonnebril en een jas die je als deken kunt gebruiken mee.
- Vraag of je mag liggen of de benen omhoog mag doen in de wachtkamer.
- Schrijf van tevoren je vragen en klachten op (brain fog). Niet iedere arts snapt dit.
- Neem iemand mee die kan helpen met uitleg, aantekeningen of vervoer.
- Plan de rest van de dag en de dag erna volledig leeg.
- Vraag na afloop om een korte samenvatting of kopie van de brief voor jezelf.

Een medische afspraak is geen neutrale gebeurtenis. Het is een echte inspanning die net zo serieus genomen mag worden als elk ander uitje. Grenzen aangeven en nazorg plannen is geen overdrijving, maar noodzakelijk zelfmanagement.

## **Kappers, tandarts, fysiotherapie of medische afspraken Korte versie**

### **Wat je voelt**

Hoofdpijn, kaakpijn, nekcrash, duizeligheid, dagen erna plat.

### **Fysiologie**

- Hoofd achterover of wijd open mond → directe CCI/AAI en TMJ-problemen.
- Lang stilzitten in onnatuurlijke houding.
- Geuren van producten → MCAS.
- Stress/emoties + lichamelijke belasting.

### **Emmer-links**

Craniocervicaal, Nek/houding, MCAS, Stress/emoties.

## **Naar de tandarts of kaakchirurg**

Mensen met bindweefselsyndroom ervaren vaak aanzienlijke uitdagingen bij tandheelkundige zorg en kaakchirurgie. Dit komt door fragiel bindweefsel, hypermobiliteit, vertraagde genezing en andere bijkomende klachten (zoals dysautonomie en pijn).

### **1. TMJ-klachten (kaakgewricht) – Zeer frequent**

- Hypermobiel of instabiel kaakgewricht (TMJ/TMD) komt extreem vaak voor bij bindweefselsyndroom
- **Symptomen:** klikken, kraken, pijn, (sub)luxaties, moeite met openen/sluiten van de mond, hoofdpijn, oorpijn, nekpijn.
- **Probleem bij behandelingen:** Lang openhouden van de mond (standaard bij tandarts) kan leiden tot luxatie, spierpijn of flare. Dit geldt extra bij langere ingrepen.

### **2. Verdoving (anesthesie) werkt vaak slecht of korter**

- Sommige mensen met bindweefselsyndroom (tot ~88%) hebben resistente lokale verdoving (lidocaïne etc. werkt niet of onvoldoende).
- Verdoving treedt later in, is zwakker of verdwijnt sneller → pijn tijdens behandeling.
- Oplossingen zoals andere middelen (articaine, bupivacaine), hogere dosering of sedatie worden soms nodig, maar vereisen een ervaren kaakchirurg.

### **3. Fragiel weefsel en genezing**

- Dun, kwetsbaar slijmvlies → makkelijk scheuren, bloeden of blauwe plekken tijdens onderzoek of behandeling.
- Vertraagde wondgenezing en verhoogd risico op infecties na extracties, implantaten of chirurgie.
- Meer kans op napijn en complicaties.

### **4. Andere tand- en mondproblemen**

- Snellere tandbederf, glazuurdefecten, pulpstenen, afwijkende wortels, hoge smalle gehemelte, veel speeksel, teruggetrokken tandvlees.
- Tandvleesproblemen (parodontitis), losse tanden, vroegtijdig tandverlies.
- Bruxisme (tandenknarsen) door TMJ-instabiliteit.
- Droge mond of reflux-gerelateerde erosie (vaak)

## 5. Praktische en fysieke problemen tijdens bezoek

- **Positie in stoel:** Liggen of hoofd achterover kan nek-, rug- of kaakproblemen verergeren (instabiliteit, craniocervicale instabiliteit).
- **Pijn en vermoeidheid:** Lang stilzitten of openhouden van mond is uitputtend.
- **Sensorische overgevoeligheid:** Geluiden van boor, licht, smaak van materialen → overprikkeling.
- **Dysautonomie/POTS:** Duizeligheid, snelle hartslag bij stress of rechtop zitten.

## 6. Kaakchirurgie-specifieke risico's

- Chirurgie aan TMJ is riskant en vaak een laatste redmiddel (slechte genezing, littekenvorming, instabiliteit).
- Extracties of orthognatische chirurgie (kaakcorrectie): meer complicaties zoals bloeding, trage genezing, aanhoudende pijn.
- Orthodontie: Beweging van tanden kan onvoorspelbaar zijn door zwakke ligamenten; niet altijd aanbevolen.

## 7. Algemene uitdagingen

- **Onbegrip:** Veel tandartsen kennen bindweefselsyndroom niet → bagatelliseren van klachten (“het zal wel meevallen”).
- **Angst en uitstel:** Pijn en slechte ervaringen leiden tot vermijden van controles → slechtere mondgezondheid.
- **Planning:** Korte afspraken, rustpauzes, premedicatie of sedatie nodig. Goede voorbereiding en communicatie essentieel.
- **Mentale last:** Chronische kaakpijn beïnvloedt eten, praten, slapen en kwaliteit van leven.

**Kortom:** Een simpel tandartsbezoek kan bij bindweefselsyndroom uitmonden in een flare, luxatie of dagen herstel. Zoek bij voorkeur een tandarts of kaakchirurg met EDS-kennis/ bindweefselsyndroom (of bereid om te leren). Neem altijd je diagnose en voorgeschiedenis mee, vraag om korte sessies, voorzichtige handling en alternatieven voor verdoving. Preventieve zorg (goede hygiëne, splint bij bruxisme) is cruciaal om grotere ingrepen te voorkomen.

| <b>Emmer</b>                  | <b>Waarom hoog bij tandarts/kaakchirurg?</b>       | <b>Gevolg als hoog</b>                             |
|-------------------------------|----------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Nek/houding & Craniocervicaal | Hoofd achterover, mond wijd open, lang stil liggen | Nekpijn, hoofdpijn, duizeligheid, CCI-klachten     |
| Craniocervicaal (CCI/AAI)     | Rek op bovenste nekwervels en hersenstam           | Duizeligheid, misselijkheid, tintelingen, migraine |
| Fysieke inspanning            | Kaakspieren aangespannen, trillingen, compensatie  | Kaakpijn, hoofdpijn, PEM dagen later               |
| Stress/emoties                | Spanning, angst voor pijn, ongemak                 | Adrenaline-surge, hartkloppingen, POTS-flare       |
| MCAS-andere triggers          | Geuren van materialen, latex, desinfectans         | Jeuk, benauwdheid, roodheid, flare                 |
| Temperatuur                   | Koude spreekkamer of juist warm onder lamp         | Rillingen of oververhitting                        |
| Hydratatie & zout (POTS)      | Lang liggen → daarna opstaan                       | Duizeligheid bij opstaan na behandeling            |

## Bij de kapper zitten (uitgebreide versie)

### Wat patiënten vaak ervaren

Mensen met hEDS of een bindweefsel syndroom ervaren een kappersbezoek vaak als een flinke belasting. Het hoofd moet tijdens het wassen ver achterover in de wasbak, waarna het langere tijd in onnatuurlijke posities wordt gehouden tijdens knippen en föhnen. De nek is vaak te slap, waardoor het hoofd steeds wegzakt en de kapper het hoofd voortdurend moet corrigeren en ondersteunen. Dit veroorzaakt nekpijn, duizeligheid, black-outs of hoofdpijn. Daarnaast spelen sterke geuren van shampoo, kleurspoeling en stylingproducten een rol, evenals fel licht, geluid van föhns en lange tijd in één houding zitten. Na afloop treden regelmatig migraine, nekflares, extreme vermoeidheid of een totale crash op, met herstel die soms meerdere dagen duurt.

### Veelvoorkomende misverstanden

#### Kappers en hulpverleners denken vaak:

- “Het is maar een kort half uurtje zitten.”
- “Je bent gewoon gevoelig voor geuren of stress.”
- “Gewone neklachten of reisziekte.”

### Hoe het echt werkt in het lichaam

Bij een bindweefsel syndroom (hEDS-spectrum) is het collageen in ligamenten, fascia, bloedvaten en huid te rekbaar en kwetsbaar. Dit leidt tot een combinatie van problemen tijdens een kappersbezoek:

- **Craniocervicale instabiliteit (CCI/AAI) en nek/houding:** Extreme hoofdposities (achterover, opzij, voorover) en de slappe nek zorgen voor overrekking van banden en irritatie van de hersenstam, bloedvaten en zenuwen. De kapper moet het hoofd regelmatig corrigeren omdat het wegzakt.
- **POTS/dysautonomie:** Houdingsveranderingen (liggen naar zitten) en lang stilzitten veroorzaken bloedpooling, hartkloppingen en duizeligheid.
- **MCAS en histamine:** Chemische geuren en producten activeren mestcellen, met als gevolg jeuk, roodheid, hoofdpijn, misselijkheid of systemische reacties.
- **Sensorische overload:** Fel licht, geluid, water op het hoofd en aanraking overprikkelen het zenuwstelsel.
- **Gewrichtsinstabiliteit:** Schouders, rug en kaak (TMJ) worden extra belast in de kappersstoel.
- **Vertraagde nasleep (PEM):** Microtrauma's in nek en spieren manifesteren zich vaak uren tot dagen later.

## **Link met het Emmer-Model**

### **Een kappersbezoek belast vaak meerdere emmers tegelijk:**

- Nek/houding & scherm
- Craniocervicaal (CCI/AAI)
- MCAS-andere triggers (geuren, chemicaliën)
- Sensorische overload (licht, geluid, aanraking)
- Temperatuur (warm water, föhn)
- Fysieke inspanning
- Stress/emoties

De totaalscore loopt snel op, met een hoge kans op een crash dezelfde dag of de dagen erna.

## **Praktische oplossingen en tips**

### **Vorbereiding**

- Kies een kapper die openstaat voor aanpassingen en leg de situatie kort uit of thuiskapster.
- Plan het bezoek op een dag met lage emmer-scores indien mogelijk
- Neem eigen hulpmiddelen mee: neksteun, oordopjes, zonnebril of milde eigen shampoo (indien mogelijk).
- Overweeg vooraf antihistaminica (in overleg met arts) bij MCAS-gevoeligheid.

### **Tijdens de afspraak**

- Vraag om extra nekondersteuning (handdoekrol, kussen) en minimale extreme hoofdposities.
- Geef aan dat de nek te slap is en het hoofd ondersteund moet worden.
- Vraag om kortere sessies, pauzes, minder föhnen of koudere lucht.
- Gebruik compressiekousen en neem elektrolyten mee.
- Zit met voeten op een steuntje tegen pooling.

### **Na afloop en alternatieven**

- Plan direct rust met nekkussen en passende medicatie.
- Overweeg thuis knippen, een mobiele kapper of een kort, laag-onderhoud kapsel.
- Houd emmer-scores bij om patronen te herkennen.

### **Voor kappers en hulpverleners**

Een kappersbezoek is bij bindweefselsyndroom geen gewone verzorging, maar een belasting voor nek, craniocervicale regio, autonome zenuwstelsel en mestcellen. Kleine aanpassingen zoals extra neksteun, kortere sessies, minder extreme hoofdposities en geurarme producten kunnen een groot verschil maken en dagenlange nasleep voorkomen. Vraag de cliënt wat nodig is.

### **Belangrijke waarschuwing**

Niet alle klachten zijn direct toe te schrijven aan het bindweefsel syndroom. Bij plotselinge hevige duizeligheid, uitval of andere nieuwe ernstige symptomen altijd medisch laten onderzoeken.

## **Huishoudelijke taken die vaak onderschat worden**

- Vouwen van was (armen omhoog, herhaling).
- Stofzuigen of dweilen (buigen, duwen, trillingen).
- Boodschappen uit de auto tillen of inruimen (hoge/reach bewegingen).
- Ramen lappen of schoonmaken boven ooghoogte.

Deze veroorzaken vaak vertraagde subluxaties, nek/rug-flare en PEM.

## **Trappen lopen (omhoog of omlaag)**

### **Wat je voelt**

“Na een paar treden gaat mijn hart als een gek tekeer, ik word duizelig, mijn knieën/enkels voelen onstabiel en boven ben ik soms minutenlang buiten adem. Omlaag is vaak nog erger door de klappen.”

### **Wat artsen vaak denken**

“Gewoon slechte conditie, angst voor vallen of deconditionering.”

### **Hoe het echt werkt**

- POTS/dysautonomie: inspanning + houdingsverandering → snelle hartslag en onvoldoende bloed naar de hersenen.
- Instabiele gewrichten: knieën, enkels, heupen en bekken moeten extra compenseren.
- CCI/nek: bij omhoog kijken of balanceren extra belasting op de nek.
- Vertraagde PEM: de echte prijs betaal je vaak uren later.

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning, Hydratatie & zout (POTS), Craniocervicaal, Nek/houding.

### **Tip**

Leuning vasthouden met twee handen als het kan, pauzes nemen, traplift of alternatieve route zoeken. Op slechte dagen helemaal vermijden.

## **Koken en huishoudelijke taken**

### **Wat je voelt**

“Staand koken: na 10 minuten al pijn in rug/bekken, duizelig, daarna crash. Vouwen van was (armen omhoog) geeft nek- en schouderproblemen.”

### **Hoe het echt werkt**

Repetitieve bewegingen + staan + armen omhoog = combinatie van POTS, instabiliteit en spieroverbelasting. Trillingen van apparaten belasten gewrichten extra.

### **Emmer-links**

Fysieke inspanning, Nek/houding, Hydratatie & zout, Temperatuur.

### **Tip**

Zittend koken (kruk of hoge stoel), taken verdelen over de dag, hulpmiddelen (elektrische blikopener, reacher), mealprepping op goede dagen.

## **Het huishouden (voor een deel al besproken)**

Voor sommige mensen met een bindweefselsyndroom is het huishouden geen simpele routine, maar een constante balans tussen wat moet gebeuren en wat het lichaam aankan. Van jonge kinderen die meehelpen tot volwassenen met een gezin en werk, tot ouderen die zelfstandig willen blijven – bindweefselsyndroom beïnvloedt alle leeftijden op unieke manieren.

Bindweefselsyndroom zorgt voor hypermobiele/ instabiele gewrichten, zwak bindweefsel, chronische pijn, vermoeidheid, dysautonomie (zoals POTS) en vaak comorbiditeiten zoals maag-darmklachten of sensorische overgevoeligheid. Huishoudelijke taken zoals bukken, tillen, reiken, staan, herhaalde bewegingen en schoonmaken belasten dit extra. Het klassieke “boom and bust”-patroon (te veel doen op een goede dag, gevolgd door een flare) ligt op de loer.

## **Veelvoorkomende problemen per categorie**

### **Gewrichts- en spierbelasting**

- Buigen voor stofzuigen, dweilen, bedden opmaken of iets uit een lage kast pakken → (sub)luxaties in rug, heupen, knieën, schouders of polsen.
- Tillen van wasmanden, boodschappentassen, kinderen of stofzuiger → rug- en nekklachten, instabiliteit.
- Lang staan bij koken, afwassen of strijken → pijn en vermoeidheid in benen, voeten en onderrug.
- Herhaalde fijne motoriek (schrobben, knippen, poetsen) → pols- en vingerproblemen, tendinitis.

### **Vermoeidheid en pacing-problemen**

bindweefsel-fatigue is vaak erger dan “gewone” moeheid. Een uurtje huishouden kan een hele dag of dagen herstel kosten. Slaaptekort en pijn versterken dit.

### **Dysautonomie en orthostatische klachten**

Duizeligheid, hartkloppingen of flauwvallen bij lang staan, bukken of opstaan. Warm douchen of hete oven verergert dit.

### **Andere klachten**

- **Huid:** snellere blauwe plekken, scheuren of irritatie door schoonmaakmiddelen.
- **Maag-darm:** misselijkheid of buikpijn door stress of houdingen.
- **Sensorisch:** overgevoeligheid voor geluid (stofzuiger), geuren (reinigingsmiddelen) of texturen.
- **Cognitief:** brain fog maakt plannen en organiseren moeilijker

### **Leeftijdsspecifiek**

- **Kinderen/jongeren:** Moeite met eenvoudige taken (bed opmaken, opruimen). Angst om mee te doen of uitgesloten te voelen. Ouders balanceren tussen verantwoordelijkheid leren en overbelasting voorkomen.
- **Volwassenen:** Combinatie met werk, zorg voor kinderen of partner. Schuldgevoel als het huis niet “perfect” is.
- **Ouderen:** Toename van artrose-achtige klachten, valrisico, verlies van zelfstandigheid.

### **Praktische oplossingen en aanpassingen**

Het doel is niet perfectie, maar duurzaamheid en zo min mogelijk flares.

### **Pacing & energiebeheer**

- Splits taken op in kleine stukjes (bijv. 10-15 minuten, dan rust). Gebruik een timer.
- Plan realistisch: niet de hele badkamer in één keer, maar één plank per dag.
- “Spoon Theory” of energiebudget: bepaal per dag wat je “uitgeeft”.
- Wissel zittende en staande taken af.

## **Lichaamstechniek (body mechanics)**

- Buig door de knieën, niet de rug. Houd lasten dicht bij het lichaam.
- Gebruik lange steelgereedschap (dweil, stofzuiger met verlenger).
- Wissel kanten af bij repetitieve bewegingen.
- Zit zo veel mogelijk (krukje bij aanrecht, strijkplank op zithoogte).

## **Hulpmiddelen en aanpassingen**

- **Keuken:** elektrische opener, foodprocessor, lichte pannen, anti-slip mat, reacher/grabber.
- **Schoonmaken:** robotstofzuiger, lichte steelstofzuiger, microvezeldoeken (minder druk), sprayflessen met lange steel.
- **Was:** wasmand op wieltjes, wasdroger (minder tillen), wasrek op goede hoogte.
- **Algemeen:** braces/splints tijdens taken, compressiekousen bij POTS, stevige schoenen met steun, ergonomische hulpmiddelen.
- **Huisaanpassingen:** veel-op-hoog-opbergen (minder bukken), anti-slip matten, zit-sta werkplek, goede verlichting.

## **Schoonmaakmiddelen & huid**

Kies milde, geurvrije producten. Draag handschoenen. Test op kleine plekjes.

## **Familie & hulp**

- Betrek kinderen op hun niveau (leeftijd passend, zie onder).
- Deel taken eerlijk binnen het huishouden.
- Overweeg hulp (schoonmaker eens per week, familie, thuiszorg).
- Communiceer open: “Ik kan dit niet vandaag omdat mijn gewrichten instabiel zijn” in plaats van schuldgevoel.

### **Voor kinderen met bindweefselsyndroom**

- Kleine, veilige taken: speelgoed opruimen (zittend), tafel dekken, plantjes water geven, was sorteren.
- Focus op leren verantwoordelijkheid zonder overbelasting.
- Maak het leuk en kort. Prijs inspanning, niet perfectie.

### **Voorbeeld dag/week planning (aanpasbaar)**

- Ochtend: lichte taken (bed opmaken, afwas).
- Middag: één grotere klus (bijv. badkamer of was) in blokjes.
- Avond: rust of minimale opruim.
- Wekelijks: vaste dagen voor boodschappen, grote schoonmaak (in delen)

## **Een bindweefselsyndroom en koken (uitgebreide versie)**

Koken is een dagelijkse noodzaak voor mensen, maar bij mensen met een bindweefselsyndroom kan het een fysiek en energetisch zware activiteit zijn. Wat voor anderen een ontspannend of creatief moment is, wordt voor zebra's vaak een bron van pijn, vermoeidheid en frustratie. Staand werken, repetitieve bewegingen, tillen, reiken en bukken belasten het zwakke bindweefsel extra.

Een bindweefselsyndroom veroorzaakt o.a. hypermobiliteit, chronische pijn, extreme vermoeidheid (EDS-fatigue), dysautonomie (zoals POTS), slechte proprioceptie en huidfragiliteit. Dit alles komt samen in de keuken.

### **Belangrijkste problemen**

Staande en statische belasting

- Lang staan bij voorbereiding, koken of afwassen → pijn in voeten, benen, rug en heupen.
- Dysautonomie/POTS: duizeligheid, hartkloppingen, flauwvallen of brain fog bij lang rechtop staan, vooral in een warme keuken.

### **Repetitieve bewegingen en fijne motoriek**

- Snijden, hakken, roeren, kloppen, schillen → polsen, vingers, ellebogen en schouders raken overbelast (tendinitis, instabiliteit, pijn).
- Fijne taken zoals kruiden plukken of groente schoonmaken verergeren dit.

### **Tillen en dragen**

- Zware pannen, potten water, boodschappentassen, ovenplaten → schouders, rug en polsen luxeren of verrekken snel.
- Gieters, flessen olie of zware blikken.

### **Bukken en reiken**

- Lage kastjes, oven, koelkast of voorraad → heupen, rug en nekklachten.
- Hoge kastjes → schouder- en ribinstabiliteit.

### **Vermoeidheid en pacing**

Een maaltijd bereiden kan een half uur tot een uur duren. Dit kost vaak zoveel energie dat de rest van de dag of de volgende dag een flare volgt. "Boom and bust" is heel gebruikelijk.

## **Veiligheidsrisico's**

- Slechte proprioceptie + vermoeide handen → kans op snijwonden of brandwonden.
- Fragiele huid geneest slechter bij verwondingen.
- Duizeligheid tijdens hete pannen of kokend water.

## **Sensorische en andere klachten**

- Overgevoeligheid voor etensgeuren, hitte of lawaai (afzuigkap).
- Maag-darmklachten: misselijkheid bij bepaalde geuren of houdingen.
- Brain fog: moeite met recepten volgen of multitasken.

## **Leeftijdsspecifiek**

- Kinderen/jongeren: Moeite met meehelpen, wat sociaal en leerzaam is, maar fysiek belastend.
- Volwassenen: Koken voor gezin of partner terwijl je zelf uitgeput bent → schuldgevoel.
- Ouderen: Combinatie met artrose en verminderde kracht maakt koken nog riskanter.

## **Wachten bij de huisarts, specialist of apotheek**

### **Wat je voelt**

“Al in de wachtkamer voel ik me slechter: hartkloppingen, brain fog, pijn. Soms moet ik eerder weg.”

### **Hoe het echt werkt**

Lang zitten of staan in vaak koude/warme, prikkelrijke ruimte + stress/emoties + onderliggende dysautonomie.

### **Emmer-links**

Stress/emoties, Hydratie & zout, Sensorische overload, Temperatuur.

### **Tip**

Vraag om een vroege afspraak, meld je beperking vooraf, neem iets om te leunen of zitten mee.

**Andere veelgenoemde triggers**

- Fietsen in de wind of heuvel op → enorme POTS-belasting.
- Lang rechtop zitten in vergadering of kerk → bekken-/ruginstabiliteit + POTS.
- Douchen (vooral warm) → vasodilatatie en crash.
- Buiten op oneffen terrein (gras, zand, kasseien) → valrisico en hoge energieprijns.

## KOKHALZEN VAN TANDEN POETSEN.

Kokhalzen bij het tanden poetsen is bij mensen met een bindweefselsyndroom zó vaak dat het bijna een “rood vlaggetje” is.

Het is geen aanstellerij en geen slechte techniek – het komt door een combinatie van lichamelijke oorzaken die bij een bindweefselsyndroom extra sterk spelen.

### Waarom gebeurt het vooral bij een bindweefselsyndroom

| Oorzaak                                               | Wat er precies misgaat                                                                                                       | Hoe vaak bij hEDS?            |
|-------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| Overgevoelige kokhalsreflex (hyperactieve gag reflex) | De zenuwen in je keel en mond zijn overprikkeld door slappe bindweefsel en een te losse overgang tussen mond-keel-slikspier. | Heel vaak (70-90%)            |
| Slappe keel- en mondspieren + losse tongriem          | De tong en keelwand “fladderen” makkelijker → borstel raakt sneller de verkeerde plek.                                       | Vaak                          |
| Mastcel-activatie (MCAS)                              | Histamine maakt de slijmvliezen extra gevoelig en gezwollen → alles voelt “groter” en prikkelender.                          | 60-80% van hEDS heeft MCAS    |
| Dysautonomie / vaguszenuw-overprikkeling              | De nervus vagus (die ook de kokhalsreflex aanstuurt) schiet sneller in de stressstand.                                       | Bijna altijd                  |
| Slechte proprioceptie in de mond                      | Je voelt niet precies waar de borstel zit → je komt sneller achterin.                                                        | Typisch bij hypermobilititeit |
| Chronische keelontsteking of reflux                   | Door slappe sluitspier maag of slappe keelwand heb je vaak stille reflux → keel is al geïrriteerd.                           | Heel vaak                     |

**Kortom:** je keel is gewoon “overgevoelig gebouwd” en reageert al bij een klein tikje met kokhalzen of zelfs braken.

## **Wat helpt écht? (tips van lotgenoten en specialisten)**

| <b>Tip</b>                                                                       | <b>Werkt bij hoeveel mensen?</b> | <b>Extra uitleg</b>                                                                  |
|----------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| Kleine / kinder-tandenborstel                                                    | 90%                              | Veel kleiner hoofd → blijft makkelijker vooraan                                      |
| Elektrische borstel met héél zachte borstelkop                                   | 80-90%                           | Trilt in plaats van schrobben, minder diep nodig                                     |
| finger brush of washandje                                                        | 70%                              | Je voelt zelf precies waar je bent                                                   |
| Tanden poetsen zittend met hoofd naar voren gebogen                              |                                  | 85%                                                                                  |
| Tandpasta zonder SLS en zonder muntsmaak                                         | 60-80%                           | Munt en schuim maken het erger                                                       |
| Zout water spoelen vóór het poetsen                                              | 70%                              | Maakt slijmvliezen minder gevoelig                                                   |
| Neusspray in overleg met arts                                                    | 50-70%                           | Vermindert zwelling achterin de keel                                                 |
| Kokhalsreflex langzaam afleren met een oefenprogramma (via logopedist of online) | 60% na 4-6 weken                 | Je went je keel stap voor stap                                                       |
| Flosdraad of waterflosser in plaats van borstel                                  | Soms                             | Sommige mensen poetsen alleen de buitenkant met borstel en doen de rest met waterpik |

## **Meest succesvolle combinatie (volgens Facebook-groepen met duizenden leden)**

1. Kinder-elektrische borstel met zachte kop
2. Zittend poetsen met hoofd naar voren
3. Tandpasta zonder munt en SLS

## **SCROLLEN OP DE TELEFOON, RIJTJES KIJKEN OP DE LAPTOP. DIRECT DRAAIERIG EN MISSELIJK.**

Dat is ook een superbekend en bijna typisch bij een bindweefselsyndroom.

Bijna iedereen in de grote Facebook-groepen en op Reddit herkent het meteen:

“Als ik langer dan 1-2 minuten op mijn telefoon scroll word ik duizelig, draaierig, misselijk, soms moet ik zelfs overgeven of een uur liggen.

**”Waarom gebeurt dit precies bij hEDS/HSD etc (en bijna niet bij anderen)?**

| <b>Oorzaak</b>                                        | <b>Wat er misgaat</b>                                                                                                                                                          | <b>Hoe vaak bij hEDS?</b>                             |
|-------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| Nekinstabiliteit (CCI/AAI)                            | Je houdt je hoofd 20-30° naar voren op je telefoon → de slappe nekbanden kunnen je hoofd niet goed vasthouden → hersenstam en evenwichtsbanen krijgen continue kleine schokjes | 80-90% speelt mee                                     |
| Slechte proprioceptie + overgevoelig evenwichtsorgaan | Je ogen bewegen snel over het scherm terwijl je hoofd en lichaam stil zijn → enorme mismatch tussen ogen en evenwicht → reisziekte-achtige reactie                             | Bijna altijd                                          |
| Visueel-vestibulaire mismatch                         | Hetzelfde principe als reisziekte in de auto, maar nu door het scrollen zelf (snelle beweging op klein scherm)                                                                 | Extreem vaak                                          |
| Dysautonomie / POTS                                   | Bloed zakt naar je benen als je zit/ligt met telefoon → minder zuurstof naar hersenen → extra draaierig                                                                        | 80-90%                                                |
| Mastcel-activatie (MCAS)                              | De constante kleine bewegingen en blauw licht triggeren histamine → misselijkheid, zweten, hartkloppingen                                                                      | 60-80%                                                |
| Overprikkelde hypothalamus                            | Te veel snelle visuele input in korte tijd → stress-as slaat op hol                                                                                                            | Typisch bij disharmonisch profiel + hoogsensitiviteit |

**Kortom:** je krijgt eigenlijk reisziekte van je eigen telefoon.

## **Wat helpt écht? (tips die bijna altijd werken bij lotgenoten)**

| <b>Tip</b>                                                                                | <b>Hoe goed werkt het?</b> | <b>Extra uitleg</b>                               |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|---------------------------------------------------|
| Telefoon op ooghoogte houden (armsteun, kussen, standaard)                                | 90%                        | Geen voorovergebogen nek meer → grootste verschil |
| Blauwlichtfilter aan + nachtmodus overdag                                                 | 70-80%                     | Minder prikkeling ogen en hersenen                |
| Lettergrootte zo groot mogelijk + minder scrollen (tik op artikel → reader mode)          | 80%                        | Minder snelle beweging op scherm                  |
| 20-20-20-regel streng toepassen (elke 20 min 20 sec ver weg kijken)                       | 60-70%                     | Geeft evenwichtsorgaan rust                       |
| Scrollen met vinger stilstaan en alleen ogen bewegen                                      | 50-70%                     | Minder beweging op scherm                         |
| Telefoon op grijstinten zetten (instellingen → toegankelijkheid)                          | 60%                        | Veel minder prikkelend                            |
| Liggend scrollen met kussen onder bovenrug + neksteun                                     | 70%                        | Hoofd in neutrale stand                           |
| Motion smoothing / reduce motion aan (iPhone: Instellingen → Toegankelijkheid → Beweging) | 80%                        | Minder “wiebelende” animaties                     |

## **Combinatie die bij de meeste mensen bijna alles oplost**

1. Telefoon op een standaard op ooghoogte
2. Nachtmodus + reduce motion aan
3. Grote letters + reader mode
4. Eventueel nekbrace of goed kussen als je toch ligt

Dan kunnen de meeste mensen weer een half uur tot uur scrollen zonder misselijk of draaierig te worden.

## **Blauw licht van schermen/ lichtgevoeligheid (fotofobie)**

Sommige mensen met een bindweefselsyndroom hebben last van lichtgevoeligheid (fotofobie), waaronder blauw licht van schermen, LED-lampen en fel licht.

Dit is een veelvoorkomend klacht.

### **Waarom bij een bindweefselsyndroom**

- De ogen bestaan grotendeels uit collageen. Bij een bindweefselsyndroom is dit collageen zwakker of elastischer, wat kan leiden tot een dunner hoornvlies, droge ogen en meer gevoeligheid voor licht.
- Droge ogen versterken de irritatie, vooral bij lang schermgebruik (minder knipperen).
- Vaak speelt ook dysautonomie, migraine of problemen met de oogspieren/binoculaire visie mee, waardoor schermen extra belastend zijn.
- Blauw licht van schermen kan eye strain, hoofdpijn en vermoeidheid extra verergeren.

Klachten die vaak worden gemeld: wazig zien, pijn ogen, hoofdpijn, vermoeide ogen of dubbelzien na schermtijd.

### **Wat kun je praktisch doen?**

#### **1. Blauwlichtfilters**

- Gebruik Night Shift (iPhone), Night Light (Windows/Android) of apps zoals f.lux.
- Probeer een blue light blocking bril (veel patiënten hebben hier baat bij).

#### **2. 20-20-20 regel**

Elke 20 minuten 20 seconden naar iets op 6 meter afstand kijken.

#### **3. Schermgewoontes**

- Scherm op armlengte afstand houden.
- Donkere modus + lagere helderheid.
- Anti-reflectie/mat scherm.
- Regelmatig knipperen en kunstmatige tranen gebruiken (oogdruppels zonder conserveermiddel).

#### **4. Extra tips**

- Gepolariseerde zonnebril buiten, soms ook binnenshuis bij fel licht.
- Goede kamer-verlichting zodat er geen groot contrast is met het scherm.
- Mat scherm of filterfolie.

Het is verstandig om een oogarts (eventueel gespecialiseerd in bindweefselaandoeningen) te raadplegen. Zij kunnen droge ogen behandelen, visusproblemen checken of een speciale bril (bijv. met prisma) voorschrijven.

## **Het schrijven van dit boek met behulp van de kunstmatige intelligentie: beste dagen versus slechtste dagen**

(Volgens het Emmer-model)

Deze boeken zijn niet vanzelf ontstaan. Het is geschreven in een jaar tijd, op dagen met sterk wisselende belastingen. Hieronder zie je hoe dat er concreet uit ziet aan de hand van het Emmer-model. Niet als mooi verhaal, maar als praktisch voorbeeld zodat je snapt hoe groot het verschil tussen dagen kan zijn en wat er echt bij komt kijken.

### **Beste dag (totaalscore rond 35-45 – groen)**

- Nek/houding & scherm: 3
- Craniocervicaal: 2
- Slaap: 4
- Hydratatie & zout: 3
- Stress/emoties: 4
- Weersverandering: 2
- Andere emmers laag

Op zo'n dag kan ik redelijk helder nadenken. Ik kan 30-60 minuten achter elkaar werken (half zittend met goede ondersteuning). Ik voer een duidelijke input in bij de kunstmatige intelligentie: wat ik wil uitleggen, welke toon, welke structuur. De kunstmatige intelligentie geeft een goed eerste stuk terug. Ik lees het na, geef gerichte feedback ("maak dit korter, voeg een Emmer-link toe, maak de patiënt-ervaring herkenbaarder") en pas het aan. In een paar uur ontstaat er bruikbare tekst. Ik voel grip en een beetje trots. Daarna rust ik bewust.

### **Slechtste dag (totaalscore 85-110 – rood)**

- Nek/houding: 9
- Craniocervicaal: 8-9
- Slaap: 10
- Brain fog / cognitieve load: extreem hoog
- Weersverandering: 8-9
- Stress/emoties (rouw & frustratie): 9
- Sensorische overload: 7-8
- Fysieke inspanning: 7 (zelfs kleine bewegingen)

Op zo'n dag is alleen al uit bed komen of tandenpoetsen zwaar. Brain fog is dik: woorden vinden lukt bijna niet, zinnen lezen en begrijpen kost enorme moeite. Toch probeer ik soms iets te doen omdat het boek af moet. Moet? Ja want onbegrepen klachten moeten de wereld uit geholpen worden. Agressie en verbale agressie op de werkvloer moet worden verminderd. Ook is het duur als mensen in verkeerde hokjes geplaatst worden. De patiënt of client zelf kan denk het beste bepalen of het hokje klopt bij onbegrepen klachten.

### **Hoe het dan werkt met de kunstmatige intelligentie:**

Het is niet zo dat ik zomaar iets zeg en de kunstmatige intelligentie schrijft het hele boek.

Probeer het. Zo werkt het echt niet.

### **Zelfs op slechte dagen moet ik input geven. Dat betekent:**

- Eerst de stukken typen.
- De kunstmatige intelligentie een vraag stellen zoals: Kijk even of er geen fouten in staan en herschrijf de delen die niet vloeiend lezen. Dan aanvullen etc.
- De output lezen (vaak meerdere keren omdat de letters dansen).
- Feedback geven, ook al is die warrig: “te lang”, “meer over drukke praters”, “voeg emmer-link toe”.
- Stukken kopiëren, plakken en later (op een betere dag) herschrijven.

Soms lukt er maar één alinea in 2-3 uur. Soms stop ik halverwege omdat de moeheid en pijn te groot worden. Dan ligt de laptop naast me en rust ik. De kunstmatige intelligentie kan niet voor mij voelen hoe het echt is – dat moet ik steeds opnieuw duidelijk maken.

## **Waarom dit zo zwaar is**

Zelfs met kunstmatige intelligentie werken kost energie:

- Rechtop zitten of armen gebruiken (nek/houding)
- Denken en structureren (cognitieve load + brain fog)
- Lezen en beoordelen van tekst (sensorische en cognitieve belasting)
- Emotionele belasting (frustratie dat het zo langzaam gaat)

Op slechte dagen stapelen deze dingen zich razendsnel op. Het Emmer-model helpt om realistisch te zijn: op een rode dag forceer ik bijna niks meer. Op een oranje dag doe ik kleine stukjes. Op een groene dag maak ik echte stappen.

## **Praktische les uit dit proces**

- Het Emmer-model voorkomt dat je jezelf helemaal leeg trekt.
- Kunstmatige intelligentie is een hulpmiddel, geen toverstaf. Je moet nog steeds input leveren, sturen en beoordelen – ook als je hersenen nauwelijks meewerken.
- Goede dagen benutten en slechte dagen accepteren is essentieel. Dit boek is letterlijk het bewijs dat het mogelijk is, maar alleen met strenge pacing en veel geduld. Dan nog ga ik over mijn grenzen heen.

Voor iedereen die zelf iets groots wil doen (studie, werk, creatief project, huishouden): Kijk naar je emmers, niet alleen naar wat je “zou moeten” doen. Soms is één goede alinea op een slechte dag al een overwinning.

## **Mantelen/ mantelzorg met een bindweefselsyndroom**

Zorgen voor een ander terwijl je eigen lichaam het al bijna niet houdt

Er zijn mensen met een bindweefselsyndroom die niet alleen met hun eigen bindweefselsyndroom worstelen, maar daarnaast ook mantelzorger zijn. Voor een ernstig zieke partner, een terminale ouder, een kind met een complexe aandoening of een hulpbehoevende familielid. Vaak is er weinig keuze: “wie moet het anders doen?”

Dit is één van de zwaarste combinaties die er bestaat. Je eigen emmers lopen al snel vol door je eigen instabiliteit, pijn, POTS, MCAS en vermoeidheid – en dan komt daar nog de volledige zorg voor een ander bij. De emotionele last, de onvoorspelbare zorgmomenten en het schuldgevoel maken het extra zwaar.

### **Extra zwaar: mantelzorg tijdens een crisis (bijvoorbeeld coronatijd)**

Sommige mensen met een bindweefselsyndroom hebben dit meegemaakt in extreme vorm. Tijdens de coronacrisis (en andere crisissituaties) vielen alle vormen van hulp ineens weg:

- Thuiszorg, dagopvang en respijtzorg werden stopgezet of sterk beperkt.
- Familie en vrienden durfden niet meer te komen helpen uit angst voor besmetting.
- Ziekenhuizen en huisartsen hadden geen ruimte voor “niet-corona” problemen.
- Jijzelf hoorde tot de risicogroep (door bindweefselproblemen, POTS, MCAS en verminderde weerstand), maar je moest juist extra hard zorgen.
- Nog meer onbegrip: “Je ziet er toch goed uit” en “iedereen heeft het nu moeilijk” terwijl jij letterlijk op je tandvlees liep.

In die periode werd pijnlijk duidelijk hoe onzichtbaar zowel een bindweefselsyndroom als mantelzorg eigenlijk is. Er was geen ruimte voor jouw eigen crashes, subluxaties of adrenaline-surges. Je moest door, terwijl de hele maatschappij op slot zat en alle ondersteuning verdween.

Sommige mantel zorgende mensen met een bindweefselsyndroom kijken terug op die tijd als één van de donkerste periodes: fysiek uitgeput, emotioneel volledig leeg en met het gevoel dat niemand het zag of begreep.

## **Wat sommige mantel zorgende mensen met een bindweefselsyndroom herkennen**

- Je eigen sublaxaties en crashes negeren omdat “hij/zij het nu moeilijker heeft”.
- 's Nachts meerdere keren uit bed moeten terwijl je eigen nek en rug al instabiel zijn.
- Lichamelijk zwaar tillen, ondersteunen, wassen of verplaatsen terwijl je eigen gewrichten en bindweefsel dat eigenlijk niet aankunnen.
- Adrenaline-surges die zowel door je eigen dysautonomie als door de emotionele stress (en crisis) komen.
- Het gevoel dat je niet mag instorten.
- Extreme eenzaamheid en onbegrip, vooral in crisistijden.

## **Hoe het Emmer-Model je hier kan helpen**

Bij mantelzorg lopen de emmers nóg sneller vol. Gebruik het model daarom nog strenger, zeker in crisissituaties:

- Nek/houding & Craniocervicaal: tillen, vooroverbuigen, nachtelijke zorg → vaak direct op 8-10.
- Fysieke inspanning: elke transfer, huishouden + zorg → enorme PEM de volgende dag.
- Stress/emoties: continue alertheid, rouw, angst, onzekerheid over de toekomst.
- Slaap: bijna altijd verstoord.
- Infecties/immuun + MCAS: extra risico in crisistijden.

Tip: vul 's avonds niet alleen je eigen emmers in, maar schat ook de verwachte belasting van de zorg voor de komende dag. Als je al op oranje/rood staat vóór de zorg begint, probeer dan extra hulp in te schakelen of taken te minimaliseren – ook al voelt dat in een crisis tegennatuurlijk.

Voor steun en begrip bestaat er een site: Mantelzorgelijk. Ze zijn ook actief op de sociale media.

## **Praktische overlevingsstrategieën**

### **1. Minimaliseer fysieke belasting**

Gebruik hulpmiddelen: tillift, glijzeil, hoog-laagbed, douchestoel, bedverhogers. Werk zoveel mogelijk vanuit een zittende of liggende positie.

### **2. Pacing voor twee**

Doe zorgtaken in hele kleine blokjes en plan daarna rust voor jezelf. Accepteer dat je niet alles perfect kunt doen.

### **3. Hulp vragen, ook als het moeilijk is**

In crisistijden moet je soms harder roepen om hulp. Vraag expliciet om respijtzorg, indicaties of burenhulp. Schakel mantelzorgondersteuning of een casemanager in.

### **4. Emotionele grenzen**

Het is geen verraad aan je dierbare om af en toe “nee” te zeggen tegen extra taken. Zoek (online) lotgenotencontact – er zijn groepen voor mantelzorgers met een chronische ziekte.

### **5. Zelfzorg is overleven**

Je kunt niet voor een ander zorgen als je eigen emmers voortdurend overlopen. Een crash van jou helpt niemand. Kleine dingen die toch tellen: liggend rusten terwijl je er bent, compressiekousen, zout/vocht, iemand die even een uurtje overneemt.

## **Slotwoord**

Mantelen met een bindweefselsyndroom is een van de moedigste en zwaarste dingen die een mens met bindweefselsyndroom kan doen. Zeker in crisistijden, wanneer alle steun of veel steun wegvalt en het onbegrip nog groter wordt. Je geeft alles terwijl je eigen lichaam al tekortschiet.

## **Partner- en naastenperspectief**

Leven met iemand die een bindweefselsyndroom heeft, is ook voor partners, ouders, kinderen en goede vrienden zwaar. Je ziet iemand van wie je houdt lijden aan iets wat van buitenaf vaak onzichtbaar is. Je wilt helpen, maar weet niet altijd hoe. Soms voel je je machteloos, gefrustreerd, schuldig of eenzaam.

### **Wat naasten vaak voelen**

- Verwarring: de ene dag lijkt het meevallen, de volgende dag ligt iemand volledig plat.
- Machteloosheid: je kunt de pijn, duizeligheid of crash niet wegnemen.
- Frustratie: plannen gaan steeds niet door, sociale contacten worden minder, het huishouden blijft liggen.
- Schuldgevoel: “Doe ik genoeg?” of juist “Ik word ongeduldig en dat mag niet.”
- Rouw: rouwen om het leven dat jullie samen hadden voorgesteld.
- Eenzaamheid: weinig mensen in de omgeving snappen wat jullie meemaken.
- Angst: voor achteruitgang, voor de overgang, voor de toekomst.

### **Veelvoorkomende misverstanden bij naasten**

- “Als je er goed uitziet, kan het zo erg niet zijn.”
- “Gisteren lukte het wel, dus vandaag moet het ook kunnen.”
- “Misschien is het toch vooral stress of angst.”
- “Als je maar positiever denkt / meer beweegt / beter je best doet.”
- “Ik moet alles overnemen, anders gaat het niet.”

Deze gedachten komen bijna bij iedereen weleens op. Ze zijn begrijpelijk, maar meestal niet behulpzaam. Het wisselende beloop en de onzichtbaarheid horen bij de aandoening.

## **Hoe je wél kunt ondersteunen**

### **Geloof de klachten**

Het belangrijkste wat je kunt doen is: geloven wat je partner of naaste vertelt, ook als je het zelf niet ziet of voelt. “Ik geloof je” is vaak krachtiger dan welk advies dan ook.

### **Leer de emmers een beetje kennen**

Je hoeft geen expert te worden, maar snappen dat er meerdere systemen tegelijk overbelast kunnen raken (POTS, MCAS, pijn, prikkels, vermoeidheid) helpt enorm. Vraag welke emmers vandaag het volst zijn

### **Vraag wat op dit moment helpt**

In plaats van meteen oplossingen aan te dragen:

“Wil je dat ik iets overneem, dat ik bij je blijf, of dat ik je even met rust laat?”

### **Help bij de praktische dingen die veel energie kosten**

- Vervoer naar afspraken
- Boodschappen of zware tassen
- Aanpassen van plannen op de dag zelf
- Herinneren aan drinken, zout, medicatie of rust
- Een rustige plek creëren bij bezoek of uitjes

### **Bescherm de hersteltijd**

Na een uitje, een drukke dag of een medische afspraak is herstel geen luxe. Help die tijd te bewaken, ook tegen goedbedoelde uitnodigingen van anderen.

### **Communicatie die werkt**

#### **Handige zinnen die je kunt gebruiken:**

- “Ik zie dat het zwaar is vandaag. Wat heb je nu nodig?”
- “Het is oké als we het plan omgooien.”
- “Je hoeft je niet te bewijzen tegenover mij.”
- “Vertel me als ik te veel of te weinig doe.”

#### **En voor de momenten dat het botsen:**

- “Ik voel me machteloos en daardoor word ik ongeduldig. Dat gaat over jou, niet over mijn liefde voor je.”

## **Zorg ook voor jezelf**

Je kunt alleen steunen als je zelf niet leegloopt.

- Zoek eigen steun (lotgenoten van partners, vriend, coach of therapeut).
- Houd eigen activiteiten en vriendschappen.
- Gun jezelf momenten van frisse lucht zonder schuldgevoel.
- Bespreek samen de grenzen: wat kun jij wel en niet dragen op lange termijn?

Het spectrum geldt ook voor de relatie.

Sommige stellen kunnen nog redelijk veel samen doen met goede aanpassingen. Bij anderen is de belastbaarheid zo laag dat het leven zich grotendeels binnenshuis afspeelt.

## **Snel ziek worden, vaak verkouden / virussen**

Bij bindweefselsyndroom zeggen sommige mensen: “Ik word veel sneller ziek dan anderen”, “Een simpele verkoudheid legt me dagen plat”, “Ik pak elk virus op dat rondgaat”, of “Ik ben na een griepje wekenlang niet de oude”. Dit is geen toeval en geen aanstellerij – het komt door een combinatie van factoren die bij bindweefselsyndroom vaak samenspelen. Je immuunsysteem en herstel zijn niet “normaal”, en dat maakt je vatbaarder voor infecties en langer ziek.

### **Waarom word je bij bindweefselsyndroom sneller en langer ziek?**

#### **1. Verstoord immuunsysteem door bindweefselzwakte**

Bindweefsel speelt een rol in de barrière-functie van slijmvliezen (neus, keel, longen, darmen). Bij bindweefselsyndroom zijn die slijmvliezen vaak dunner, kwetsbaarder en minder goed beschermd → virussen en bacteriën dringen makkelijker binnen. Je hebt dus sneller een keelontsteking, neusverkoudheid of luchtweginfectie.

#### **2. Mastcelactivatie (MCAS) – overactieve mestcellen**

Bij 40–65% van de bindweefselsyndroom-patiënten zijn mestcellen te actief. Bij een virus dumpt je lichaam extra histamine en ontstekingsstoffen → je krijgt een veel heftiger ontstekingsreactie dan normaal. Dit verklaart waarom een “gewone verkoudheid” bij jou voelt als een zware griep: koorts, keelpijn, hoesten, hoofdpijn, extreme vermoeidheid, spierpijn.

#### **3. Trage en slechte wond-/weefselgenezing**

Het bindweefsel herstelt trager → slijmvliezen in neus/keel/longen genezen langzaam na infectie → je blijft langer snotterig, hoesten, of hebt een “niet wegtrekkende verkoudheid”. Kleine beschadigingen in de luchtwegen blijven geïrriteerd → je bent vatbaarder voor de volgende virusronde.

#### **4. Dysautonomie / POTS**

Bij een infectie moet je lichaam harder werken om temperatuur en bloeddruk te reguleren → dit put je reserves uit → je voelt je na een virus wekenlang extra moe, duizelig en zwak. Sommige mensen krijgen na een verkoudheid een “post-virale crash” die lijkt op PEM.

#### **5. Autonome overreactie**

Virussen activeren het sympathische zenuwstelsel → adrenalinepieken, hartkloppingen, nachtzweeten, en een gevoel van “ik ben ziek in mijn hele lichaam”. Dit is bij bindweefselsyndroom vaak heviger dan bij anderen.

## **6. Mogelijk vitamine- en mineralentekorten**

Door trage darmmotiliteit en SIBO hebben sommige mensen tekorten aan vitamine D, B12, ijzer of zink → dit vermindert immuun weerstand nog verder. Niet zomaar zelf gaan kopen. Overleg met arts.

### **Hoe het vaak voelt**

- Een verkoudheid begint mild, maar binnen 24 uur lig je plat met koorts, spierpijn en extreme vermoeidheid.
- Je bent wekenlang niet de oude: hoest blijft hangen, energie is weg, gewrichten doen meer pijn.
- Je pakt elk virus op dat je kind, partner of collega heeft.
- Na een griep voel je je maandenlang “post-viraal”: brain fog, vermoeidheid, spierzwakte.
- Je schaamt je soms: “Anderen zijn na 3 dagen weer fit, ik lig al een week plat.”

### **Hoe vaak komt het voor?**

- Verhoogde vatbaarheid voor infecties en langere hersteltijd wordt door >60–80% van de bindweefsel-patiënten gemeld.
- Post-virale vermoeidheid en “niet herstellen” zijn een klassiek patroon in bindweefselyndroom surveys.

### **Wat kun je eraan doen?**

#### **1. Preventie**

- Voldoende slaap en pacing → voorkomt dat je immuunsysteem overbelast raakt.
- Handhygiëne

#### **2. Tijdens ziekte**

- Rust serieus nemen – geen “even doorbijten”.
- Veel drinken, elektrolyten (ORS of bouillon met zout). Overleg met arts.

#### **3. Herstel ondersteunen**

- Lichte beweging (wandelen, ademhalingsoefeningen) zodra mogelijk.
- Geduld: bij bindweefselsyndroom duurt herstel vaak 2–6x langer dan bij anderen.

#### **4. Langdurige klachten**

- Als je na een virus maandenlang niet herstelt → check op post-virale vermoeidheid of ME/ CVS-overlap (vaak bij bindweefselsyndroom).
- Overleg met huisarts of internist over immuunstatus (IgA, vitamine D, etc.).

## In het ziekenhuis liggen met bindweefselsyndroom – Uitdagingen en praktische oplossingen

Bindweefselsyndroom maakt een ziekenhuisopname extra complex door gewrichtsinstabiliteit, chronische pijn, vermoeidheid, dysautonomie (zoals POTS), vaak MCAS en gastro-intestinale problemen. Ziekenhuisbedden, procedures en de omgeving kunnen klachten sterk verergeren.

Dit geldt voor alle leeftijden: kinderen hebben extra steun nodig bij angst en onbegrip, volwassenen balanceren tussen werk/gezinsleven en herstel, en ouderen lopen meer risico op complicaties.

### Waarom het zwaar is

- **Gewrichtsinstabiliteit en pijn:** Standaard ziekenhuisbedden bieden onvoldoende steun. Lang liggen kan subluxaties veroorzaken in nek, schouders, heupen, rug of SI-gewrichten. Verplaatsen van het bed of draaien kan gewrichten uit positie brengen.
- **Dysautonomie en POTS:** Plat liggen of plotselinge positieveranderingen veroorzaken hartkloppingen, duizeligheid, bloeddrukdalingen of black-outs.
- **Plassen:** Moeilijk of niet kunnen plassen in liggende positie door bekkenbodemp Problemen of autonome disfunctie. Dit leidt tot ongemak, katheterisatie en risico op infecties.
- **Eten, slikken en voeding:** Dysphagia (slikproblemen), reflux, gastroparesis en MCAS-reacties maken normaal eten vaak moeilijk. Misselijkheid, braken of voedselintoleranties komen veel voor. Drinkvoeding (zoals Fortimel, Nutridrink of andere sonde-/supplementdrankjes) is vaak nodig als aanvulling of volledige vervanging.
- **Slapen en rust:** Pijn, ongemakkelijke houding, geluid, licht en controles verstoren de slaap ernstig.
- **Langer herstel:** Herstel na een opname duurt bij bindweefselsyndroom vaak aanzienlijk langer door slechte wondgenezing, snelle deconditionering (spierverlies door bedrust), aanhoudende flares van pijn en vermoeidheid, en ontregelde autonome functies. Wat voor een ander 1-2 weken duurt, kan bij bindweefselsyndroom 4-8 weken of langer duren, met risico op langdurige vermoeidheid, orthostatische klachten en verminderde mobiliteit.
- **Andere problemen:** Kwetsbare huid, overgevoeligheid voor prikkels, spierzwakte, GI-klachten, psychologische belasting en onbegrip van personeel.

## **Wat je kunt doen – Praktische voorbereiding en tijdens de opname**

### **Vorbereiding (vooraf):**

- Informeer het ziekenhuis met een korte samenvatting van je bindweefselsyndroom comorbiditeiten en specifieke behoeften (bijv. via een patiëntenbrief of EDS-paspoort).
- Neem eigen hulpmiddelen mee: meerdere kussens (nek, knieën, onderrug, tussen benen), braces, tape, compressiekousen, eigen deken.
- Medicatie en voeding: Bespreek allergieën, MCAS en slikproblemen. Vraag naar beschikbare drinkvoeding (lage-histamine varianten indien mogelijk) en neem eigen veilige supplementen mee als toegestaan.
- Voor kinderen: Neem vertrouwde items mee en bespreek drinkvoeding in kindvriendelijke verpakkingen.

### **Tijdens de opname – Specifieke tips:**

- **Kussens en positionering:** Vraag extra kussens of wedges. Gebruik ze voor steun in nek, rug, tussen knieën en onder armen. Semi-rechtop (Fowler-positie) helpt vaak bij POTS, reflux en slikken.
- **Bedbewegingen:** Vraag om voorzichtig verplaatsen zonder plotseling achteruit rijden. Houd hoofd en ledematen goed gesteund tijdens transport.
- **Plassen:** Vraag een urinaal of bedpan in zithouding, of hulp om kort te zitten/staan. Bespreek katheterisatie alleen als echt nodig.
- **Eten, slikken en drinkvoeding:**
  - Eet bij voorkeur rechtop zittend.
  - Vraag zachte texturen, kleine porties of aangepast dieet.
  - Bij slikproblemen, misselijkheid of MCAS: schakel over op of vul aan met drinkvoeding. Deze zijn vaak makkelijker weg te krijgen en calorischer. Vraag om verschillende smaken en consistenties (dun, vla-achtig, met extra vezels of juist vezelarm).
  - Bij ernstige problemen kan tijdelijke sondevoeding nodig zijn.
- **Slapen:** Oordopjes, oogmasker, eigen kussen. Vraag clustering van zorgmomenten 's nachts. Lichte compressie en tijdige pijnstilling helpen.
- **Mobiliteit en pijn:** Vraag vroegtijdig fysiotherapie voor veilige mobilisatie en om deconditionering te beperken. Gebruik eigen braces.

### **Na ontslag en langer herstel:**

- **Verwacht een flare en langzamer herstel.** Plan thuis extra rust, pacing en ondersteuning (mantelzorg, thuiszorg, fysiotherapie).
- **Ga geleidelijk opbouwen:** korte periodes rechtop zitten, daarna staan/lopen. Drinkvoeding kan ook thuis nog nodig zijn als eten moeilijk blijft.
- Volg-up afspraken plannen met aandacht voor vertraagd herstel. Houd rekening met weken tot maanden extra vermoeidheid, pijn en verminderde belastbaarheid.
- Wees mild voor jezelf en betrokkenen: herstel is geen lineair proces bij bindweefselsyndroom.

### **Belangrijke algemene tips**

- Communiceer assertief maar vriendelijk met het personeel. Draag een armbandje of hangkaart met belangrijke informatie.
- Voor alle leeftijden: kinderen hebben behoefte aan spel en uitleg, ouderen aan valpreventie en oriëntatie.
- Alternatieven overwegen: dagbehandeling of thuiszorg waar mogelijk om een volledige opname te voorkomen.
- Werk samen met je eigen behandelteam (revalidatiearts, fysiotherapeut, diëtist) voor een persoonlijk opnameplan.

Een ziekenhuisopname met bindweefselsyndroom vraagt goede voorbereiding, geduld en zelfmanagement. Met de juiste aanpassingen (zoals kussens, drinkvoeding en rust) wordt de belasting vaak draaglijker en het herstel beter ondersteund. Het is voor iedere patiënt weer anders. Geen ene zebra is hetzelfde. Als je hoefgetrappel hoort, denk aan een paard en niet aan een zebra. **De zebra:** Staat voor een zeldzame ziekte of uitzonderlijke diagnose.

**Tip voor ziekenhuizen.** Kussens die geschikt zijn voor mensen met een bindweefselsyndroom of mensen die problemen hebben met de nek.

### **Het Emmer-Model in het ziekenhuis (soms dubbele tekst met hierboven).**

Liggen op een afdeling terwijl je eigen lichaam al een uitdaging is

Een opname in het ziekenhuis is voor sommige mensen met een bindweefselsyndroom extra zwaar. Je ligt in een onbekende omgeving, vaak op een matras dat niet geschikt is, met onnatuurlijke houdingen, piepjes, licht, temperatuurwisselingen en beperkte controle over je dag. Terwijl je juist rust nodig hebt, lopen je emmers vaak razendsnel vol.

### **Waarom ziekenhuisopname zo belastend is**

- Harde of te zachte matrassen → instabiliteit en pijn.
- Geen geschikte kussens
- Onnatuurlijke bed-houdingen (hoog hoofdeinde, lage voeten, enz.).
- Regelmatige controles, bloedprikken, infusen → herhaalde bewegingen.
- Fel licht, piepende apparatuur, geluiden op de gang → sensorische overload.
- Temperatuur (te warm of te koud).
- Stress en onzekerheid over diagnose, behandeling en thuiskomst.
- Minder beweging → meer bloedpooling en POTS-klachten.
- Verstoorde slaap door alles wat er om je heen gebeurt.

## Emmer-Model: ziekenhuis in één overzicht

| Emmer                         | Waarom hoog in het ziekenhuis?                          | Gevolg als hoog                                 |
|-------------------------------|---------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| Nek/houding & Craniocervicaal | Onhandige kussens, hoofdeinde, draaien in bed           | Nekpijn, hoofdpijn, CCI-klachten, duizeligheid  |
| Craniocervicaal (CCI/AAI)     | Hoofdpositie, hoesten, overgeven, draaien               | Misselijkheid, neurologische klachten           |
| Slaap (uren + kwaliteit)      | Piepjes, controles, onbekende geluiden, slecht matras   | Extreme vermoeidheid, tragere genezing          |
| Hydratatie & zout (POTS)      | Infuus soms onvoldoende, lang liggen → opstaan moeilijk | Duizeligheid, hartkloppingen bij opstaan        |
| Temperatuur                   | Ziekenhuis is vaak te koud of juist warm/stikheet       | Rillingen, zweten, flare                        |
| MCAS-andere triggers          | Desinfectans, latex, medicijnen, geuren van eten        | Huidreacties, benauwdheid, systemische klachten |
| Stress/emoties                | Onzekerheid, pijn, slechte communicatie, alleen liggen  | Adrenaline-surges, paniek, slechtere nachtrust  |
| Fysieke inspanning            | Op bed gaan zitten, naar toilet, wassen                 | Snelle uitputting en PEM                        |

Totaalscore-tip: In het ziekenhuis is het extra belangrijk om je emmers dagelijks bij te houden. Een score boven 70-80 betekent meestal dat je lichaam in overdrive staat en extra herstel nodig heeft.

## **EXTREME REACTIE OP MEDICIJNEN.**

Kort: hun lichaam heeft geen normale “veiligheidsmarge” meer. Alles is al op scherp, slap of overprikkeld → een gewone dosis voelt als een overdosis of aanval.

### **Wat er precies mis is bij EDS/HSD/MCAS Wat dat doet met medicijnen**

|                                     |                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Mastcel-activatiesyndroom (MCAS) | Mastcellen zitten overal (ook in maag, darmen, bloedvaten, hersenen) en laten bij het minste of geringste histamine + 100 andere stoffen los → “allergische reactie” terwijl het eigenlijk een pseudo-allergie is |
| 2. Dunne en doorlaatbare darmwand   | Medicijnen komen te snel en te veel in je bloed → piek in plaats van langzaam opname                                                                                                                              |
| 3. Lever en nieren verwerken trager | Slappe vaten + minder doorbloeding → medicijn blijft langer in je bloed                                                                                                                                           |
| 4. Lokale verdoving werkt slecht    | Verdovingsmiddel lekt meteen weg door slappe vaten → tandarts moet 3-4× spuiten en dan nog voel je alles                                                                                                          |
| 5. Overgevoelige zenuwen            | Zelfs een klein beetje medicijn geeft al een enorme reactie in je hersenen → paniek, trillen, slapeloosheid                                                                                                       |
| 6. Vulstoffen en hulpstoffen        | Lactose, maïszetmeel, kleurstoffen, conserveermiddelen → vaak precies de stoffen waar MCAS op reageert                                                                                                            |

### **Voorbeelden die sommige mensen met EDS herkennen**

- Paracetamol 1000 mg → hart bonken, zweten, trillen
- Antibiotica → binnen 2 dagen galbulten van top tot teen
- Contrastvloeistof voor CT → anafylactische shock terwijl je nooit allergisch was
- Tandartsverdoving → werkt 10 minuten in plaats van 2 uur
- Pijnstiller opiaten → meteen misselijk en verward
- Vaccin → 3 dagen griepachtig + extreme pijn

### **Wat helpt (praktisch lijstje)**

1. Altijd met ¼ of ½ dosis beginnen en langzaam opbouwen
2. Vraag om merkloze pillen zonder kleurstof of lactose-vrij
3. Neem 1-2 dagen vóór en na medicatie extra antihistaminica
4. Vraag om vloeibare vorm of open capsule (dan kun je zelf doseren)
5. Bij verdoving: vraag om articaine zonder adrenaline-vrij of septanest
6. Zet in je dossier: “EDS + MCAS – medicatiegevoelig” (met rood uitroepteken)

**Samenvatting:** Bij EDS/ bindweefselsyndroom zijn mastcellen, darmen, lever en zenuwen zo overgevoelig dat een gewone dosis medicijn voelt als een overdosis of allergische reactie – daarom reageren we vaak heftig op alles wat we slikken of ingespoten krijgen.

Bovendien kunnen grotere pillen blijven hangen door slappe spieren. Slikproblemen.

**Helaas moet hier nog verandering in komen. Zelfs medische noodzaak op het recept heeft weinig tot geen effect. Laat staan mensen zonder diagnose. Het is raar dat mensen medicijnen krijgen om stabiel te blijven of om op te knappen, maar dan de goedkoopste medicijnen krijgen met hulpstoffen waar men dan weer ziek van kan worden. Dat is de mening van deze auteur.**

**Als je geneesmiddelen verstrekt, maakt of uitvindt dan doe je dat om mensen te helpen. Niet om mensen zieker te maken.**

## **Slaap en nachtrust**

### **Wat je voelt**

Je ligt urenlang te woelen, wordt 's nachts meerdere keren wakker door pijn of het gevoel dat gewrichten “wegzakken”, wordt 's ochtends meer kapot wakker dan je ging slapen, en de eerste uren van de dag zijn vaak de zwaarste (ochtend-crash).

### **Wat de arts vaak denkt**

“Slechte slaaphygiëne” of “gewoon slapeloosheid / stress”.

### **Hoe het echt werkt**

Door instabiele gewrichten (vooral schouders, heupen, SI-gewrichten en nek) is geen enkele houding lang comfortabel. Liggen op de zij drukt de onderliggende gewrichten plat, terwijl de bovenkant juist wegzakt. Op de rug of buik belasten andere structuren. Proprioceptieproblemen maken dat je lichaam 's nachts “niet weet waar het is”. Dysautonomie verstoort de temperatuurregulatie en de diepe slaapfasen. Pijn, MCAS-flares en brain fog houden je wakker of maken de slaap onrustig. Opstaan 's nachts (toilet) triggert orthostatische klachten. 's Ochtends is de bloeddruk vaak het laagst en zijn gewrichten het stijfst → ochtend-crash.

### **Emmer-links**

Nek/houding, Fysieke inspanning (ook liggen kost energie), Temperatuur, Hydratatie & zout, Pijn, Slaap zelf.

### **Praktische tips**

- Gebruik veel kussens of een bodypillow / zwangerschapskussen om knieën, enkels, armen en nek in neutrale positie te steunen.
- Elektrisch verstelbaar bed of verhoogd hoofdeind kan helpen bij reflux, POTS en opstaan.
- Zijliggers: kussen tussen de knieën + één achter de rug. Rugliggers: kussen onder de knieën.
- Zachte, ademende beddengoed (bamboe of Tencel) en eventueel een verzwarringsdeken (als het niet te warm wordt).
- Nachtlampje en steun bij het opstaan (handgreep of rollator naast het bed).
- Ochtendroutine: langzaam opstaan, even zitten met benen omhoog, zout/elektrolyten en compressie voordat je gaat staan.
- Accepteer dat perfecte nachten zeldzaam zijn. Plan de ochtend lichter in.

Slechte slaap is bij bindweefselsyndroom zelden “alleen maar slecht slapen”. Het is een directe voortzetting van de instabiliteit en dysautonomie.

## **Chronische hyperventilatie – of toch iets anders?**

Sommige mensen met een bindweefselsyndroom krijgen te horen dat ze “chronisch hyperventileren”. In de meeste gevallen is dat niet juist.

Echte hyperventilatie is een plotselinge, snelle en oppervlakkige ademhaling waarbij je te veel CO<sub>2</sub> uitademt. Dat kan gebeuren tijdens een acute paniekaanval of hevige pijn. Wat bij een bindweefselsyndroom veel vaker speelt, is iets anders: een verstoorde of inefficiënte ademhaling door zwakke of overbelaste ademhalingsspieren, instabiliteit en dysautonomie.

### **Waarom ademen vaak moeilijk voelt**

- De spieren die je borstkas en middenrif moeten stabiliseren, zijn slapper of raken sneller vermoeid. Daardoor adem je ondieper en gebruik je meer hulpademhalingsspieren in nek en schouders.
- Bij plat liggen kunnen de ademhalingsspieren onvoldoende kracht hebben om de borstkas goed te heffen. Sommige mensen krijgen dan luchttekort of een drukkend gevoel.
- Bij zijligging zakt het lichaam door de slappe van het bindweefsel naar binnen. De ribben en wervelkolom krijgen minder steun, waardoor de ademhaling belemmerd kan raken of benauwd aanvoelt.
- Nekinstabiliteit, hoge spierspanning en vaguszenuw-irritatie kunnen het ademhalingsritme verder verstoren.
- Dysautonomie beïnvloedt de automatische regeling van de ademhaling.

Het gevolg is dat je het gevoel hebt dat je niet diep of niet genoeg kunt ademen, terwijl je bloedwaarden vaak normaal zijn. Dit wordt dan ten onrechte “chronische hyperventilatie” genoemd.

### **Wat wel kan helpen**

- Leren ademen met steun (bijvoorbeeld halfzittend of met kussens die de borstkas en zij ondersteunen)
- Gerichte ademhalingsoefeningen onder begeleiding van een fysio of logopedist die bekend is met hypermobiliteit
- Nek- en rompstabiliteit verbeteren (voorzichtig en niet forceren)
- Bij plat liggen of zijligging extra kussens gebruiken zodat het lichaam niet inzakt
- Niet te lang in dezelfde houding blijven

## **Belangrijk**

Echte acute hyperventilatie-aanvallen bestaan natuurlijk ook. Maar bij de meeste zebra's is het dagelijkse ademhalingsprobleem geen chronische hyperventilatie, maar een gevolg van zwak bindweefsel, spierzwakte en instabiliteit. De behandeling is daardoor anders dan de klassieke hyperventilatie-oefeningen.

**Voorbeeld:** ademnood en het gevoel van luchttekort – hoe meerdere emmers samenwerken

## **Situatie**

Je ligt 's nachts op je zij of plat op je rug en krijgt ineens het gevoel dat je niet genoeg lucht krijgt. Of je zit rustig op de bank en merkt dat je ademhaling ondiep en inspannend wordt. Je krijgt al snel te horen: “Je hyperventileert.”

## **Wat er echt gebeurt (meerdere emmers tegelijk)**

- **Ademhalingsspieren en instabiliteit**

Door slap bindweefsel en vermoeide of zwakke ademhalingsspieren zakt je borstkas of zij in. Vooral bij zijligging of plat liggen wordt de ademhaling mechanisch bemoeilijkt. Je moet harder werken om lucht binnen te krijgen.

- **POTS / dysautonomie**

Zodra je ademhaling ondieper wordt of je iets overeind komt, zakt bloed sneller weg. Je hartslag stijgt, je wordt duizelig of krijgt een drukkend gevoel op de borst. Dat versterkt het gevoel van luchttekort.

- **MCAS**

Lichte benauwdheid of een “dicht” gevoel in de keel en borst kan deels door mastcelactivatie komen (histamine). Dit reageert vaak slecht op klassieke hyperventilatie-oefeningen en kan juist erger worden van stress of temperatuurwisselingen.

- **Nek- en schouderspanning**

Omdat je hulpademhalingsspieren in nek en schouders overmatig gebruikt, raakt de nek overbelast. Bij bestaande nekinstabiliteit of CCI-klachten kan dit vaguszenuw-irritatie geven, wat de ademhaling verder verstoort en een paniekerig gevoel kan opwekken.

- **Sensorische en cognitieve overload**

Het constante gevoel van “niet genoeg lucht” maakt je alert en onrustig. Daardoor span je nog meer aan, waardoor de ademhaling nóg oppervlakkiger wordt. Een vicieuze cirkel.

## Het resultaat

Je voelt echte ademnood of luchttekort, terwijl het bloedgas vaak normaal is. Het wordt dan al snel “chronische hyperventilatie” of angst genoemd, terwijl de basis een combinatie is van mechanische ademhalingsproblemen, POTS, mogelijke MCAS-component en spier- en gewrichtsinstabiliteit.

## Wat in dit voorbeeld kan helpen

- Halfzittend slapen of stevig ondersteunen met kussens (zodat je lichaam niet inzakt)
- Zijligging met een kussen in de rug en één tussen de knieën
- Langzaam van houding veranderen en eerst even steunen
- Gerichte ademhalings- en stabiliteitstherapie bij iemand die hypermobiliteit kent
- Bij twijfel over MCAS of POTS: dit bespreken met een arts die de combinatie herkent

Dit voorbeeld laat zien waarom het label “**chronische hyperventilatie**” vaak tekortschiet. Het is zelden één emmer, maar een samenspel van meerdere systemen die tegelijk overbelast raken.

## **WARM OF KOUD HEBBEN.**

Bij hypermobiel Ehlers-Danlos syndroom (hEDS)/ bindweefselsyndroom komen problemen met warm en koud aanvoelen heel vaak voor. Je lichaam regelt de temperatuur niet goed (thermoregulatiestoornis).

### **Dit voelt als:**

- Plotseling heel koud worden (zelfs op warme dagen, of "van binnenuit bevroren")
- Het juist veel te warm krijgen (hitte-intolerantie, zweten of rood worden)
- Afwisselend warm      koud zonder reden
- Koude handen/voeten (soms paars/blauw), terwijl je het warm hebt
- Extreme gevoeligheid voor temperatuurveranderingen (zon, warme kamer, koude wind)

Dit is meestal geen los probleem, maar hangt samen met dysautonomie (autonome zenuwstelsel stoornis). Bij bindweefselsyndroom komt dit vaak samen met POTS (snelle hartslag bij opstaan), orthostatische intolerantie of soms MCAS (overactieve mestcellen).

### Waarom gebeurt dit?

- **Zwak bindweefsel** → bloedvaten reageren niet goed (te veel open of dicht)
- **Autonome zenuwen werken niet optimaal** → slechte aanpassing van bloeddorstroming en zweten
- **Soms kleine zenuwschade (small fiber neuropathy)** → temperatuur voelt verkeerd aan
- Vaak ook vermoeidheid, brain fog en flares door hitte/koude

Het komt bij sommige mensen met bindweefselsyndroom voor (studies tonen 30-60% met hitte- of koude-intolerantie).

### Wat kun je eraan doen? (praktische tips)

- **Hydratie** → veel drinken (extra zout als je POTS hebt) in overleg met arts.
- **Laagjes kleding** → makkelijk aan/uit doen
- **Koeling** → ventilator, koele doek in nek, cooling vest/gel packs
- **Verwarming** → warme kruik, verwarmde deken, warme sokken/handschoenen
- **Douche** → lauwwarm (niet heet/koud)
- **Vermijd extremen** → geen sauna, niet te lang in de zon of kou
- **Compressie** → kousen of buikband (helpt bij bloeddorstroming)
- **Medicatie** → soms bètablokkers, midodrine of mestcel-stabilisatoren (via arts)

Dit is vaak chronisch, maar met aanpassingen wordt het wel beter te managen. Sommige mensen merken dat het erger wordt bij stress, vermoeidheid of flares. Als het heel heftig is → praat met een arts die bindweefselsyndroom/dysautonomie kent (bijv. in een expertisecentrum). Ze kunnen testen op POTS of andere oorzaken.

### **Het kan zo zijn dat je het al steeds koud had van jongs af aan.**

Het is een klassiek voorbeeld van hoe vroege signalen van dysautonomie (autonome zenuwstelsel-disfunctie) bij een collageenstoornis vaak worden afgedaan als "over bezorgdheid" of "moet maar harden".

Sommige ouders van kinderen met latere bindweefselaandoening /POTS-diagnoses vertellen precies hetzelfde: hun baby of peuter had al extreme temperatuurproblemen, zoals het koud hebben in de schaduw tijdens een hittegolf, terwijl anderen het prima warm hadden. En dan kregen ze te horen: "Doe niet zo gek, het is 30 graden!"

### **Waarom dit zo vaak voorkomt bij bindweefselsyndroom en dysautonomie**

De autonome zenuwstelsel (ANS) regelt normaal gesproken je lichaamstemperatuur perfect: bloedvaten verwijden of vernauwen, zweten start op tijd, etc. Bij hEDS / bindweefselsyndroom is het bindweefsel (door de collageenstoornis) zwakker, inclusief in bloedvaten en zenuwen. Dit leidt tot slechte thermoregulatie (temperatuurregulatie), vaak al vanaf de babytijd.

#### **Specifiek:**

- **Koudintolerantie (cold intolerance):** Door bloed pooling (ophoping in de ledematen), lage bloedvolume of slechte vaatregulatie voel je je snel koud, vooral in schaduw of bij lichte temperatuurdalingen. Je handen/voeten zijn ijskoud, en je core-temperatuur daalt makkelijk.
- **Paradoxe reacties:** Je kunt koud aanvoelen in warmte (of omgekeerd heet in kou) omdat het lichaam niet goed aanpast.
- **Hitte verergert het vaak:** Hitte verwijdt vaten extra → meer pooling → nog slechtere circulatie → je voelt je kouder of juist oververhit/misselijk.

Dit is geen zeldzaamheid – bronnen over hEDS en POTS/dysautonomie melden dat temperatuurdysregulatie een veelvoorkomend en vroeg symptoom is, soms al bij zuigelingen en kinderen.

#### **Het komt door de combinatie van:**

- Autonome disfunctie (dysautonomie)
- Kleine vezel-neuropathie (beschadigde kleine zenuwen die temperatuur waarnemen)
- Bindweefselzwakte in vaten

Ouders horen vaak: "Baby's huilen toch altijd?" of "Het is warm, dek 'm niet te veel toe!" – terwijl het kind eigenlijk een echte fysiologische struggle had.

## **Het is geen aanstellerij of over bezorgdheid**

Achteraf blijkt dit vaak een van de eerste tekenen van de hele constellatie (bindweefselaandoening + POTS + MCAS etc.). Veel volwassenen met bindweefselsyndroom zeggen: "Als kind was ik altijd de ene die een trui aan moest in de zomer, terwijl anderen in t-shirt liepen." En ja, "harden" werkte averechts – het maakte flares erger. Het bevestigt weer hoe vroeg die problemen al begonnen, en hoe belangrijk het is om die familie- en levensgeschiedenis mee te nemen in diagnoses. Als je dit in je dossier wilt zetten (bijv. bij verwijzing): "Vanaf babytijd al kou intolerantie in schaduw tijdens hittegolven, door ouders gemeld maar afgedaan als over bezorgdheid" – dat helpt specialisten het patroon te zien.

## **Zweethanden**

Zweethanden (en soms overmatig zweten elders)

Dit komt ook regelmatig voor bij bindweefselsyndroom, vaak als onderdeel van autonome dysfunctie (het autonome zenuwstelsel werkt niet helemaal goed afgesteld).

### **Je ziet het vaak samen met:**

- POTS (te snelle hartslag bij opstaan)
- Orthostatische intolerantie
- Koude voeten/handen afgewisseld met zweethanden
- Temperatuurregulatieproblemen (snel warm of koud)

Zweethanden op zichzelf is geen officieel diagnostisch criterium voor bindweefselsyndroom, maar het past wel heel goed in het bredere plaatje van dysautonomie dat bij sommige mensen met hypermobiliteit/ instabiliteit voorkomt.

## **WAAROM HEEFT HET WEER INVLOED.**

Zie de site: Weeronline. Daar staat Hooikoorts, migraine en reuma. Per dag kan je kijken wat voor invloed het weer heeft op de aandoeningen.

### **Hier is een hele eenvoudige uitleg:**

Ze snappen dan meteen waarom Weeronline (en weer-apps) speciaal voor hooikoorts, migraine én reuma/gevoelige gewrichten een “dagscore” geven – en waarom dat bij bindweefselsyndroom nóg sterker speelt. Ze hebben het niet altijd goed.

### **Waarom heeft het weer zo’n grote invloed bij ons?**

**Bij mensen met collageenstoornissen (bindweefselsyndroom ,EDS, HSD, auto-immuun) is alles “losser” en gevoeliger:**

- gewrichten en banden
- bloedvaten
- slijmvliezen
- mastcellen (de allergiecellen)
- zenuwen die pijn doorgeven

**Als het weer verandert, verandert er van alles in je lichaam tegelijk. Dat merk je meteen.**

| <b>Weertype / verandering</b>      | <b>Wat gebeurt er in een “gewoon” lichaam</b> | <b>Wat gebeurt er bij EDS/hypermobiliteit/auto-immuun</b>                                        |
|------------------------------------|-----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Lagedrukgebied / regen op komst    | Luchtvochtigheid ↑, luchtdruk ↓               | Gewrichten zwellen op → meer pijn en stijfheid<br>Bloedvaten zetten uit → migraine, duizeligheid |
| Hoge luchtvochtigheid              | Beetje klam                                   | Slijmvliezen zwellen → meer hooikoorts, benauwd, verstopte neus                                  |
| Temperatuurdaling (bijv. 8 → 2 °C) | Beetje koud                                   | Spieren verkrampen → gewrichten worden instabiel en pijnlijk                                     |
| Föhnwind / warme zuidenwind        | Voelt lekker                                  | Enorme druk op zenuwen en bloedvaten → zware migraine, prikkelbaarheid                           |
| Onweer of frontpassage             | Niks bijzonders                               | Mastcellen gaan “los” → plotselinge allergische reacties, galbulten, benauwdheid                 |
| Droge, koude wind                  | Droge huid                                    | Huid scheurt, gewrichten kraken, pijn schiet erin                                                |

**Kortom:** bij ons is het alsof het lichaam een “open raam” heeft in plaats van een “dichte muur”. Alles buiten (druk, vocht, temperatuur) voel je meteen binnen.

Zo heeft **sneeuw** in de lucht ook een behoorlijke wisselwerking.

**Waarom staan hooikoorts, migraine en reuma apart op Weeronline?**

**Omdat die drie het aller duidelijkst reageren op weer:**

- Hooikoorts → luchtvochtigheid + pollen + schimmels
- Migraine → luchtdrukdaling + föhn + onweer
- Reuma/gewrichtspijn → luchtdrukdaling + vocht + kou

## **En bij bindweefselsyndroom scoor je op alle drie tegelijk vaak “rood” (= slecht weer voor jou)**

- Kijk elke ochtend even op Weeronline of AccuWeather → zie je rood/oranje bij “reuma” of “migraine”? Plan dan een rustdag.
- Bij naderend onweer of regenfront: warm blijven, niet te veel tillen.
- Koude, vochtige dag → warme kleding, handschoenen, eventueel een nekkussen of brace.
- Hete, droge wind → veel water drinken, zout in overleg met arts (tegen POTS/duizeligheid), pet op tegen migraine.

Bij bindweefselsyndroom is alles in je lichaam losser → weer veranderingen (druk, vocht, temperatuur) voel je meteen in je gewrichten, hoofd en allergieën. Daarom scoren wij op Weeronline bijna altijd hoog op hooikoorts, migraine én reuma. Gewoon even kijken = een veel betere dag!

## **Koude en weergevoeligheid**

### **Wat je voelt**

Kou laat je stijver, pijnlijker en trillerig worden. Gewrichten voelen alsof ze “vastzitten”, spieren verkrampen, de pijn neemt toe en je energie zakt sneller weg. Sommige mensen krijgen juist meer dysautonomie-klachten of MCAS-reacties bij koude wind, regen of plotselinge weersveranderingen.

### **Wat de arts vaak denkt**

“Iedereen heeft last van kou” of “gewoon spierpijn door het weer”.

### **Hoe het echt werkt**

Slap bindweefsel en slechte doorbloeding (door dysautonomie) maken dat kou sneller doordringt. Bloedvaten trekken sterker samen, waardoor gewrichten en spieren minder warmte en zuurstof krijgen → meer pijn, stijfheid en instabiliteit. Koude lucht of wind kan mastcellen triggeren. Barometerdrukveranderingen (vooral dalende druk voor regen) worden door veel zebra's sterk gevoeld in gewrichten en sinussen. Het autonome zenuwstelsel reageert overdreven op temperatuurwisselingen.

## **Emmer-links**

Temperatuur, Pijn/instabiliteit, MCAS, Hydratie & zout, Sensorische overload (koude wind op huid). Praktische tips

- Laagjes kleding: merinowol of bamboe als basis, winddichte buitenlaag.
- Handen, voeten en nek extra beschermen (handschoenen, goede sokken, sjaal of col die niet knelt).
- Warmte van binnenuit: warme dranken, kruik, warme douche of bad (niet te heet).
- Binnenshuis: gerichte warmte op pijnlijke gewrichten (warmtekussen of cherry stone kussen).
- Bij slecht weer: activiteiten inkorten of verplaatsen, extra rust inplannen.
- Sommige mensen hebben baat bij lichte compressie ook bij kou (houdt warmte beter vast).

Kou is geen “klein ongemak”. Het is een echte emmer-vuller die de rest van je klachten versterkt.

## **Naar/ziek worden in een lift**

Naar worden in de lift (of elevator) is een klassiek en veelvoorkomend probleem bij bindweefselstoornis. Het is geen toeval of verbeelding – het hangt sterk samen met orthostatische intolerantie (OI) en vooral POTS (postural orthostatic tachycardia syndrome), die bij 50–80% van de patiënten voorkomen.

## **Waarom gebeurt dit juist in de lift?**

Een lift is een perfecte "triggersituatie" voor orthostatische klachten:

Je staat stil en rechtop (geen beweging van benen → minder "spierpomp" die bloed terugpompt naar het hart en hoofd).

De lift is vaak klein, warm, benauwd (verhoogt vasodilatatie en zweetproductie).

Snelle acceleratie/ deceleratie (vooral omhoog) veroorzaakt een plotselinge verandering in bloedverdeling en druk op het vasculaire systeem – bij normale mensen soms licht duizelig, maar bij bindweefselsyndroom/POTS extreem.

Staan wachtten vóór of na de rit (in de hal, rij) verergert het al.

Confined space kan claustrofobie-achtig voelen door de anticipatie op klachten.

Typische symptomen die mensen beschrijven (uit forums zoals Inspire, Reddit, Facebook-groepen EDS/HSD/POTS):

Duizeligheid/licht in het hoofd ("ik ga flauwvallen").

Hartkloppingen/tachycardie.

Misselijkheid, zweten, trillen.

Gevoel van "wegzakken" of black-out naderen.

Soms écht flauwvallen (syncope) of pre-syncope.

Na de rit: nog lang "off", brain fog, vermoeidheid.

Sommige mensen met bindweefselsyndroom vermijden liften, kiezen trappen (als gewrichten dat toelaten), of nemen de trap met pauzes. Snelle/hoge liften zijn vaak erger dan langzame.

## **Onderliggende redenen bij bindweefselsyndroom**

**Zwak bindweefsel in bloedvaten** → overmatige pooling van bloed in benen/buik bij staan → te weinig terug naar hart/brein.

**Autonome dysfunctie (dysautonomia)** → slechte regulatie van hartslag, bloeddruk en vaattonus.

**POTS-specifiek** → hartslag schiet omhoog bij staan ( $\geq 30$  slagen/min), zonder grote BP-daling, maar wel hersenperfusie-problemen.

Extra triggers: hitte in lift, dehydratie, lage zoutinname, medicatie, MCAS-flares.

Praktische tips om het beheersbaar te maken

### **Preventie vóór de lift:**

Drink extra vocht + zout (bijv. elektrolytendrank) 30–60 min ervoor. (overleg met arts)

Draag compressiekousen (knie-hoog of thigh-high, 20–30 mmHg) – helpt bloed terug te pompen. (overleg met arts)

Neem een kleine snack met zout (bouillon, olijven) als je laag bent.

Vermijd cafeïne/alcohol ervoor.

### **Tijdens de rit:**

Beweeg benen: aanspannen billen/dijen/kuiten (isometrische oefeningen), wiebelen op tenen, hurken als ruimte is.

Ademhaling: diep en langzaam ademen (geen hyperventileren).

Ga tegen de muur leunen of hurk als het begint te draaien.

Vraag iemand mee als mogelijk – steun of hulp bij flauwvallen.

### **Alternatieven:**

Trap als het kan (met leuning, pauzes).

Rolstoel/scooter in gebouwen met liften.

Vraag om "service lift" of assistentie in openbare gebouwen.

**Lange termijn:**

Optimaliseer POTS-behandeling: medicatie, fysio (recumbent oefeningen), hogere zoutinname in overleg met arts

Check bloedwaarden (vit D, magnesium, ijzer) – tekorten verergeren OI.

Werk met een specialist (cardioloog/autonome expert, revalidatiearts)

**Hier geef ik een keer een voorbeeld hoe een misdiagnose zou kunnen ontstaan in verhaalvorm.**

Stel, je hebt een bindweefselsyndroom, al weet je dat op dat moment nog niet. Je weet alleen dat je hypermobiel bent en dat je al jaren allerlei vage, wisselende multisysteemklachten hebt. Losse diagnoses stapelen zich op, maar niemand lijkt het geheel te overzien. Je kent het al je hele leven: af en toe word je in een lift opeens hartstikke naar. Misselijk, draaierig, zweterig, hartkloppingen, soms tot het punt dat je denkt dat je moet overgeven of flauwvalt. De ene keer gebeurt er niks en de andere keer wel. Je hebt geen idee waarom. Het hoort er gewoon bij.

Dan komt die verhuizing op een warme, drukkende dag. Je hebt slecht geslapen, weinig gegeten, en de warmte voelt extra zwaar. In de kleine, oude, schokkende lift met vijf personen hangt de zware geur van parfum en een lucht die niet thuis te brengen is. De lift is kapot, de deuren gaan niet meer open en beide keren moet de brandweer eraan te pas komen om jullie te bevrijden. Twee keer wordt 112 gebeld. De ruimte is krap, de lucht wordt snel benauwd, de lift kraakt en schokt bij elke beweging.

Tegen de tijd dat de deur eindelijk opengaat, ben je kapot. Niet een beetje misselijk – écht naar. Trillende benen, klamme handen, het gevoel dat je lichaam compleet opgeeft.

Die twee keer vastzitten, de brandweer, de hitte, de geuren, de vermoeidheid en alle andere factoren bij elkaar zijn voor mij de druppel geweest.

Dit verhaal is deels waargebeurd: ik word inderdaad al mijn hele leven af en toe naar in liften, en tijdens die verhuizing ben ik echt twee keer vast komen te zitten met vijf personen en door de brandweer bevrijd. Ik voelde me toen echt ziek.

Toch ben ik met dit specifieke lift-incident nooit naar de huisarts of de GGZ gegaan. Ik heb een hele aardige huisarts die achter mij staat en mij steunt. Maar dit is precies hoe het met zoveel andere klachten in mijn leven wél gaat. Je meldt je met vage, wisselende klachten die niemand goed kan plaatsen. De huisarts wil helpen, maar het systeem en het gebrek aan kennis over een bindweefselsyndroom laten mensen zoals ik vaak in de steek.

Want stel dat je wél naar de dokter was gegaan met dit verhaal. Dan had de huisarts waarschijnlijk geknikt en gezegd: “Dat klinkt als claustrofobie. Bang voor kleine ruimtes, opgesloten zitten... logisch na zo’n ervaring. Ik verwijs je door naar de GGZ voor cognitieve gedragstherapie.” Of je wordt doorverwezen naar een specialist die het niet snapt.

En zo beland je in de geestelijke gezondheidszorg. De eerste sessie is vaak nog fijn: er wordt driftig mee geschreven, je voelt je gehoord. Maar daarna begint het standaardtraject. Exposure-oefeningen, gedachten uitdagen, ademhalingstechnieken. Het is niet verkeerd op zich, maar bij jou slaat het niet aan, omdat de kern van het probleem geen angst is.

Je probeert uit te leggen dat je hypermobiel bent en al jaren allerlei vage klachten hebt. Dat het niet alleen in liften gebeurt, maar dat het samenspeelt met al die andere losse klachten. Dat warmte, geuren, vermoeidheid en druk het erger kunnen maken. Dat het wisselend is, soms zonder duidelijke reden. Dat je lichaam soms gewoon “uitvalt” bij te veel prikkels tegelijk. Maar het dossier staat al: angststoornis. En dus word je van de ene therapeut naar de andere gestuurd. Elke keer opnieuw je verhaal doen. Elke keer weer wachten. Elke keer weer die teleurstelling omdat ze vooral het psychische plaatje invullen en jouw lichamelijke realiteit met al die vage multisysteemklachten niet herkennen.

Uiteindelijk ga je kapot aan het systeem zelf: het eindeloze wachten, de herhaalde desillusie, het gevoel niet begrepen te worden. Niet omdat je huisarts het niet goed bedoelt – die staat wél achter je – maar omdat het bredere zorgsysteem en de beperkte kennis over een bindweefselsyndroom mensen zoals wij tussen wal en schip laten vallen.

Soms is de lift niet het probleem. Soms is de lift alleen de plek waar een onderliggend fysiek probleem zichtbaar wordt, versterkt door warmte, geuren, vermoeidheid en al die andere factoren die meespelen bij hypermobiliteit en vele vage klachten. Wanneer hulpverleners dat patroon niet herkennen, krijgt de patiënt al snel het label ‘angst’ of ‘claustrofobie’. Daardoor belandt iemand met een bindweefselsyndroom in het verkeerde traject – en dat is precies hoe mensen jarenlang vastlopen.

Dit is duur voor de gezondheidszorg. Wachtlijsten zijn al lang en als mensen in verkeerde hokjes zitten worden die wachtlijsten alleen maar langer.

Mensen worden alleen maar zieker. Het komt de samenleving niet ten goede.

## **Bindweefselsyndroom en de roltrap – Mobiliteit, risico's en praktische aanpak, met focus op naar beneden gaan**

Hypermobiel Ehlers-Danlos Syndroom (hEDS) is een erfelijke bindweefselaandoening die gekenmerkt wordt door gegeneraliseerde gewrichtshypermobiliteit, gewrichtsinstabiliteit, chronische pijn en vaak bijkomende problemen zoals verminderde proprioceptie, dysautonomie en vermoeidheid. De losse gewrichten en zwakke bindweefsels maken alledaagse bewegingen complex, vooral dynamische en gecontroleerde afdalingen zoals op een roltrap.

### **Waarom roltrappen extra uitdagend zijn bij bindweefselsyndroom**

Roltrappen vereisen een precieze timing, balans, gewichtstransfer en stabiliteit van enkels, knieën, heupen en core.

### **Bij bindweefselsyndroom zijn deze elementen vaak verstoord:**

- **Verminderde proprioceptie en kinesthesie:** Proprioceptie (het lichaamsbesef van positie en beweging) is vaak aangetast door hypermobiliteit. Gewrichtsreceptoren geven minder betrouwbare signalen, waardoor het moeilijk is om exact te voelen waar de voeten staan, hoe de gewrichten staan of wanneer een stap veilig is. Dit geldt vooral bij bewegende treden.
- **Gewrichtsinstabiliteit:** Knieën, enkels en heupen kunnen gemakkelijk subluxeren of overstrekken. Bij afdaling speelt de zwaartekracht een grotere rol, wat de controle vermindert en het risico op instabiliteit vergroot.
- **Spierzwakte en coördinatieproblemen:** Secundaire spierzwakte (door vermijding of deconditionering) en verstoorde motorische controle maken gecontroleerde afdalingen vermoeiend en onzeker.
- **Dysautonomie en balans:** Orthostatische intolerantie, duizeligheid of POTS-achtige klachten kunnen verergeren bij beweging en visuele input van een bewegende roltrap.
- **Voet- en enkelproblemen:** Sommige mensen met bindweefselsyndroom hebben platvoeten, instabiele enkels of plantaire fasciitis, wat de grip en schokabsorptie vermindert.

Naar beneden gaan is vaak riskanter dan naar boven. Bij opwaartse beweging kun je meer leunen op spierkracht en de handrail. Bij afdaling neemt de momentum toe, is er minder tijd om te corrigeren en is de visuele/vestibulaire verwerking extra belast. Sommige mensen melden meer instabiliteit, knieproblemen en valangst bij descending.

## **Specifieke risico's bij afdaling op roltrap**

- **Instap en uitstap:** De overgang van stil naar bewegend (en vice versa) is kritiek. Slechte proprioceptie leidt tot misstappen, struikelen of overcompensatie.
- **Midden op de roltrap:** De constante beweging verstoort balans; een kleine verschuiving kan leiden tot overrekking van gewrichten.
- **Val- en letselrisico:** Subluxaties, verstuikingen, kneuzingen of ernstiger letsel door vallen. Losse kleding, schoenveters of vermoeidheid vergroten dit.
- **Psychologische impact:** Valangst (fear of falling) leidt tot vermijding, deconditionering en isolatie.
- **Combinatie met comorbiditeiten:** Moeheid, pijnflares of dysautonomie kunnen een simpele rit tot een uitputtende of gevaarlijke ervaring maken.

## **Praktische strategieën en technieken**

### **Voorbereiding en keuze:**

- Kies indien mogelijk de lift of gewone trap (met leuning).
- Draag stevige, gesloten schoenen met goede grip en eventueel enkelsteun of orthopedische inlegzolen.
- Gebruik hulpmiddelen zoals een wandelstok (indien stabiel) of vraag om assistentie.

### **Techniek voor afdaling:**

- Houd de handrail stevig vast met de hand aan de kant van de leuning. Gebruik deze voor balans en controle, niet alleen ter ondersteuning.
- Sta stil op een trede, voeten op heupbreedte (of iets breder voor stabiliteit), knieën licht gebogen (niet hyperextenderen).
- Kijk vooruit, niet naar beneden, om visuele referentie te behouden.
- Stap bewust: Til voeten goed op bij in- en uitstap. Vermijd slepen.
- Twee voeten per trede (als de roltrap breed genoeg is) kan meer stabiliteit geven dan één per trede.
- Langzaam en gecontroleerd: Laat de roltrap het werk doen, maar blijf actief stabiliseren met core en benen. Vermijd rennen of haast.
- Uitstap voorbereiden: Kijk naar de uitgang, bereid de stap voor en stap stevig door.

### **Aanpassingen voor bindweefselsyndroom:**

- Train proprioceptie en balans onder begeleiding van een fysiotherapeut gespecialiseerd in hypermobiliteit (bijv. closed-chain oefeningen, balansborden, rhythmical stabilisations).
- Bouw spierkracht op rond instabiele gewrichten (glutes, quadriceps, core, enkelstabiliteit) zonder overbelasting.
- Gebruik taping, braces of compressiekleding voor extra sensorische input en steun.
- Pace jezelf: Rust uit bij flares of vermoeidheid.

### **Alternatieven en langetermijnmanagement**

- **Toegankelijkheid prioriteren:** Plan routes met liften, vermijd drukke stations op piekuren.
- **Revalidatie:** Fysiotherapie gericht op functionele mobiliteit, gangtraining en valpreventie is cruciaal. Studies tonen verbetering in proprioceptie en stabiliteit door gerichte training.
- **Dagelijkse aanpassingen:** Sterke schoenen, goede voetverzorging en algemene conditieonderhoud verminderen risico's.
- **Advies aan omgeving:** Informeer familie, collega's of personeel over onzichtbare beperkingen.

Roltrappen, en vooral afdalingen, illustreren de dagelijkse wisselwerking tussen hypermobiliteit/ instabiliteit en de fysieke wereld. Met kennis, voorbereiding en gerichte strategieën kun je risico's sterk verminderen, hoewel vermijding soms de veiligste keuze blijft. Luister naar je lichaam, prioriteer veiligheid boven snelheid en werk samen met specialisten om mobiliteit zo lang mogelijk te behouden.

## **Bindweefselsyndroom en de gewone trap – Mobiliteit, risico's en praktische aanpak, met focus op naar beneden gaan**

Naast roltrappen vormen ook gewone (vaste) trappen een significante uitdaging voor mensen met hypermobiel Ehlers-Danlos Syndroom (hEDS). Hoewel een vaste trap geen bewegende delen heeft, vereist het actieve, gecontroleerde bewegingen met herhaalde belasting op de onderste extremiteiten. Dit brengt specifieke risico's met zich mee, vooral bij het afdalen.

### **Waarom gewone trappen extra belastend zijn bij bindweefselsyndroom**

Bij bindweefselsyndroom spelen dezelfde onderliggende problemen als bij roltrappen: gewrichtsinstabiliteit, verminderde proprioceptie, spierzwakte en verstoorde coördinatie. **Op een vaste trap komen daar nog extra factoren bij:**

- **Eccentrische spiercontrole:** Bij het naar beneden gaan moeten de spieren (vooral quadriceps, kuit en gluteus) als rem werken tegen de zwaartekracht. Dit vraagt precieze controle, die bij bindweefselsyndroom vaak ontbreekt door hypermobilititeit en secundaire zwakte.
- **Hoge gewrichtsbelasting:** Afdalen veroorzaakt hoge krachten op knieën, heupen en enkels. Knieën kunnen hyperextenderen of subluxeren, enkels instabiel worden en heupen overbelast raken.
- **Proprioceptie en balans:** Slechte gewrichtsgevoeligheid maakt het moeilijk om de exacte hoogte en positie van treden in te schatten zonder visuele controle. Dit verhoogt het struikel- en valrisico.
- **Cumulatieve impact:** Herhaalde trapgebruik is high-impact en kan bijdragen aan slijtage, pijnflares, artritis-achtige klachten en deconditionering. Sommige mensen met bindweefselsyndroom vermijden trappen waar mogelijk of krijgen advies om dit te minimaliseren.

Afdalen is vaak lastiger dan oplopen. Bij het omhoog gaan kun je meer spierkracht inzetten en leunen op de leuning. Bij afdalen neemt momentum toe, is er meer eccentric load en is de kans op knie-instabiliteit of buckling groter. Valangst komt frequent voor.

### **Specifieke risico's bij afdaling op een gewone trap**

- **Knie- en enkelinstabiliteit:** Hyperextensie van de knie (“locking out”) of onverwachte buckling. Enkels kunnen inklappen door zwakke laterale ligamenten.
- **Valgevaar:** Door misstap, slechte proprioceptie of vermoeidheid. Dit risico is hoger bij vermoeidheid, pijn of dysautonomie (duizeligheid).
- **Pijn en flares:** Hoge druk op patellofemorale gewricht, heupen en lage rug. Na meerdere trappen kan een flare optreden.
- **Psychologische belasting:** Angst voor vallen leidt tot stijve, onnatuurlijke bewegingen die de problemen juist verergeren.
- **Combinatie met comorbiditeiten:** Orthostatische klachten, vermoeidheid of voetproblemen (platvoeten, instabiele enkels) maken het complexer.

### **Praktische strategieën en technieken voor een gewone trap**

#### **Vorbereiding:**

- Kies waar mogelijk de lift of een alternatieve route.
- Draag stevige schoenen met goede grip en eventueel enkelbraces of kniebandages voor extra stabiliteit en sensorische feedback.
- Gebruik een wandelstok of kruk indien nodig (aan de kant van de leuning).
- Houd de leuning stevig vast – dit is cruciaal voor balans en controle.

### Techniek voor veilig afdalen:

- **Langzaam en bewust:** Neem de tijd. Haast verhoogt het risico.
- **Knieën licht gebogen houden:** Vermijd volledige hyperextensie (“locking out”) van de knieën. Houd spanning in de quadriceps en hamstrings voor stabiliteit.

Plaats de voet volledig op de trede (niet alleen op de tenen of bal van de voet). Rol gecontroleerd van hak naar teen of gebruik een “ball-heel” patroon afhankelijk van wat stabielere voelt.

- **Sideways techniek:** Sommige mensen met bindweefselsyndroom ervaren baat bij zijwaarts afdalen, met het lichaam naar de leuning gericht. Dit vermindert belasting op knieën en geeft betere grip op de leuning.
- **Kijk vooruit:** Niet constant naar beneden kijken; wissel af om balans en oriëntatie te behouden.
- **Een trede per keer:** Gebruik dezelfde voet leiden als je wilt, of wissel. Twee voeten per trede kan bij smalle trappen stabiliteit bieden.
- **Core en posture:** Span de core licht aan voor betere rompstabiliteit.

### Aanpassingen en training:

- Fysiotherapie gericht op proprioceptie, balans en eccentric strength (bijv. slow step-downs, single-leg work, closed-chain oefeningen).
- Bouw spierkracht op rond knieën, heupen en enkels zonder overbelasting.
- Gebruik taping of braces voor extra input.
- Train valpreventie en balans (bijv. op oneven oppervlakken onder begeleiding).

### Alternatieven en langetermijnmanagement

- Minimaliseer trapgebruik: Plan woningen, werk en uitjes met toegankelijkheid in gedachten (lift, gelijkvloers).
- Versterk functionele mobiliteit: Gerichte revalidatie kan het traplopen veiliger en duurzamer maken, maar luister altijd naar je lichaam.
- Hulpmiddelen: Trapliften thuis, goede verlichting, antislipstrips op treden.
- Holistische aanpak: Beheers pijn, vermoeidheid en dysautonomie om trapgebruik beter aan te kunnen.

Gewone trappen illustreren de dagelijkse trade-off bij bindweefselsyndroom tussen noodzakelijke mobiliteit en het risico op letsel of flares.

## **Uitdagingen bij het passeren van een draaideur bij bindweefselsyndroom**

Bindweefselsyndroom kenmerkt zich door gegeneraliseerde gewrichtshypermobiliteit, gewrichtsinstabiliteit, chronische pijn, verminderde proprioceptie (lichaamsbesef), spierzwakte of -vermoeidheid, en vaak bijkomende problemen zoals orthostatische intolerantie, vermoeidheid en een verhoogd risico op sublaxaties of luxaties. Een draaideur (revolving deur) stelt specifieke eisen aan kracht, coördinatie, balans, timing en stabiliteit — aspecten die bij bindweefselsyndroom vaak problematisch zijn.

### **Algemene problemen bij het gebruik van een draaideur**

- **Krachtsinspanning en gewrichtsbelasting:** Draaideuren vereisen vaak duwen of tegenhouden met armen, schouders, polsen of handen. Bij bindweefselsyndroom leidt dit snel tot overbelasting, sublaxaties (bijv. schouder, pols, elleboog, vingers), pijn en instabiliteit. De continue druk en draaibeweging vergroten het risico op letsel.
- **Balans en proprioceptie:** De draaiende beweging verstoort het evenwicht. Verminderde proprioceptie maakt het moeilijk om de positie van gewrichten en het lichaam in de ruimte correct aan te voelen, met risico op struikelen, vallen of compensatoire bewegingen die elders blessures veroorzaken.
- **Timing en snelheid:** Draaideuren hebben een vaste of automatische snelheid. Te traag of te snel lopen verhoogt het risico op beknelling, botsing met vleugels of paniek. Vermoeidheid en cognitieve belasting (bijv. brain fog) maken timing lastiger.
- **Ruimte en manoeuvreerbaarheid:** Compartimenten kunnen krap zijn, wat problemen geeft bij bredere houding (door instabiliteit) of het meenemen van tassen, spullen of kinderen.
- **Drempels, vloeren en ribbelmatten:** Ribbelmatten (voor vuilopvang) creëren oneffenheden die struikelgevaar opleveren, extra belasting op enkels/knieën veroorzaken of wielen van hulpmiddelen blokkeren. Gladde vloeren vergroten uitglijrisico.
- **Pijn en vermoeidheid:** Zelfs een korte passage kan leiden tot nasleep van pijn, spierspanning, ontstekingen of crash (extreme vermoeidheid).
- **Psychologische impact:** Angst voor vallen, beknelling of dislocatie (kinesiophobia) kan de drempel verhogen en vermijden van situaties veroorzaken.

### **Zonder hulpmiddel (lopend)**

- Hoge fysieke belasting op bovenlichaam (duwen) en onderlichaam (balans en voortbewegen).
- Verhoogd risico op enkel-, knie-, heup- of schouderproblemen door abrupte aanpassingen aan de draaiende beweging.
- Moeilijkheden bij vermoeidheid of orthostatische klachten (duizeligheid bij staan/lopen).
- Ribbelmat: extra instabiliteit en pijn in voeten/enkels door ongelijke ondergrond; verhoogd valrisico.
- Zonder mat: mogelijk uitglijden, vooral bij natte schoenen.

### **Met hulpmiddel (bijv. stok, krukken, rollator of rolstoel)**

#### **Stok of krukken:**

- Moeilijk combineren met duwen van de deur; een hand is bezet, wat balans en kracht verder vermindert.
- Risico op vastklemmen van hulpmiddel tussen vleugels of vallen bij draai.
- Ribbelmat: krukken blijven haken of glijden.

#### **Rollator:**

- Vereist meer ruimte; manoeuvreren in compartiment is lastig.
- Remmen en stabiliteit onder druk; de rollator kan gaan schuiven of blokkeren.
- Duwen van deur terwijl rollator bestuurd moet worden is vaak onmogelijk zonder assistentie.

### **Rolstoel (handmatig of elektrisch):**

- Standaard draaideuren (vooral vier-vleugelig met kleine diameter) zijn vaak te krap. Grotere drie-vleugelige deuren (min. 2,8–3,4 m diameter) bieden meer ruimte.
- Moeilijk duwen van deur terwijl rolstoel bestuurd wordt; elektrische rolstoelen kunnen te breed of krachtig zijn voor de beweging.
- Risico op beknelling van voeten, wielen of handen.
- Ribbelmat: wielen kunnen blokkeren, vastlopen of extra kracht vereisen, wat schouders en polsen belast.
- Zonder mat: gladde vloer kan rolstoel doen wegglijden of controleverlies veroorzaken.

Automatische draaideuren met toegankelijkheidsknop (die snelheid vertragen of pauzeren) en voldoende diameter verminderen veel problemen significant.

### **Vergelijking met/zonder ribbelmat**

#### **Met ribbelmat:**

- **Voordelen:** betere grip bij droog weer, vuilopvang.
- **Nadelen:** oneffen oppervlak vergroot struikel-, val- en dislocatie-risico (enkels, knieën); wielen van hulpmiddelen haken; verhoogde energiebehoefte en pijn; vermoeidheid na passage. Duizelig.

#### **Zonder ribbelmat (gladde vloer):**

- **Voordelen:** soepeler rollen/lopen.
- **Nadelen:** hoger uitglijrisico (vooral nat), minder feedback voor proprioceptie, mogelijk te weinig grip bij duwen.

## Overige praktische problemen en gevolgen

- **Frequentie en vermijding:** Herhaalde blootstelling kan leiden tot flare-ups van pijn, ontstekingen of blessures, wat activiteiten beperkt.
- **Afhankelijkheid:** Vaak behoefte aan assistentie van anderen, wat zelfstandigheid en privacy aantast.
- **Veiligheidsrisico's:** Beknelling, vallen, luxaties of paniecreacties.
- **Alternatieven:** Zoeken naar zij-ingangen (klap- of schuifdeuren), vermijden van gebouwen met alleen draaideuren, of gebruik van automatische systemen met knop.
- **Langetermijneffecten:** Chronische overbelasting kan bijdragen aan versnelde artrose, instabiliteit of verminderde mobiliteit.

## Samenvatting aanbevelingen (op basis van toegankelijkheidsprincipes):

- Voorkeur voor automatische, ruime drie-vleugelige draaideuren met vertragingsknop.
- Lage of vlakke drempels, goede verlichting en contrast.
- Alternatieve toegangen beschikbaar stellen.
- Individuele aanpassingen zoals braces, taping of specifieke hulpmiddelen kunnen helpen, maar lossen structurele barrières niet op.

Dit hoofdstuk beschrijft typische problemen op basis van de kenmerken van bindweefselsyndroom. Ervaringen variëren per persoon; een individuele ergotherapie- of revalidatiebeoordeling is aan te raden voor persoonlijke strategieën.

## **Rare en bizarre sensaties die niemand noemt**

Bij bindweefselsyndroom denken de meeste mensen aan hypermobiele gewrichten, chronische pijn, (sub)luxaties en vermoeidheid. Maar voor veel patiënten gaat het veel verder: het lichaam voelt soms alsof het niet meer helemaal van henzelf is. De bindweefselzwakte verstoort de sensorische input overal – van proprioceptie (waar zitten mijn ledematen?) tot interoceptie (hoe voelt mijn binnenkant?) en zelfs de basis van lichaams-eigenaarschap.

**Het resultaat:** een hele reeks rare, bizarre of "nooit eerder gehoord"-sensaties die patiënten vaak voor zich houden uit schaamte of angst voor ongeloof.

Deze ervaringen zijn geen hallucinaties of "tussen de oren". Ze ontstaan omdat slappe ligamenten, pezen en fascia de sensoren in gewrichten, spieren en huid onbetrouwbare signalen doorgeven aan de hersenen. Combineer dat met kleine zenuwschade (small fiber neuropathy), dysautonomie en soms craniocervicale instabiliteit, en je krijgt een lichaam dat "glitches" lijkt te hebben.

**Hieronder een overzicht van de vreemdste, minst besproken voorbeelden die patiënten wereldwijd melden – vaak met de woorden "ik dacht dat ik de enige was".**

### **1. Ledematen voelen "vreemd" of "niet van mij"**

Alsof een arm of been een vreemd object is dat niet gehoorzaamt. Het voelt los, extern of als een slecht aangesloten prothese. Dit is een vorm van verstoord lichaams-eigenaarschap (body ownership distortion), veroorzaakt door slechte multisensorische integratie. Bij bindweefselsyndroom lijkt het op een milde versie van "alien limb"-achtige sensaties, maar zonder dat het ledemaat echt uit zichzelf beweegt. Patiënten zeggen: "Mijn arm voelt als een stuk vlees dat eraan hangt, niet als mijn arm."

### **2. Lichaam voelt "te groot", "te klein" of "verkeerd formaat"**

Ledematen voelen plotseling enorm uitgerekt of juist ingekrompen, alsof je in een verkeerd lichaam zit. Dit is een proprioceptieve distortie (body size distortion), soms vergeleken met een lichte Alice in Wonderland-syndroom. Het komt door verstoorde positiezin en kan erger worden bij vermoeidheid of flares.

### **3. Interne "leegte" of "stilte" van binnen**

Het lichaam voelt leeg, doodstil of afwezig intern – geen hartslag, geen ademgevoel, geen interne signalen. Dit is extreme dysinteroceptie door kleine zenuwschade en slechte sensorische feedback van organen.

### **4. Botten "zweven" of "niet vastzitten"**

Botten voelen als zwevend in vlees, of alsof het skelet loshangt in een zak. Door hypotoon spierweefsel en fasciale laxiteit mist de proprioceptie de "vastheid".

**5. Vertraagde echo in bewegingen**

Bewegingen voelen vertraagd, met een "lag" tussen intentie en uitvoering – alsof je in een game met slechte latency speelt. Dit komt door verstoorde sensorimotorische loops.

**6. Hete vlekken of "brandende zones" die migreren**

Lokale, hete of brandende plekken op de huid (vaak benen/armen) die heen en weer trekken, zonder zichtbare oorzaak. Klassiek small fiber neuropathy (SFN)-patroon bij bindweefselssyndroom.

**7. Huid die "ademt", "golft" of "pulseert" onderhuids**

Een levende, golvende of pulserende sensatie onder de huid, alsof het ademt – zonder jeuk. Door fascia-problemen en MCAS/histamine-release.

**8. Hartslag in rare plekken (oren, buik, benen) maar "stille borst"**

Pulsaties voelen verplaatst – kloppen in extremiteiten of hoofd, borst voelt leeg. Door vasculaire laxiteit en autonome dysfunctie.

**9. Zwaartekracht verandert plotseling**

Lichaam voelt ineens gewichtloos (zwevend) of loodzwaar. Combinatie dysautonomie en proprioceptieve distortie.

**10. Wakker worden met "reset-fout"**

Na slaap voelt het lichaam "verkeerd geparkeerd" – alsof het niet weet waar het is, ook al sliep je stil. Nachtelijke proprioceptieve desoriëntatie door instabiele nek/gewrichten.

**11. Tongue voelt "te groot" voor de mond**

De tong past niet goed, voelt te groot of niet op z'n plek – proprioceptieve distortie in gezicht/hoofd.

**12. Interne organen "zweven" of "zakken"**

Organen voelen te mobiel, alsof ze loshangen in de buik – intra-abdominale laxiteit.

**13. Plotselinge "hete lava" of "warm water" sensaties**

Warme golf die over been of rug loopt, alsof warm water stroomt – vaak zenuwgerelateerd.

**14. Extreem brandende huid zonder zichtbare oorzaak**

Gevoel van "slechtste zonnebrand ooit" over hele lichaam of delen ervan – allodynie of hyperesthesie, soms wisselend.

**15. Kleine constante spiertrekkingen overal**

Tiny fasciculaties of ripples over het lichaam – benign maar irritant, vaak erger bij vermoeidheid.

Deze sensaties zijn geen toevalstreffers; ze passen in het plaatje van bindweefselsyndroom als multisystemische bindweefselaandoening die alles raakt wat met sensorische feedback te maken heeft.

Ze komen het vaakst voor bij vermoeidheid, flares, houdingsveranderingen of sensorische overload.

Veel patiënten houden ze stil omdat ze "te raar" klinken – maar als je het benoemt, blijken tientallen anderen het te herkennen.

# **Administratie en regelzaken met een bindweefselsyndroom**

## **De onzichtbare energievreter**

Voor sommige mensen met een bindweefselsyndroom is administratie één van de zwaarste taken. Het lijkt “alleen maar zitten”, maar het is een enorme aanslag op je brein en lichaam. WMO-aanvraag, UWV, zorgverzekering, belastingaangifte, bezwaarschriften, post afhandelen, facturen, apotheek, hulpmiddelen aanvragen... Het stapelt zich op en kost onevenredig veel energie.

## **Waarom regelzaken zo uitputtend zijn**

- Langdurig mentaal concentreren (brain fog maakt het extra moeilijk).
- Veel lezen en ingewikkelde taal begrijpen.
- Emotionele belasting (moeten bewijzen hoe ziek je bent, afwijzingen, stress).
- Computerwerk → nek, schouders en houding.
- Deadlines en tijdsdruk.
- Wachten op post, telefoontjes, portals die niet werken.
- Vaak zittend → POTS en bloedpooling.

Sommige mensen zeggen: “Ik kan beter een dag boodschappen doen dan een uur administratie.” Dat is typisch voor bindweefselsyndroom. Als je chronisch ziek bent, moet je vaak een hele hoop regelen.

## Emmer-Model: administratie / regelzaken

| Emmer                       | Waarom hoog bij regelzaken?                               | Gevolg als hoog                         |
|-----------------------------|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| Nek/houding & scherm        | Lang computerwerk, voorover zitten, lezen                 | Nekpijn, hoofdpijn, brain fog           |
| Cognitieve load / brain fog | Moeilijke teksten, veel informatie verwerken              | Vergeetachtigheid, fouten maken, paniek |
| Stress/emoties              | Angst voor afwijzing, moeten bewijzen hoe slecht het gaat | Adrenaline-surges, POTS-flare, huilen   |
| Slaap                       | 's Avonds nog bezig omdat het overdag niet lukt           | Nog slechtere nachtrust                 |
| Hydratatie & zout (POTS)    | Vergeten te drinken tijdens concentratie                  | Duizeligheid, hartkloppingen            |
| Sensorische overload        | Schermlicht, meerdere tabbladen, piepjes van mail         | Overprikkeling, irritatie               |
| Fysieke inspanning          | Zitten is ook een houding + printen, post naar brievenbus | Vertraagde PEM                          |

**Totaalscore-tip:** Regelzaken doen als je al op oranje of rood staat is riskant. Veel zebra's halen daardoor deadlines niet of maken fouten, wat nog meer stress oplevert.

### Praktische tips voor administratie

- Pacing: Maximaal 15-25 minuten per sessie, daarna minstens 30-60 minuten rust.
- Omgeving: Goede neksteun, sta-zit bureau (of liggend op bed met laptop op kussen), blauwlichtfilter, rustige kamer.
- Hulp inschakelen: Vraag een mantelzorger, familielid of cliëntondersteuner om mee te kijken. Er zijn gratis juridische hulpen (Juridisch Loket, patiëntenservice).
- Batchen met rust: Doe één onderwerp per dag (bijv. maandagochtend alleen UWV, rest van de week rust).
- Digitaal slim: Gebruik spraak-naar
-

## **Bindweefselsyndroom en onbegrip op het werk**

### **Waarom collega's en bazen het bijna nooit snappen.**

| <b>Wat ze zien</b>                                  | <b>Wat ze denken / zeggen</b>                    | <b>Wat er écht gebeurt in je EDS-lichaam</b>               |
|-----------------------------------------------------|--------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| Je komt binnen, je lacht                            | "Ze ziet er goed uit"                            | Je hebt 2 uur voorbereiding + pijnstillers achter de rug   |
| Je zit stil achter je bureau                        | "Ze doet niet veel"                              | Je zit omdat staan niet lukt → alles doet zeer             |
| Je vraagt om thuiswerken                            | "Iedereen wil dat tegenwoordig"                  | Reizen kost 3 dagen herstel, op kantoor ben je na 2 uur op |
| Je bent vaak ziek of kort afwezig                   | "Ze is weer ziek, dat is al de 5e keer dit jaar" | Eén griepje = 3 weken uit de running door MCAS + POTS      |
| Je zegt "ik kan niet tillen"                        | "Het is maar een doosje"                         | Je schouder schiet eruit of je bekken zakt door            |
| Je hebt een goede dag                               | "Zie je wel, het valt mee"                       | Je hebt al je energie hieraan besteed → morgen crash       |
| Je vraagt aanpassingen (stoel, pauzes, minder uren) | "Ze wil privileges"                              | Zonder aanpassingen ben je binnen 3 maanden burn-out       |

### **Wat het met je doet**

- Je gaat over je grenzen om te bewijzen dat je "niet lui" bent
- Je krijgt een slechte beoordeling terwijl je je best doet
- Je durft geen ziekteverlof meer op te nemen
- Uiteindelijk ziekmelding of ontslag → schuldgevoel + geldzorgen

### **Zinnen die je kunt gebruiken op het werk (kant-en-klaar)**

1. “Ik heb een erkende chronische bindweefselziekte; ik zie er goed uit, maar mijn lichaam werkt anders.”
2. “Op een goede dag kan ik veel, op een slechte dag bijna niks – daarom schommel ik.”
3. “Thuiswerken bespaart het bedrijf ziekteverlof, want reizen kost mij 3 dagen herstel.”
4. “Ik wil graag werken, maar ik heb een paar kleine aanpassingen nodig om dat vol te houden.”
5. “Als je meer wilt weten: hier is een boekje van 5 minuten dat alles uitlegt.”

### **Wat écht helpt (dat hebben lotgenoten geregeld)**

- Arbodienst of bedrijfsarts die EDS kent (vaak via ReumaNederland-lijst)
- Een korte brief van je specialist (“patiënt heeft EDS, adviseer thuiswerken + max 4-20 uur”)
- Officiële WIA/Wajong-aanvraag als het niet meer lukt
- Overleg met een arbeidsdeskundige via UWV (gratis)

**Samenvatting voor je baas of collega:** “Omdat ik er normaal uitzie en soms een goede dag heb, denken mensen dat ik me aanstel – terwijl ik eigenlijk een onzichtbare ziekte heb die maakt dat ik na 2-4 uur werken vaak dagen moet bijkomen.

### **Late/wisselende diensten**

Als ochtendmens die vroeg naar bed wil

Dit is een heel herkenbaar en pittig onderwerp voor veel zebra's: onregelmatige of late diensten, terwijl je van nature een ochtendmens bent en het liefst vroeg naar bed gaat. Zelfs als een dienst “maar” tot 20.00 uur loopt, volgt vaak de fietsrit naar huis, de wind-down, en dan de volgende ochtend weer vroeg uit bed voor een vroege dienst. Soms worden tijden ineens veranderd en moet je meedoen. Soms is er geen begrip voor. Mensen kiezen vaak niet voor niets om vaste dagdelen te werken. Ochtend parttimers, avondparttimers. Om allerlei redenen.

Dit patroon is voor gezonde mensen al vermoeiend, maar bij bindweefselsyndroom met bijkomende dysautonomie (zoals POTS), chronische pijn en EDS-fatigue kan het leiden tot regelmatige flares, uitputting en langdurige herstelperiodes.

Bindweefselsyndroom verstoort het autonome zenuwstelsel, waardoor je lichaam slechter omgaat met ritmeverstoringen, fysieke inspanning na een lange dag en herstel. Onregelmatige diensten werken als een continue aanslag op je circadiane ritme, energiehuishouding en gewrichtsbelasting.

### **1. Belangrijkste problemen bij dit patroon**

**Slaap- en ritmeverstoring:** Als ochtendmens val je 's avonds vaak al vroeg in slaap. Na een late dienst (tot 20.00 + fietsrit) kom je pas rond 21.30-22.30 thuis. Wind-down kost tijd → je slaapt later en korter, terwijl je lichaam vroeg wakker wil. Dit veroorzaakt slaapttekort, slechtere slaapkwaliteit (door pijn, onrustige benen of dysautonomie) en brain fog.

**Dysautonomie & POTS:** Fietsen na een werkdag (rechttop, inspanning, temperatuurwisselingen) verergert orthostatische klachten: hartkloppingen, duizeligheid, vermoeidheid. De volgende vroege dienst begint dan al met een achterstand. Onregelmatige diensten maken POTS-symptomen vaak erger omdat je lichaam geen vast ritme kan vasthouden.

**Pijn en gewrichtsbelasting:** Lange dagen (staan, tillen, repetitieve bewegingen op werk) + fietsen → meer instabiliteit, rug-/nekpijn, heup-/knieklachten. Vermoeide spieren bieden 's avonds minder steun, wat luxaties of verrekkingen makkelijker maakt.

**Extreme vermoeidheid:** Bindweefsel-fatigue + onvoldoende herstel = “boom and bust”. Een late dienst kan 2-3 dagen herstel kosten, waardoor de vroege dienst nog zwaarder valt. Cumulative sleep debt bouwt zich snel op.

**Andere klachten:** Moeite met eten op onregelmatige tijden (maag-darmproblemen), temperatuurregulatie, medicatie-timing, mentale belasting (concentratie op werk + thuis).

**Langetermijn:** Meer risico op uitval, burn-out, depressie of verergering van klachten. Sommige mensen met bindweefselsyndroom kunnen dit rooster uiteindelijk niet volhouden zonder aanpassingen.

## 2.Praktische oplossingen en aanpassingen

### Rooster en werk

- **Praat met je leidinggevende of HR over een functiebeperking of zorgplan.**  
Vraag prioriteit voor vroege diensten of vaste dagdiensten (als ochtendmens).  
Veel werkgevers in zorg/retail hebben plicht tot redelijke aanpassingen.
- **Probeer clusters:** meerdere late diensten achter elkaar i.p.v. wisselen, of buffers tussen late en vroege dienst (minstens 1 rustdag).
- **Fietsalternatieven:** e-bike (minder inspanning), ov, lift van collega, of soms thuiswerken/ kortere dagen op wisseldagen.

### Slaap en herstel optimaliseren

- **Slaaphygiëne ondanks wisseling:** Probeer een zo vast mogelijke “core sleep” (bijv. altijd tussen 22.30-06.30 basisrust). Gebruik black-out gordijnen, oordoppen, zwaar dekbed (als getolereerd), goed ondersteunend matras/kussen.
- **Na late dienst:** korte wind-down routine (warme douche, geen schermen, lichte snack met eiwit/zout). Ontspanningsoefeningen kan helpen sneller in slaap te vallen.
- Powernap overdag (20-30 min) op rustdagen, maar niet te laat.
- Voor vroege diensten: avond ervoor al vroeg voorbereiden (kleden klaar, lunch, etc.).

### Energie- en POTS-management

- Tijdens/na werk: compressiekousen, veel vocht + zout/elektrolyten, zitten waar mogelijk.
- Fietsrit: lichte snack en hydratatie vooraf, eventueel brace of steun.
- Pacing: op werk rustmomenten nemen, taken spreiden.
- Hersteldag na late dienst: minimale activiteiten, focus op liggend rusten.
- **Hulpmiddelen en ondersteuning**
- Ergonomische aanpassingen op werk (zit-sta, braces).
- Fysiotherapie gericht op stabiliteit en pacing.
- Multidisciplinair: revalidatiearts, arbeidsarts, eventueel slaapexpert.
- Lotgenoten: ervaringen delen via EDS-groepen (veel zorgmedewerkers met hEDS herkennen dit).

## Kleding

### Kleding die niet vecht: makkelijk aantrekken, zacht en ruim genoeg

Bij bindweefselsyndroom is kleding vaak een onzichtbare vijand. Je huid voelt alles te scherp, gewrichten protesteren bij elke beweging, en wat "normaal" zit voor anderen knelt bij ons als een martelwerktuig. Sommige mensen snappen dat niet. Ze zien je in een broek die een maat te groot lijkt en denken: "Waarom koop je niet gewoon je eigen maat?" Maar die "eigen maat" knelt bij de taille, drukt op de heupen, schuurt tegen de benen – en dat betekent pijn, subluxaties of een hele dag afgeleid zijn door irritatie. Een maat groter (of zelfs twee) is vaak de enige manier om ademruimte te hebben zonder dat het kledingstuk je lichaam "vastgrijpt". En dat geldt niet alleen voor broeken: het geldt voor alles wat strak zit.

Daarnaast telt zachtheid enorm. Ruwe stoffen, synthetisch materiaal of harde naden voelen als schuurpapier op onze overgevoelige huid. En aantrekken moet makkelijk gaan – vooral op slechte dagen, als schouders, ellebogen of heupen niet meewerken. Een vest met rits of knopen vooraan? Een droom. Een trui die je over je hoofd moet trekken? Vaak een no-go.

### Hier de grootste valkuilen én wat écht helpt:

- **Makkelijk aan te trekken vesten/truien** → Kies modellen met front-rits, grote halsopening of knopen. Pullover-vesten zonder mouwen of met halve rits zijn favoriet.  
Zachte stoffen overal. Bamboe, Modal, Tencel, zachte katoen of fleece. Vermijd wol, ruw polyester of alles met structuur.
- **Tagless en superzachte basics voelen als een knuffel**
- Ruimere pasvorm zonder schuldgevoel. Een broek die los valt bij de taille en heupen voorkomt knellen, druk op de buik en overrekking van gewrichten. Combineer met een elastische tailleband. Geen harde knoop op rits. Losse zachte broeken die er netjes uitzien.

**Overzicht in tabel: problemen, oplossingen en waarom het werkt**

| <b>Probleem</b>                          | <b>Beste oplossing</b>                              | <b>Aanbevolen types / voorbeelden</b>                   | <b>Waarom het bij hEDS helpt</b>                 |
|------------------------------------------|-----------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| Moeite met aantrekken (schouders/heupen) | Vesten met front-zipper, grote hals of knopen       | Zachte quarter-zip vesten, sleeveless pullovers         | Geen overhead-beweging → minder pijn/subluxaties |
| Harde/jeuken de stoffen                  | Zachte, ademende materialen (bamboe, modal, katoen) | Tagless soft tees, bamboe basics                        | Minder sensorische overload, huidvriendelijk     |
| Strakke kleding knelt & doet pijn        | Een (of twee) maat groter + elastische taille       | Loose fit broeken, wijde joggers met zachte band        | Voorkomt druk op gewrichten, buik, heupen        |
| Algemene irritatie + misverstand         | Accepteer "te groot" als comfortmaat                | Adaptive kledingmerken (Springrose, speciale EDS-shops) | Geeft vrijheid, minder uitleg aan anderen nodig  |

### **De BH-hel: waarom een gewone bh vaak een vijand is (en wat wél werkt)**

Bij bindweefselsyndroom voelt een standaard bh vaak als een martelwerktuig. Je trekt 'm over je hoofd → schouders subluxeren of protesteren. Je reikt achter je rug voor de haakjes → ribben verschuiven of pijn schiet door je rug.

Beugels duwen in zachte ribben en laten rode striemen achter. Bandjes glijden of snijden in hypermobiele schouders. En als je eenmaal iets vindt dat "past", knelt het toch ergens omdat je huid alles tien keer intenser voelt.

Veel vrouwen gaan over op sportbh's (soms te los), compression cami's, of dragen helemaal geen bh meer – maar dat geeft weer rugpijn door het gewicht. Anderen kiezen voor een maat groter (net als bij broeken) om knellen te voorkomen. Het punt is: een bh moet supportieve zijn zonder restrictief, makkelijk aan te trekken, zacht en verstelbaar. En dat bestaat!

### **Hier de beste oplossingen uit de bindweefselsyndroom (hEDS)-community (2025-updates):**

- Front-sluiting adaptive bh's → Geen gedraai achter je rug meer. Sluiting vooraan met klittenband (Velcro), magneten (pacemaker-veilig checken) of grote haken. Super makkelijk, zelfs met één hand of tijdens flares.

**Andere adaptive opties → Magnetische front-sluiting (effortless), wireless seamless modellen, of merken zoals Liberare voor ernstige mobiliteitsproblemen. Brede schouderbanden + zachte cups voorkomen snijden in huid/gewrichten.**

**Overzicht in tabel: BH-problemen en oplossingen**

| <b>Probleem</b>                           | <b>Beste oplossing</b>                      | <b>Aanbevolen types / merken (populair in 2025)</b>     | <b>Waarom het bij hEDS helpt</b>                    |
|-------------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| Moeite met aantrekken (schouders /ribben) | Front-sluiting (Velcro/magneet/grote haken) | Springrose Easy-On, Liberare adaptive, magnetische      | Geen overhead of achter-reiken → minder sublaxaties |
| Beugels drukken op ribben/huid            | Wireless + zachte cups + brede banden       | Springrose, seamless wireless sportbh's                 | Geen drukpunten, huidvriendelijk                    |
| Bandjes snijden/sc houders instabiel      | Brede, verstelbare bandjes (vaak vooraan)   | Adaptive modellen met padding                           | Verdelen gewicht beter, minder glijden              |
| Algemene irritatie + flares               | Zachte stof, tagless, een maat losser       | Bamboe/modal wireless, compression cami als alternatief | Minder sensorische overload, ademend                |

Een goede bh vinden is vaak trial-and-error, maar als het lukt, verandert het je dag. Geen constante afleiding meer door pijn, meer energie over voor leuke dingen.

Veel vrouwen zeggen: "Ik hilde van opluchting toen ik eindelijk een bh vond die niet vocht." Het is geen luxe – het is basisbehoefte.

## **Lange mouwen of lang hemd.**

Sommige patiënten dragen altijd lange mouwen (of bedekken hun armen zoveel mogelijk), tenzij het écht snikheet is, omdat blootstellen van de huid aan lucht, temperatuurwisselingen of zelfs lichte prikkels hen snel misselijk, onwel, duizelig of "raar" laat voelen.

## **Waarom gebeurt dit precies?**

### **De kern ligt bij de verweven problemen:**

- **Mastceloveractiviteit (MCAS):** Mastcellen in je huid en bindweefsel reageren overgevoelig op triggers zoals warmte, kou, frictie, druk, luchtstroming of zelfs lichte aanraking. Blootgestelde armen (bij korte mouwen) kunnen een "trigger" zijn: de huid voelt ineens blootgesteld, wat mastcellen activeert → histamine en andere stoffen vrijkomen → flushing (rood worden), jeuk, branderig gevoel, maar ook systemische reacties zoals misselijkheid, brain fog, snelle hartslag, zweten of een algemeen "ziek" gevoel. Hitte is een bekende mastcel-trigger, dus bij korte mouwen in niet-extreem warme omstandigheden kan het lichaam het als "te veel verandering" ervaren en reageren met onwelzijn.
- **Dysautonomie/POTS en temperatuurregulatie:** Je autonome zenuwstelsel regelt slecht hoe bloedvaten samentrekken of verwijden bij temperatuurveranderingen. Blootgestelde armen kunnen leiden tot abnormale vasodilatatie (verwijding), bloed pooling (ophoping in de ledematen) of juist vasoconstrictie → dit veroorzaakt vaak duizeligheid, misselijkheid of een "raar" gevoel. Sommige mensen met bindweefselsyndroom voelen zich juist beter met bedekking (lange mouwen geven een soort "compressie" of stabiliteit aan de huid en vaten).
- **Sensorische overgevoeligheid en kleine vezel-neuropathie:** Bindweefselproblemen kunnen kleine zenuwvezels aantasten, wat leidt tot abnormale temperatuur- en aanrakingssensaties. Armen bloot = meer input van wind, temperatuurverschillen → overload → misselijk/onwel.

Dit is geen zeldzaamheid: op forums (zoals Reddit r/ehlersdanlos), in patiënten verhalen en in literatuur over bindweefselsyndroom + MCAS/POTS komt dit vaak voor.

Mensen beschrijven precies hetzelfde: "Ik draag altijd lange mouwen, anders word ik misselijk als mijn armen bloot zijn" of "korte mouwen triggeren een flare.

## **Wat kun je eraan doen?**

- **Lange mouwen als standaard:** Kies lichte, ademende stoffen (bamboe, zachte katoen, merinowol als het niet irriteert) die niet te strak zitten maar wel een beetje "hug" geven.
- **MCAS-behandeling proberen:** medicatie
- **Compressie of layering:** Lichte arm sleeves (zoals voor POTS) of dunne lange mouwen onder korte shirts voor balans.
- **Triggers minimaliseren:** Koel blijven (ventilator, airco), hydrateren met elektrolyten, en bij flares rusten/liggen.
- **Overleg met specialist:** Als dit nieuw of erger wordt, bespreek het met een MCAS-kenner of hEDS-expert – het kan deel zijn van een bredere flare.
- Sommige mensen met hypermobile Ehlers-Danlos syndroom (hEDS)/ bindweefselsyndroom ervaren precies dit soort overgevoeligheid: dat een hoog T-shirt, kraag, coltrui of iets dat tegen de keel/hals aanzit erg irritant, verstikkend, drukkend of zelfs pijnlijk aanvoelt.

### **Dit komt door een combinatie van factoren die vaak samengaan:**

- Tactiele overgevoeligheid / sensory processing issues — Sommige mensen met hypermobiliteit/ instabiliteit hebben een verhoogde gevoeligheid voor aanraking (tactile defensiveness of hypersensitivity).
- Normale aanraking van stof voelt dan als druk, kriebel, schuren of zelfs "verstikken". Dit komt vaker voor bij bindweefselsyndroom door overlappende neurodivergente kenmerken of autonome disregulatie.
- Nek- en cervicale hypermobiliteit/instabiliteit — De nek is vaak extreem mobiel en instabiel bij bindweefselsyndroom. Druk of aanraking rond de keel kan dan extra triggeren: gevoel van compressie, strak band-gevoel, hoofdpijn, duizeligheid of zelfs lichte gag-reflex achtige reacties.
- Autonome dysfunctie / MCAS-overlap — Vaak zit er (milde) mastcel-activatie of dysautonomie bij, waardoor de huid/keel over reageert op lichte druk of texturen. Sommigen beschrijven het als een "onzichtbare coltrui" die ze voelen, zelfs zonder dat er iets strak zit.
- Andere gerelateerde klachten — Reflux (LPR), slikproblemen of een gevoel van "iets in de keel" (globus) komt ook vaker voor bij bindweefselsyndroom en kan het erger maken.
- Dit is geen zeldzaam iets – op fora (zoals EDS-groepen op Reddit, Facebook of Inspire) en in EDS-community's lees je vaak: "Ik kan geen coltrui, hoodie met hoge kraag of strakke nekopening aan" of "alles wat de keel raakt voelt als wurgen".

- **Kledingkeuzes:**

Lage ronde hals of V-hals (geen hoge ronde hals of button-down kragen).

Zachte, naadloze stoffen: bamboe, modal, Tencel of heel zacht katoen (geen ribboorden of harde elastiek in de hals).

Tags eruit knippen (als er al een rand zit).

Losse, wijde halsopeningen of "boyfriend" / oversized shirts die niet aansluiten.

- **Andere tips:**

Lichte druk vermijden rond de nek (ook geen strakke kettingen, sjaals of hoge hoodies).

Soms helpt proprioceptieve input (zoals lichte compressie op andere plekken, maar niet rond de keel).

Als het extreem is -> overleggen met een fysiotherapeut gespecialiseerd in EDS (voor nekstabiliteit) of een ergotherapeut met sensory kennis.

## **Sokken.**

### **Knellende sokken – vanaf jongs af aan**

Sommige mensen met een bindweefselsyndroom hebben al hun hele leven moeite met sokken. Wat voor anderen gewone sokken zijn, voelt bij hen meteen te strak. De elastieken rand drukt in de huid, laat afdrukken achter, veroorzaakt pijn of een onaangenaam knellend gevoel rond de enkels en kuit. Sommigen krijgen er zelfs last van de doorbloeding of van toenemende onrust in de benen door.

Dit speelt vaak al vanaf de kindertijd. Ouders merken dan dat hun kind sokken blijft uittrekken, klaagt over “strakke” of “vervelende” sokken, of alleen bepaalde paar sokken accepteert. Later als volwassene blijft het probleem bestaan: gewone sokken met stevige elastiek zijn simpelweg te knellend voor de overgevoelige huid en de instabiele, snel geïrriteerde weefsels.

### **Wat vaak beter werkt**

- Sokken met zeer zachte, brede of bijna elastiekloze boorden
- Bamboe- of modal-sokken zonder strakke rand
- Speciale “comfort” of “diabetic” sokken (niet te strak)
- Sokken een maat groter kiezen zodat de druk minder is
- Zachte huissokken

Net als bij broeken en bh's geldt hier: wat “normaal” zit, is voor een lichaam met slap bindweefsel en overgevoelige huid vaak al te veel druk.

### **Samenvatting:**

Mensen met bindweefselsyndroomervaren vaak specifieke uitdagingen door gewrichtsinstabiliteit, chronische pijn, fragiele huid, sensorische overgevoeligheid en vermoeidheid.

### **Problemen bij passen (in pashokjes):**

- **Pijn bij bewegingen:** Armen over het hoofd tillen (voor truien/shirts) of bukken/squatten (voor broeken) kan leiden tot (sub)luxaties, spierpijn of uitputting. Dit kost veel energie.
- **Fysieke beperkingen:** Moeite met evenwicht, coördinatie of lang staan in een klein pashokje.
- **Sensorische irritatie:** Tags, naden, ruwe stoffen of strakke pasvormen voelen direct onprettig of pijnlijk (kan lijken op "branden" op de huid).
- **Uitputting:** Het hele proces (uit- en aankleden, meerdere items) is vaak te vermoeiend, waardoor mensen sneller opgeven of niet meer winkelen.

### **Problemen bij kopen:**

- **Moeilijk vinden van geschikte items:** Standaardkleding is vaak te stijf, niet rekbaar genoeg, of heeft onprettige details (knopen, ritsen, nauwe boorden, naden die drukken).
- **Pasvormproblemen:** Hypermobiliteit en veranderende lichaamshouding maken standaardmaten onbetrouwbaar. Kleding kan op sommige plekken te strak zitten (pijn, blauwe plekken) en elders te los.
- **Online kopen risico:** Retourneren is fysiek zwaar (verpakken, dragen naar post). Je mist de kans om te voelen hoe het echt zit (sensorisch en bewegingsvrijheid).
- **Fragiele huid en blauwe plekken:** Druk van naden, elastiek of labels veroorzaakt snel irritatie, wonden of hematomen.

### **Algemene klachten:**

- **Stoffen en details:** Kriebelen, jeuken, te warm/koud, beperkte bewegingsvrijheid.
- **Specifieke items:** Broeken (strakke taillebanden, knopen), bh's (moeilijk aantrekken), sokken/schoenen (drukpunten), jacks (schouderbelasting).
- **Mentale belasting:** Winkelbezoeken zijn stressvol en pijnlijk, wat leidt tot vermijden van shoppen.

Veelvoorkomende voorkeuren (ter info): Rekbaar, zachte stoffen (jersey, bamboe, modal), naadloze of platte naden, tagless, wijde/aanpasbare boorden, makkelijk aan te trekken modellen (bijv. step-in of magneten/klittenband in adaptive kleding).  
Compressiekleding helpt soms bij stabiliteit en proprioceptie, maar moet goed gekozen worden.

**Dit rijtjes kwam ik tegen op Facebook. Herkenbaar? Dit is wat sommige mensen doen met een bindweefselsyndroom. Bron onbekend.**

1. Het hoofd in de handen houden om de nek te ondersteunen
2. Vroeg weggaan, ook als ze eigenlijk wilden blijven
3. Afwezig worden / wegzinken als de klachten te overweldigend worden
4. Tegen muren, aanrechten of stoelen leunen (lopen gaat beter dan compleet stilstaan)
5. Plannen op het laatste moment afzeggen
6. Voorzichtig opstaan om duizeligheid te voorkomen
7. Hun pols of duim stabiliseren bij het vastgrijpen van voorwerpen
8. Hun schouders of nek rollen om spanning te verlichten
9. Korte pauzes nemen die anderen vaak niet opmerken
10. Leuning vasthouden bij het afdalen van trappen
11. Zoute snacks of elektrolyten bij zich dragen gedurende de dag
12. Activiteiten zorgvuldig doseren om klachtenopflakkingen te voorkomen
13. Hersteltijd inplannen na dagelijkse activiteiten
14. Kussens of steunen gebruiken voor gewrichtsondersteuning
15. Beide handen gebruiken om lichtere voorwerpen op te tillen
16. Hun kaak ondersteunen met hun hand tijdens gesprekken
17. Meestal stevige, ondersteunende schoenen dragen
18. Anderen zwaardere dingen laten dragen wanneer mogelijk
19. Hun ellebogen dicht bij het lichaam houden bij tillen of dragen
20. Lang in de rij staan vermijden
21. Op de vloer gaan zitten als er geen stoelen beschikbaar zijn
22. Laagjes kleding meenemen omdat de lichaamstemperatuur snel kan veranderen
23. Er ogenschijnlijk goed uitzien terwijl hun lichaam extreem hard werkt
24. Belangrijke momenten doorzetten en daarna rusten
25. Voorzichtig lopen op ongelijk terrein
26. Zitten met opgetrokken of ondersteunde benen
27. Vaak van houding veranderen terwijl ze zitten
28. Beugels, tape of compressie gebruiken wanneer nodig
29. Zorgvuldig plannen hoe lang ze ergens kunnen blijven
30. Even een moment nemen voordat ze van een stoeprand of ongelijk oppervlak stappen Zo ook van de roltrap

31. Zoveel mogelijk stoelen met rugleuning kiezen
32. In ongebruikelijke houdingen zitten om gewrichten te stabiliseren
33. Voorzichtig bewegen bij draaien of van richting veranderen
34. Gewrichten spannen voordat ze tillen of reiken
35. Kamers scannen op zitplaatsen
36. Met hun handen op de stoel duwen om op te staan
37. Zware tassen op één schouder vermijden
38. Diep ademen als de pijn opeens toeneemt
39. Potten, flessen of zware deuren voorzichtig openen om vingergewrichten te beschermen
40. Gewrichten “op slot” zetten bij het staan omdat dat stabiel voelt
41. Extra zout en veel water drinken (of elektrolytendrankjes) om duizeligheid en POTS-klachten te verminderen
42. Een body pillow of extra kussens gebruiken om 's nachts gewrichten op hun plek te houden
43. Regelmatig van houding veranderen, ook 's nachts, omdat stil liggen pijn doet
44. Hulpmiddelen zoals jar openers, reachers (grijpstokken) of ergonomische tools gebruiken
45. Zachte nekkragen of ring splints dragen op slechte dagen
46. Activiteiten “batchen” (in één keer doen) en daarna lang rusten
47. Warmte- of koudetherapie toepassen (warmtekussen, ijs, douche) voor pijn en spanning
48. Hun huis aanpassen met bijvoorbeeld een douchestoel, handgrepen of verhoogde toiletbril
49. Vooruit plannen met een “spoons” of energiebudget (pacing)
50. Zware deuren met hun heup of schouder open duwen in plaats van met de handen
51. Hun tas crossbody of als rugzak dragen in plaats van over één schouder
52. Isometrische oefeningen of lichte stabilisatie-oefeningen doen door de dag heen
53. Medicatie, supplementen of pijnstillers timen rond activiteiten
54. Vrienden en familie uitleggen waarom ze soms ineens moeten stoppen of rusten
55. Kleine overwinningen vieren en mild zijn voor zichzelf op slechte dagen
56. Liever niet op een kruk zitten

## **Hoe leg je iets uit. Kant en klare zinnen.**

### **Voor hulpverleners (huisarts, specialist, fysio, psycholoog, etc.)**

- “Ik heb een bindweefselsyndroom met multi-systeemklachten (onder andere POTS, MCAS en gewrichtsinstabiliteit). Wat eruitziet als angst of vermijding is bij mij meestal het gevolg van volle lichamelijke emmers.”
- “Mijn klachten worden sterk beïnvloed door orthostatische intolerantie, sensorische overload en post-exertional malaise. Exposure of alleen angstgerichte behandeling maakt het vaak erger.”
- “Ik heb niet primair een angststoornis. De lichamelijke signalen (duizeligheid, hartkloppingen, trillen, uitputting) komen eerst. Secundaire angst kan erbij komen door jarenlang onbegrip.”
- “Kunt u alstublieft eerst de lichamelijke factoren (hydratatie, compressie, pacing, triggers) meenemen voordat we het over psychische oorzaken hebben?”
- “Een ‘gewone’ inspanning of afspraak kost mij vaak 1 tot 3 dagen herstel. Dat is post-exertional malaise, geen gebrek aan motivatie.”

### **Voor familie, partner en vrienden**

- “Als ik afzeg of vroeg wegga, is dat niet omdat ik geen zin heb. Mijn emmers zijn vol en mijn lichaam kan het op dat moment niet aan.”
- “Ik zie er misschien goed uit, maar vanbinnen werk ik enorm hard. Dat je het niet ziet, betekent niet dat het meevalt.”
- “Drukke, lang staan, lawaai of temperatuurwisselingen putten mij veel sneller uit dan bij jou. Dat is lichamelijk, geen aanstellerij.”
- “Ik wil er graag bij zijn, maar ik moet van tevoren en achteraf rekening houden met hersteltijd. Dat is geen onwil, maar zelfbescherming.”
- “Als ik rust nodig heb of hulpmiddelen gebruik, is dat niet overdreven. Het voorkomt dat ik dagen of weken uitval.”

### **Voor werk (collega's, leidinggevende, HR, bedrijfsarts)**

- “Ik heb een erkende chronische bindweefselaandoening met dysautonomie en belastbaarheidsproblemen. Ik zie er goed uit, maar mijn energie en herstelcapaciteit zijn beperkt.”
- “Thuiswerken of aangepaste werktijden zijn voor mij geen luxe, maar noodzakelijk om uitval te voorkomen. Reizen en een hele dag op kantoor kosten mij onevenredig veel hersteltijd.”
- “Op een goede dag kan ik redelijk functioneren. Op een slechte dag of na overbelasting heb ik dagen nodig om bij te komen. Dat is kenmerkend voor deze aandoening.”
- “Ik wil graag blijven werken, maar ik heb een paar praktische aanpassingen nodig (zitten, pauzes, minder prikkels, flexibele tijden) om dat duurzaam te kunnen doen.”
- “Wat eruitziet als ‘vaak ziek’ of ‘wisselende inzet’ is het gevolg van een onvoorspelbare multi-systeem aandoening, niet van onwil of een slechte werkhouding.”

### **Algemene korte zin die overal werkt**

“Ik heb een bindweefselsyndroom. Mijn lichaam reageert anders op belasting, prikkels en houding. Wat bij anderen gewoon is, kan bij mij een cascade van klachten veroorzaken. Dat is lichamelijk, niet psychisch.”

Je kunt deze zinnen letterlijk voorlezen, in een appje sturen of op een briefje laten zien. Ze helpen om sneller begrip te krijgen zonder lange uitleg.

## **Goede dagen, slechte dagen, betere periodes en zware periodes**

Bij een bindweefselsyndroom bestaat er zelden zoiets als een “gewone” dag. Er zijn goede dagen, slechte dagen, betere periodes en periodes waarin alles zwaar is. Het verschil tussen die dagen en periodes kan enorm zijn – en dat zorgt vaak voor onbegrip.

### **Goede dagen en slechte dagen**

Op een goede dag staan de emmers lager. Je hebt wat meer energie, de pijn is dragelijk, de dysautonomie speelt minder op en je kunt iets ondernemen. Op een slechte dag is het omgekeerde waar: bijna elke emmer staat vol of loopt over. Eenvoudige dingen zoals douchen, aankleden of een kort gesprek kunnen al te veel zijn.

Het lastige is dat je van buitenaf op een goede dag “gewoon” lijkt. Mensen zien je lachen, lopen of iets doen en denken: “Zie je wel, het valt mee.” Ze zien niet dat die goede dag vaak al een groot deel van je energie opgebruikt en dat de dagen erna zwaarder kunnen uitpakken.

### **Betere periodes en hele slechte periodes**

Soms heb je weken of zelfs maanden waarin de basis wat stabiel is. De emmers lopen minder snel vol en je kunt iets meer. Op andere momenten (na een infectie, operatie, stress, weersverandering, hormonale verschuiving of gewoon zonder duidelijke reden) stort het niveau in. Dan kun je weken of maanden in een diepere put zitten waarin zelfs de “goede” dagen matig zijn.

### **Leeftijd en de overgang spelen een grote rol**

Veel vrouwen merken dat de klachten in de premenopauze duidelijk toenemen. De daling van oestrogeen maakt het bindweefsel slapper, gewrichten instabieler en de dysautonomie en MCAS vaak heviger. In de postmenopauze blijft de belastbaarheid bij een deel van de mensen structureel lager. Wat eerder met veel moeite nog lukte, wordt dan structureel zwaarder. Het lichaam slijt sneller en herstelt minder goed. Leeftijd op zich, in combinatie met de opgebouwde schade van jarenlange instabiliteit en overbelasting, speelt hierbij mee.

### **Het spectrum is breed**

Sommige mensen met een bindweefselsyndroom kunnen met veel aanpassingen en pacing nog redelijk functioneren: deeltijdwerken, lichte uitjes, huishouden in etappes. Anderen zijn een groot deel van de tijd huis- of bed-gebonden. Zij hebben ook goede dagen, maar die zijn schaars.

Als je iemand met ernstige klachten op een hele goede dag in de stad tegenkomt, zie je een uitzondering. Die dag is vaak het resultaat van dagen of weken sparen, slimme voorbereiding en het bewust over grenzen gaan. De prijs volgt meestal daarna. Wat jij in één middag ziet, is niet het complete plaatje van iemands leven.

**Belangrijk om te onthouden**

- Een goede dag betekent niet dat iemand “beter” is of dat de aandoening meevalt.
- Een slechte periode betekent niet dat iemand zich aanstelt of opgeeft.
- Vergelijken met hoe iemand er op één moment uitziet, geeft een vertekend beeld.
- Hoe ouder je wordt en hoe meer hormonale en slijtagefactoren meespelen, hoe kleiner de speelruimte vaak wordt.

Dit wisselende patroon is een van de redenen waarom bindweefselsyndromen zo lastig te begrijpen zijn voor de buitenwereld. Het ene moment zie je iemand functioneren, het andere moment is diezelfde persoon volledig uitgeschakeld. Beide kanten horen bij dezelfde aandoening.

## **Waarom dit boek eruitziet alsof het ook last heeft van een bindweefselsyndroom**

Ja, je ziet het goed.

De opmaak is niet strak. Sommige zinnen zijn wat rommelig. Er zitten herhalingen in, stukken die opeens korter of langer zijn, en hier en daar springt het verhaal een beetje – net zoals mijn knieën ook de neiging hebben. Dat is geen slordigheid. Dat ben ik.

Ik heb dit boek geschreven terwijl ik zelf regelmatig met volle emmers zat: nek op 9, histamine op 7, weersverandering op 8, brain fog op 10. Soms typte ik een alinea en wist ik vijf minuten later niet meer wat ik eigenlijk wilde zeggen. Dan maar gewoon doorzetten. Het schrijven ging vaak ten koste van mezelf en was mentaal ook behoorlijk zwaar door alle confrontaties met jaren onbegrip. Dit is geen gelikt product waar een uitgever met een strakke deadline en een strenge redacteur overheen is gegaan.

Dit is een patiënt die met pijn, tranen, brain fog en een flinke portie koppigheid iets in elkaar heeft gezet – met hulp van kunstmatige intelligentie – omdat ik het zó ontzettend zat was dat mensen jarenlang niet gehoord en niet geloofd worden. Dus ja: het is niet perfect.

Het is zebra. Maar het komt uit een heel groot hart. Ik hoop dat dit boek ervoor zorgt dat de volgende Henriëtte, de volgende zebra, de volgende ouder met een kind dat “maar een beetje soepel is” wél eerder herkend wordt. Zodat huisartsen, fysio’s, specialisten en familie eindelijk snappen waarom je soms na drie kleine boodschappen twee dagen plat ligt terwijl je er “toch goed uitzielt”. Misschien vermindert dit boek een klein beetje die bekende (verbale) agressie in de spreekkamer. Niet omdat patiënten ineens minder pijn hebben, maar omdat de kloof tussen “jij voelt het” en “ik snap het” eindelijk een stuk kleiner wordt. Minder “het zal wel stress zijn”, meer “ah, de emmers staan weer vol”.

## **Hoe dit boek verschilt van andere boeken over de trifecta**

Er zijn inmiddels verschillende goede boeken over de combinatie van hEDS/HSD, POTS, MCAS en dysautonomie (de zogenoemde trifecta). De meeste daarvan leggen de medische achtergrond uit, geven algemene leefstijladviezen en bevatten praktische tips of ervaringsverhalen. Ik, de auteur, heb deze boeken niet gelezen.

### **Dit Voorbeeldenboek is anders opgezet.**

Het richt zich niet primair op de medische uitleg, maar op heel concrete, herkenbare situaties uit het dagelijks leven: boodschappen doen, naar de bioscoop of het museum gaan, fietsen, zwemmen, werken, kleding kopen, medische afspraken, familiebezoek en nog veel meer. Per situatie wordt beschreven wat er gebeurt in het lichaam, welke emmers vollopen en welke aanpassingen in de praktijk kunnen helpen.

Daarnaast besteedt dit boek veel aandacht aan het verschil tussen volle emmers en de diagnose angst of straatvrees, aan het wisselende beloop van goede en slechte dagen, en aan de impact van de overgang. Het is geschreven vanuit patiëntenperspectief, met een Nederlandse context en met kant-en-klare zinnen die je kunt gebruiken richting artsen, familie en werk.

Het is geen vervanging van de bestaande medische of partnerboeken, maar een praktische aanvulling: een boek dat je erbij pakt als je wilt snappen waarom iets simpels zo zwaar valt en wat je er concreet mee kunt.

### **Dit boek is als het goed is uniek in de gehele wereld.**

**Ik heb het Emmer-model zelf ontworpen met de kunstmatige intelligentie en losse diagnoses gecombineerd. Zodat men een compleet beeld krijgt van de aandoening.**

### **Enkele andere boeken over dit onderwerp:**

- The Trifecta Passport – Amber Walker
- Loving Someone with EDS, POTS, and MCAS – Jessamine Ramona Stringer
- The POTS, EDS, and MCAS Daily Life Hack – Emilia Janel Jenkins
- Dysautonomia Decoded – Dr. Donald C. W.
- Tien jaar verder – Richard van Zijl
- Disjointed: Navigating the Diagnosis and Management of Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome and Hypermobility Spectrum Disorders – Diana Jovin (red.)

## **Kort over Disjointed**

Disjointed is een uitgebreid Engelstalig handboek met bijdragen van veel verschillende specialisten. Het richt zich vooral op diagnose, medische achtergronden en behandel mogelijkheden van hEDS en HSD. Het is vooral bedoeld als naslagwerk voor patiënten die diep op de medische kant willen ingaan en voor zorgverleners. Waar Disjointed breed en klinisch is, is dit Voorbeeldenboek juist smal en praktisch: gericht op het herkennen en hanteren van alledaagse situaties.

## **Mijn wens – van onbegrip naar verbinding en de juiste zorg**

Mijn grootste wens is simpel en tegelijk enorm: dat alle mensen met onbegrepen klachten, multi-systeemklachten, of “alleen” instabiliteit plus multi-systeemklachten – wereldwijd – de juiste zorg krijgen, zo ver dat mogelijk is.

Denk ook aan de mensen zonder diagnose of mensen zonder de juiste diagnose.

Mensen die al een tijd uit beeld zijn door onbegrip.

Dat begint niet bij de zwaarste behandelingen of de nieuwste medicijnen. Het begint bij bewustwording. Bij educatie die beschikbaar is. Bij informatie die ergens ligt waar mensen écht kunnen komen, niet alleen digitaal voor wie dat kan.

## **Wat ik voor me zie**

Stel je voor dat complete, begrijpelijke informatie over bindweefselsyndromen, dysautonomie, POTS, MCAS, proprioceptieproblemen, PEM en multi-systeemklachten standaard aanwezig is:

- In elk ziekenhuis (poli's, spoedeisende hulp, revalidatie)
- Bij de huisarts en de thuisarts
- Bij fysiotherapiepraktijken en revalidatiecentra
- In opleidingen: geneeskunde, verpleegkunde, fysiotherapie, maar ook bij de kappersopleiding, schoonheidsverzorging, sportopleidingen, onderwijsersopleidingen
- Op scholen (zodat kinderen en ouders eerder herkend worden)
- Bij fondsen, stichtingen en patiëntenorganisaties
- In wachtkamers, folders, posters en korte filmpjes
- Bij psychologen

En niet alleen digitaal. Voor mensen die niet digitaal vaardig zijn: papieren versies, duidelijke folders, gesproken uitleg, of iemand die het rustig voorleest. Goede zoekfuncties op sites, zodat je niet verdrinkt in tegenstrijdige informatie. En als er een diagnose (of sterke verdenking) is gesteld: een vaste, betrouwbare link of document in het medisch dossier. Zodat de patiënt (en de volgende hulpverlener) het later rustig kan nalezen. Geen “zoek het maar zelf uit op internet”.

### **Wat er dan gebeurt met de emmers**

De emmer “onbegrip” is voor veel van ons een van de zwaarste. Jarenlang niet geloofd worden, verkeerde labels krijgen, te horen dat het “tussen de oren zit” of “gewoon stress” – dat vult de emmer angst, schuld, schaamte en trauma. Als de kennis overal aanwezig is, wordt die emmer leger. Minder secundaire angst. Minder isolatie. Minder “ik moet mezelf bewijzen”.

Kwetsbare mensen worden nu vaak uitgesloten. Ze hebben soms hoge zorgkosten ondanks toeslagen, raken in financiële stress, of durven geen hulp meer te vragen. Met meer bewustwording kunnen mensen elkaar weer beter steunen – familie, vrienden, burens, collega's. Niet omdat ze ineens alles moeten oplossen, maar omdat ze snappen dat “je ziet er goed uit” geen argument is tegen volle emmers.

### **Wat het de samenleving oplevert**

Mensen die eerder herkend en beter geholpen worden, vallen minder uit. Ze hebben minder onnodige onderzoeken (wel uitsluiten dat het niet iets anders is dan klachten van het bindweefselssyndroom), minder verkeerde behandelingen, minder crisisopnames en minder langdurige arbeidsongeschiktheid. Uiteindelijk kost dat de samenleving minder. Goede zorg is niet alleen menselijk, het is ook slim.

**Niet iedereen is nog in staat om te werken. Sommige mensen zullen er altijd slecht aan toe zijn met betere momenten. Het ligt er ook aan in hoeverre het bindweefselssyndroom het lichaam heeft beschadigd. Hoeveel losse diagnoses iemand heeft. Hoeveel last iemand heeft.**

## **Meer verbinding, minder verdeling**

### **Ik wens meer verbinding:**

- Tussen hulpverlener en patiënt/cliënt met onbegrepen of multi-systeemklachten. Echt luisteren, eerst de lichamelijke emmers in kaart brengen, daarna pas (of tegelijk) kijken naar psychische factoren.
- Binnen de medische wereld zelf – over grenzen van specialismen en landen heen.
- Tussen stichtingen, fondsen en organisaties die al veel kennis hebben. Een duidelijk overzicht: waar kan iemand terecht? Welke sites zijn betrouwbaar? Welke boeken zijn praktisch bruikbaar? Welke lotgenotengroepen zijn er (online én offline)?

Verbinden is beter dan verdelen. Zie de mens. Maak de wereld weer menselijker. Een rolstoel, een zitkrukje, compressiekousen of een “ik moet even gaan liggen” is geen zwakte. Het is verstandig zelfmanagement bij een lichaam waarvan het bouw materiaal overal tekortschiet.

### **Praktische stappen die we samen kunnen zetten**

- Hulpverleners: neem multi-systeemklachten serieus, ook als de tests “normaal” zijn. Vraag naar orthostatische intolerantie, PEM, sensorische overprikkeling en triggers. Denk ook aan mensen met autisme en overprikkeling. Dat overlapt elkaar.
- Organisaties en opleidingen: neem dit onderwerp op in curricula en nascholing.
- Patiënten en naasten: deel betrouwbare informatie (zoals dit boek of de sites van The Ehlers-Danlos Society, [ehlers-danlos.org](http://ehlers-danlos.org), etc.) zonder te preken.
- Overheden en zorgverzekeraars: zorg dat hulpmiddelen, pacing-ondersteuning en multidisciplinaire zorg toegankelijk zijn, ook voor wie weinig digitaal vaardig is of weinig geld heeft.

Dit hoofdstuk is mijn open wens. Niet omdat ik denk dat alles morgen opgelost is. Maar omdat bewustwording de enige realistische eerste stap is. Hoe meer mensen (patiënten, naasten, hulpverleners, opleiders, beleidsmakers) snappen hoe volle emmers eruitzien, hoe minder mensen jarenlang de verkeerde stempel en de verkeerde behandeling krijgen. Voor de volgende generatie zebra's.

Voor de mensen die nu nog “onbegrepen” heten.

Voor iedereen die leeft met multi-systeemklachten. Laten we samen het onzichtbare zichtbaar maken.

We leven nu in 2026. Er is zoveel informatie. Niemand in de wereld hoeft zo te lijden.

### **Belangrijke praktische informatie**

Dit boek is volledig gratis en zal dat altijd blijven. Ik verdien er niets aan en wil er ook niets aan verdienen. Het is geschreven uit liefde voor de community en uit frustratie over het jarenlange onbegrip.

### **Delen mag – met duidelijke regels**

Je mag dit boek delen met anderen die er baat bij kunnen hebben (digitaal of geprint voor persoonlijk gebruik).

- Wel toegestaan: het hele boek doorsturen of printen voor eigen gebruik of om aan iemand te geven.
- Niet toegestaan: grote stukken tekst overnemen, hoofdstukken apart publiceren, commercieel gebruik, verkopen, of het boek bewerken en onder eigen naam verspreiden.

De stukken tekst moeten geen eigen leven gaan lijden. Deel het altijd in zijn geheel en noem indien mogelijk het paginanummer als je iemand iets specifiek wilt laten lezen. Er mag geen misbruik gemaakt worden van dit boek en mijn bevindingen. Het is bedoeld als hulpmiddel voor herkenning en begrip, niet als excuus om zorg verder te beperken.

**Het gaat mij niet om de status. Het gaat mij erom dat het een geheel blijft.**

### **Trigger-waarschuwing**

Dit boek bevat openhartige beschrijvingen van pijn, rouw, verlies, beperkingen, onbegrip en de impact van een chronische, onzichtbare aandoening. Het kan heftige emoties oproepen, vooral bij mensen die zich lange tijd niet herkend hebben gevoeld.

## **Disclaimer**

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

**De statistieken en tabellen (bijv. bij staan en spreken) zijn community-ervaring + beschikbare kennis, geen harde wetenschappelijke percentages overall.**

## Bronnenlijst (Bibliografie)

### Hoofdorganisaties & richtlijnen

- The Ehlers-Danlos Society (internationale organisatie)  
Website: <https://www.ehlers-danlos.com/>  
Bevat diagnose-informatie, Road to 2026, patiëntinformatie, medische adviezen en de medische adviesraad (waaronder dr. Clair Francomano).
- Ehlers-Danlos Support UK  
Website: <https://www.ehlers-danlos.org/>

### Experts & publicaties

- Francomano, C.A. et al. Diverse publicaties over hEDS/HSD, spectrum en comorbiditeiten. Zie o.a. presentaties en overzichten via The Ehlers-Danlos Society (o.a. 2023-2024 patiëntgerichte sessies).
- Hakim, A. & Francomano, C. et al. – Werk over het brede spectrum van hypermobiliteit, instabiliteit en systemische klachten (o.a. via EDS Society webinars en publicaties).

## Specifieke onderwerpen

- Diagnostische criteria & Road to 2026  
The Ehlers-Danlos Society. The Road to 2026: A Path Toward Progress. Publicatie verwachte nieuwe criteria: 1-2 december 2026.
- POTS bij bindweefselstoornissen  
The Ehlers-Danlos Society & dysautonomie-richtlijnen.  
(Zie ook: Consensus Statements over orthostatische intolerantie en POTS).
- MCAS en overlap (trifecta)
  - The EDS Clinic. “The EDS Trifecta: POTS, EDS, MCAS”.
  - AGA Clinical Practice Update on GI Manifestations and Autonomic or Immune Dysfunction in Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome (2025). Clinical Gastroenterology and Hepatology.
  - Diverse reviews over de klinische overlap (let op: de exacte prevalentie en causale relatie blijft onderwerp van discussie; sommige studies tonen sterke associatie, andere zijn voorzichtiger).
- Craniocervicale instabiliteit (CCI/AAI)  
The Ehlers-Danlos Society richtlijnen en reviews over neurologische complicaties bij hEDS/HSD.
- Slaap, compressie, zoutinname  
Patiënt- en expertpublicaties via EDS Society en reviews over niet-medicamenteuze behandeling van POTS bij bindweefselstoornissen.
- **Emmer-model**  
Dit is een origineel patiënt-gedreven zelfmanagementtool ontwikkeld door Henriette (in samenwerking met AI) op basis van ervaringen uit de community. Niet uit bestaande literatuur.

**De informatie in dit boek is gebaseerd op persoonlijke ervaringen, community-kennis en beschikbare literatuur tot medio 2026. Nieuwe diagnostische criteria voor hEDS en HSD worden verwacht rond december 2026. Raadpleeg altijd de meest actuele informatie via The Ehlers-Danlos Society en werk samen met zorgverleners.**

**Voor wie het basisboek Emmer-model niet heeft heb ik hier een korte samenvatting. Daarna volgt de afsluiting van het boek.**

### **Waarom pijn en moeheid altijd bovenaan staan**

Bij een bindweefselsyndroom zijn chronische pijn en diepe, niet-herstellende moeheid bijna altijd de twee zwaarste klachten. Dat is geen toeval.

Het slapper bindweefsel zorgt voor voortdurende micro-instabiliteit in gewrichten. Spieren moeten constant compenseren om alles enigszins op hun plek te houden. Dat kost de hele dag energie en geeft pijn. Tegelijk werkt het autonome zenuwstelsel niet goed (POTS/dysautonomie), waardoor spieren en hersenen minder goed doorbloed worden. Mastcelproblemen (MCAS) houden een laaggradige ontstekingsreactie gaande. En door pijn, instabiliteit en ontregeling is de slaap vaak onrustig, zodat het lichaam 's nachts niet echt herstelt.

Hierdoor staan pijn en moeheid bijna nooit op nul. Ze vormen de constante achtergrondbelasting. Alle andere emmers (prikkel, inspanning, weer, stress, hormonen) lopen daardoor sneller vol. Een activiteit die voor iemand zonder deze aandoening gewoon is, kan bij jou de al hoge pijn- en moeheidsemmers laten overlopen.

Pijn en moeheid zijn dus geen losse klachten, maar de logische prijs van een lichaam waarvan het bouw materiaal overal tekortschiet.

## **Belangrijke woorden uitgelegd**

### **Proprioceptie**

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

#### **Wat kan je eraan doen?**

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

### **Dysautonomie**

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

#### **Wat kan je eraan doen?**

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

## **POTS**

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

### **Wat kan je eraan doen?**

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

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

**Orthostase**

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

**Wat kan je eraan doen?**

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

**Adrenaline-surge**

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

**Wat kan je eraan doen?**

Rustige, voorspelbare avondroutine

Prikkelarme omgeving (weinig licht, geluid en schermen)

Ademhalingsoefeningen of voeten stevig op de grond zetten

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

Medicijnen in overleg met de arts.

## **MCAS**

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

### **Wat kan je eraan doen?**

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

### **Veelvoorkomende triggers zijn bijvoorbeeld:**

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

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

## **PEM (Post-Exertional Malaise)**

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

### **Wat kan je eraan doen?**

#### **Slaap- en hersteladvies bij adrenaline-surges en PEM**

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

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

## **Crash**

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

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

## **Sensorische overprikkeling**

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

## **Wat kan je eraan doen?**

Prikkelarme maatregelen bij sensorische overprikkeling

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

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

## **Het weer-emmer**

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

## **Hoe lopen emmers vol?**

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

## **Voorbeelden:**

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

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

## Het Emmer-schema (past op A4)

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

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

Pijn / gewrichten

Vermoeidheid / PEM

Orthostase / duizeligheid

Adrenaline / onrust

MCAS / huid / buik

Sensorische overprikkeling

Slaap

Het weer

Angst / onveiligheid

Schuld / schaamte

Concentratie / mist in hoofd

Eigen emmer

Groen = meeste emmers laag

Oranje = meerdere emmers halfvol

Rood = meerdere emmers vol of één emmer overvol

### Hoe maak je een eigen emmer?

Het model is vrij. Je mag altijd eigen emmers toevoegen die bij jou passen. Heb je bijvoorbeeld vaak pijn in je grote teen? Dan maak je een emmer “Pijn grote teen”.

Heb je last van somberheid of depressieve gevoelens? Dan maak je een emmer “Somberheid / depressie”.

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

## **Snelstart: hoe gebruik je het Emmer-schema?**

### **Elke avond (of als het lukt):**

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

### **Wat doe je bij de kleuren?**

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

**Tip: vul het schema eerlijk in. Het is voor jou en voor betere gesprekken met zorgverleners – niet om te presteren. Slot: Van overleven naar een eigen ritme**

**Je hebt dit boek nu uit.**

Misschien zit je nu met tranen in je ogen. Van herkenning. Van opluchting. Of van verdriet om alle jaren dat je je hebt moeten bewijzen terwijl je lichaam al die tijd keihard aan het vechten was. Alle emoties mogen er zijn.

Ik heb dit boek niet geschreven omdat ik zielig gevonden wil worden.

Ik heb het geschreven omdat ik zó ontzettend moe ben van het onbegrip. Moe van de opmerkingen: “Je ziet er toch goed uit.” “Je moet gewoon meer doen.” “Het zal wel stress zijn.” “Vorige week ging het toch ook?”

**Aan iedereen die dit leest en zelf géén bindweefselprobleem heeft:**

Stel je voor dat je elke dag in een lichaam leeft dat niet van jou lijkt te zijn. Een lichaam waarin je hart op hol slaat omdat je rechtop staat, waarin je na drie kleine boodschappen twee dagen kapot op de bank ligt, waarin je 's ochtends misselijk wakker wordt zonder reden. En dat niemand het ziet.

Dit is geen aanstellerij. Dit is geen gebrek aan wilskracht. Dit is een echte, complexe, systemische aandoening.

**Aan jou die dit herkent:**

Je bent sterker dan je denkt. Je mag rouwen om het leven dat je had willen leiden. Je mag boos zijn op de jaren van onbegrip. En je mag trots zijn op wat je wél doet, hoe klein het soms ook lijkt. Je hoeft niet meer te bewijzen dat je ziek bent.

Je mag nu gaan leren hoe je met dit lichaam wél kunt leven — op jouw voorwaarden. Met je eigen ritme. Met minder schuld. Met meer zelfcompassie.

Het wordt nooit “normaal”.

Maar het kan wel draaglijker, minder eenzaam en meer begrepen worden.

**Persoonlijk slot**

Ik ben al een jaar bezig met boeken schrijven over het bindweefsel. Omdat ik wil dat de volgende generatie zebra's eerder herkend wordt. Omdat ik wil dat er eindelijk een oplossing komt voor wat wij dagelijks meemaken. Nooit meer.

Laten we samen het onzichtbare zichtbaar maken.

Ik heb al twee aparte delen gedeeld voor de kinderen. Waar zij tegenaan lopen.

Voor mij kwam een deel van de informatie te laat. Ik hoop dat de volgende generatie beter geholpen wordt van jongs af aan. Ik hoop alleen op betere zorg die past bij deze aandoening. Voor iedereen wereldwijd. Maar ook voor mezelf en dierbaren.

Dit boek kan fouten bevatten. Zie disclaimer.

Henriette de Vreede

(Nederland/ Holland)

September 2026

