

2021 VIRTUAL EDS ECHO EVENT SERIES:Nurses Summit Netherlands

*Dit is een samenvatting, de volledige presentatie wordt op termijn beschikbaar gesteld door de EDS Society.*

*Auteur: Iris Slootheer & VED Redactie*

**Presentatie**

Sociale & psychologische begeleiding bij EDS

*Een lezing door drs. Cornelissens*

Deze lezing betreft de verwachtingen en belevingen van EDS-patiënten in de begeleiding door zorgprofessionals. De uitgangspunten van de patiënt dienen deel uit te maken van het zorgpad en de inrichting van dit zorgpad.

Het managen van een zeldzame ziekte vereist een hoop energie en een goede gezondheid, wat natuurlijk paradoxaal is, juist omdat patiënten een stuk minder energie hebben. Elke EDS-patiënt is anders en het is belangrijk dat de zorg hier op aangepast wordt. Patiënten worden nog steeds vaak pas laat gediagnosticeerd en hebben al een heel traject achter de rug. Vaak wordt er gezegd dat het tussen de oren zit, het vast stress is, de patiënt gewoon overgevoelig is voor pijn en vermoeidheid, of zelfs dat het misschien om Münchhausen (by proxy) gaat.

Hierdoor zitten veel patiënten vaak gespannen bij de arts, die deze normale spanning ( gezien eerdere ervaringen van de patiënt) misschien niet goed interpreteert en denkt dat het om een psychosomatisch probleem gaat en vervolgens de patiënt doorstuurt naar psychotherapie. De arts doet dit met goede bedoelingen, maar voor de patiënt is het een bevestiging dat de arts het niet serieus neemt en denkt dat het allemaal tussen de oren zit.

Een kort voorbeeld:

Een patiënt met EDS zegt tegen de zorgverlener dat ze elke ochtend meerdere luxaties heeft en zichzelf weer in elkaar moet zetten na het slapen.

De arts denkt: dit kan niet (het is technisch niet mogelijk), het zijn waarschijnlijk subluxaties en waarom doet de patiënt zo theatraal? De patiënt probeert gewoon eindelijk duidelijk te maken hoe erg de situatie is, dan maken de gekozen woorden minder uit dan de betekenis erachter. Patiënten zitten vaak standaard in de verdediging en hebben het gevoel dat ze zich moeten bewijzen, waardoor ze juist geneigd zijn tot het gebruik van woorden die artsen als theatraal en overdreven kunnen zien. De arts dient rekening te houden met de achtergrond van de patiënt.

*Wat moet een zorgverlener weten?*

De balans tussen de last en de draagkracht is het belangrijkst voor patiënten. Vermoeidheid en pijn zijn twee veelvoorkomende problemen bij EDS, waarbij aangegeven wordt dat de vermoeidheid als het meest belastend wordt ervaren. Vergelijkingen met het chronisch vermoedheidssyndroom en daarvoor gangbare behandelingen gaan niet op. Veel EDS-patiënten voelen zich stukken beter na rust, in tegenstelling tot ME/CVS-patiënten, die veel minder baat lijken te hebben bij rust.

Praat met patiënten over deze balans, geef positieve feedback. Leer patiënten dat rusten oké is, en dat daar niet één juiste vorm in is. Vaak kort rusten kan net zo effectief zijn als een lange siësta halverwege de dag. Rusten is voor patiënten moeilijk, het is minder geaccepteerd dan medicatie nemen en hierbij is dan ook goede ondersteuning nodig.

Patiënten moeten niet langer normaal willen zijn. Help ze accepteren dat ze ‘lastig’ zijn en dat andere mensen hier soms moeite mee hebben; dit is niet hun schuld. Maar veel is mogelijk als je je lijf de ruimte geeft en de balans probeert te vinden. Als medicus is het belangrijk dit te ondersteunen.

Leef je als zorgverlener in in de patiënt en probeer mee te denken in oplossingen. Op deze manier help je patiënten het maximale uit hun leven te halen en kun je ze veel goeds brengen.



**© VED, 22 december 2021**

*De VED is niet verantwoordelijk voor de juistheid van vertalingen van artikelen, video’s of enige ander materiaal dat op de website, of aan de VED gerelateerde bronnen gepubliceerd/uitgegeven wordt.*