Handboek voor de geestelijke emmers bij (vermoedelijk) bindweefselsyndroom / hEDS/HSD en multi-systeemklachten
Deel 2
Henriette de Vreede

Deel 2

Handboek voor de geestelijke emmers bij kinderen met (vermoedelijk) bindweefselsyndroom / hEDS/HSD en multi-systeemklachten.

(Inclusief het Geestelijke Emmer-model, ontworpen als aanvulling op het Emmer-model van Henriëtte de Vreede)

Disclaimer (lees dit eerst)
Dit is geen diagnose, geen medisch of psychologisch advies en geen behandelprotocol. Het is een praktisch communicatie- en inzicht hulpmiddel, gemaakt vanuit patiënt- en gezinservaring. Mentale klachten bij bindweefselsyndroom zijn vaak secundair: gevolg van een lichaam dat harder werkt, jarenlang onbegrip, onvoorspelbaarheid en verlies. Werk altijd samen met open zorgverleners (huisarts, psycholoog, revalidatiearts, kinder- en jeugdpsychiater indien nodig). Bij acute crisis: bel 113 of 112. Dit document mag alleen in zijn geheel worden gedeeld. Dit handboek is een aanvulling op Deel 1 (fysieke Emmer-model) en het liefst samen daarmee gebruiken. Maar dit is geen must.

Voorwoord
Bij (vermoedelijk) hEDS/HSD of multi-systeemklachten staat het lichaam centraal, maar de geestelijke belasting is vaak minstens zo zwaar. Angst, somberheid, schuldgevoel, rouw, schaamte, overprikkeling en isolatie zijn geen “primaire psychische stoornis”, maar logische reacties op een onzichtbaar, onvoorspelbaar en energieverslindend lichaam. Dit handboek maakt die geestelijke emmers zichtbaar. Het gebruikt hetzelfde principe als het fysieke Emmer-model: meerdere emmers die tegelijk vollopen, die elkaar beïnvloeden, en die je met 0-10, emoji’s of stickers kunt scoren. Het doel is niet “genezen van de geest”, maar begrijpen, valideren en de emmers waar mogelijk iets leger maken.

Waarom geestelijke emmers ontstaan

- Constante pijn, vermoeidheid en instabiliteit putten het zenuwstelsel uit.
- Onbegrip (“je ziet er niet ziek uit”, “het zit tussen je oren”) voegt een extra laag toe.
- Onvoorspelbaarheid (goede dag → crash) maakt plannen en vertrouwen moeilijk.
- Verlies van “normaal” leven (school, sport, vriendschappen, toekomstbeeld) veroorzaakt rouw.
- Sensorische overload en dysautonomie kunnen paniek- of angstgevoelens geven die fysiologisch zijn, maar aanvoelen als psychisch.
- Bij kinderen en jongeren komt daar nog bij: pesten, FOMO, schuldgevoel richting gezin en identiteitsontwikkeling onder druk.

Mentale klachten zijn dus vaak secundair. Ze verdienen wel serieuze aandacht, want volle geestelijke emmers maken de fysieke emmers sneller voller (en omgekeerd).

Het Geestelijke Emmer-model
Score elke avond (of na een zware gebeurtenis) met 0-10, emoji's of stickers. Ouders helpen jonge kinderen. Na 2-4 weken zie je patronen.

Voorbeelden van geestelijke emmers (aanpasbaar):

- Angst / onveiligheid (angst voor luxatie, crash, flauwvallen, toekomst)
- Schuldgevoel ("ik ben een last", "door mij kan het gezin niet…")
- Rouw / verdriet om verlies (van energie, sport, school, "normaal" leven)
- Schaamte / "niet goed genoeg" (onzichtbare ziekte, "klunzig", aanpassingen)
- Overprikkeling / mentale overload (prikkels + brain fog + beslissingen)
- Isolatie / eenzaamheid (FOMO, vriendschappen die wegvallen, niet begrepen worden)
- Boosheid / frustratie (op lichaam, op systeem, op onbegrip)
- Hopeloosheid / somberheid (wanneer flares lang duren)
- Identiteit / "wie ben ik nog?" (vooral in puberteit en overgang naar volwassenheid)
- Perfectionisme / "ik moet toch meedoen" (grenzen overschrijden uit schaamte)
- Vertrouwen in zorg / school (na jaren niet serieus genomen worden)
- Gezinsbelasting (zorgen over ouders of broertjes/zusjes)
- Eigen emmer (aanvullen naar wens)

Totaalscore (voorbeeld): groen <40, oranje 40-70, rood >70.
Noteer triggers: "schoolkamp + weinig slaap + onbegrip leraar = volle angst- + schuld-emmer".

Uitgewerkte voorbeelden per emmer en levensfase

Angst-emmer
Bij kinderen: angst om te vallen op het schoolplein, angst voor gym, angst dat "het weer misgaat" bij een uitje. Vaak wordt dit gezien als "faalangst" of "scheidingsangst", terwijl het lichaam echt signalen van instabiliteit en dysautonomie geeft.
Bij jongeren: angst voor stages, examens tijdens een flare, of dat niemand je gelooft.

Voorbeeld: Een meisje van 6 jaar weigert de glijbaan. Niet omdat ze "bang is voor hoogtes", maar omdat ze weet dat de landing haar enkels kan laten verschuiven en dat de pijn de volgende dag komt. Validatie + pacing + eventueel alternatief (kortere glijbaan of toezicht) maakt de emmer leger dan "gewoon doen".

Schuldgevoel-emmer
Klassiek bij kinderen: "Door mij kunnen we niet op vakantie / niet naar de speeltuin / mama is moe van de zorg."
Bij ouders: schuld dat ze "niet genoeg vechten" of juist te veel.
Uitwerking: Maak het expliciet bespreekbaar. "Jouw lichaam werkt anders. Dat is niet jouw schuld. Het hele gezin leert hiermee omgaan." Gebruik gezamenlijke Emmer-scores zodat het kind ziet dat ook anderen grenzen hebben.

Rouwemmer
Rouw om het lichaam dat je "zou moeten hebben", om gemiste verjaardagsfeestjes, om de sport die niet meer lukt, om de studie die anders loopt.
Bij pubers: rouw om het "gewone" tienerleven.
Praktisch: Noem het rouw. Gun het ruimte. Forceer geen "positief denken".

Schaamte- en isolatie-emmer
"Je ziet er niet ziek uit" is een van de zwaarste zinnen. Kinderen leren snel hun klachten te verbergen. Jongeren trekken zich terug.
Voorbeeld school: Het kind dat altijd "prima" zegt en dan thuis crasht. Of de student die stages afzegt en "onbetrouwbaar" genoemd wordt.
Hulpmiddel: Korte "Mijn lichaam in 1 minuut"-uitleg + Emmer-overzicht meenemen. Online contact of 1-op-1 afspreken in plaats van grote groepen.

Overprikkeling + brainfog-emmer
Sensorische overload + vermoeidheid + pijn = mentale kortsluiting. Het kind dat na een drukke schooldag “ineens boos” is of niks meer aankan.
Dit is geen gedragsprobleem. Het is een volle emmer. Prikkelarme ruimte, noise-cancelling, voorspelbaarheid en rust ná prikkels maken verschil.

Hopeloosheid en somberheid
Als flares lang duren of als de zoektocht naar hulp jaren duurt, kan somberheid ontstaan. Bij adolescenten is dit een risico-periode.
Belangrijk: onderscheid maken tussen “ik ben verdrietig omdat mijn lichaam zo zwaar is” en een klinische depressie. Beide verdienen aandacht, maar de aanpak verschilt. Validatie van de fysieke basis is essentieel.

Identiteitsemmer (vooral puberteit en jongvolwassenheid)
“Wie ben ik als ik niet meer kan sporten / niet fulltime kan studeren / steeds moet afzeggen?” Help het kind of de jongere om een identiteit te bouwen die niet alleen op presteren en meedoen rust. Talent, humor, online skills, creativiteit en kennis van het eigen lichaam zijn ook belangrijke bouwstenen. Het is belangrijk dat er in het onderwijs meer aandacht komt voor deze identiteitsvragen bij chronisch zieke of complex zieke jongeren. “Gewoon meelopen” is niet altijd de beste route. Door hier open over te praten, kunnen jongeren eerder steun krijgen bij het vormen van een realistisch en positief zelfbeeld.

Specifieke situaties met uitgewerkte voorbeelden

School en pesten
Het kind dat vrijstelling heeft voor gym of eerder weg mag, wordt “aansteller” genoemd. De geestelijke emmers (schaamte + isolatie + boosheid) lopen vol.
Oplossing: anti-pestplan + korte klassikale uitleg (met toestemming) + Emmer-scores delen met mentor.

Gezin
Als één kind veel zorg nodig heeft, kunnen broertjes/zusjes jaloers of schuldig worden. Ouders raken overbelast.
Gezamenlijke Emmer-scores (fysiek én geestelijk) maken de belasting zichtbaar voor iedereen en verminderen stille verwijten.

Zorgverleners
Jarenlang “het zit tussen je oren” horen vult de wantrouwen-emmer. Elke nieuwe arts begint met een volle emmer.
Tip: neem het Emmer-overzicht (fysiek + geestelijk) mee. Het gesprek verandert van verdedigen naar samen kijken.

Puberteit, menstruatie en toekomst
Hormonen + toenemende eisen + onzekerheid over studie/werk = piek in geestelijke emmers.
Praat open over grenzen, autonomie en dat “aangepast” niet “minder” betekent.

Wat helpt om geestelijke emmers iets leger te maken

- **Validatie eerst:** “Je lichaam werkt harder, het is niet jouw schuld / verbeelding.”
- **Koppeling met fysieke Emmer-scores:** vaak dalen angst en somberheid als pijn, slaap of orthostase beter geregeld worden.
- **Pacing ook mentaal:** niet alles uitleggen, niet altijd sterk hoeven zijn.
- Lotgenotencontact (voorzichtig, eigen tempo).
- Professionele hulp die de fysieke basis snapt (psycholoog met kennis van chronische ziekte, revalidatiepsycholoog, ACT of CGT aangepast aan vermoeidheid).
- Creatieve outlets, humor, kleine successen vieren.
- Voor ouders: eigen steun regelen, zodat de schuld- en uitputting-emmer niet overloopt.

Wanneer extra hulp nodig is

- Aanhoudende somberheid, hopeloosheid of suïcidale gedachten
- Angst die het functioneren volledig blokkeert
- Zelfbeschadiging of terugtrekken uit alle contact
- Ouders die zelf overbelast raken

Zoek dan gericht hulp. Zeg duidelijk: “Dit is secundair aan een bindweefselaandoening / multi-systeemklachten.”

Uitgebreid voorbeeld bij de Angst-emmer: Angst voor het zwembad (primaire vs secundaire angst).

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: barrièrecrème (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.

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.

Korte uitleg voor hulpverleners – Handboek Geestelijke Emmers (Deel 2)

Mentale klachten bij kinderen en jongeren met (vermoedelijk) bindweefselsyndroom / hEDS / HSD of multi-systeemklachten zijn meestal gevolg, niet oorzaak. Het Geestelijke Emmer-model maakt deze belasting zichtbaar zonder te psychologiseren.

Bij chronisch zieke kinderen zijn de emmers zelden allemaal leeg.

Zij hebben vrijwel dagelijks te maken met:

- pijn en gewrichtsinstabiliteit
- vermoeidheid en post-exertionele malaise
- allergieën of MCAS-achtige reacties
- weersinvloeden en temperatuurgevoeligheid
- orthostatische klachten (duizeligheid, hartkloppingen)
- sensorische overprikkeling
- en een lichaam dat sneller “ziek” reageert op de omgeving

Bovenop al die lichamelijke belasting ontstaat vaak angst. Deze angst is secundair. Het is geen primaire angststoornis die “uit het niets” komt of “tussen de oren zit”.

Het is een logische en begrijpelijke reactie van een kind dat merkt dat zijn of haar lichaam onvoorspelbaar, pijnlijk en onbetrouwbaar is. Het kind raakt bang voor de volgende crash, de volgende luxatie, de volgende slechte dag, of voor situaties die eerder tot overbelasting leidden (school, speeltuin, warm weer, drukte, etc.).

Wanneer hulpverleners deze angst behandelen alsof dit het hoofdprobleem is, en de onderliggende lichamelijke emmers negeren, wordt de kloof juist groter. Het kind voelt zich dan niet begrepen en de angst-emmer loopt verder vol.

Het Geestelijke Emmer-model laat zien dat de mentale belasting bijna altijd voortkomt uit de fysieke realiteit. Door beide serieus te nemen – het lichaam én de secundaire angst die eruit voortkomt – ontstaat er ruimte voor echte validatie en passende steun.

Kort samengevat voor in het dossier of het gesprek:
“Dit kind heeft een lichaam dat hard werkt en onvoorspelbaar is. De angst die u ziet, is secundair aan die lichamelijke belasting en geen opzichzelfstaande angststoornis.”

Dit is de kernboodschap van Deel 2.

Afsluiting
Dit handboek is een hulpmiddel om die realiteit bespreekbaar te maken. Pas het aan voeg eigen emmers toe, en gebruik het samen met het fysieke Emmer-model.

Het zou fijn zijn als er psychologen worden opgeleid voor chronisch zieke mensen. Zowel voor kinderen als voor volwassenen. Men kijkt vaak niet naar het geheel. De artsen en ander hulpverleners voor het lichamelijke gedeelte, snappen vaak het geestelijke gedeelte niet en andersom. Zo blijven veel chronisch zieken met veel problemen rondlopen. Vandaar ook dit emmer model.

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

Ik ga ver over mijn grenzen heen om deze handboeken te schrijven. Ik ben er sinds november 2025 mee bezig.

Ik wil de toekomstige generatie het leed besparen.

Ik wil ook nog andere boeken uitbrengen zoals het emmer model en de overgang, emmer model en autisme etc. Deze handboeken zijn gratis en mogen niet misbruikt worden om mensen uit te sluiten van goede zorg zoals de Beighton score. Dit boek mag niet gebruikt worden voor commerciële doeleinden.

Henriëtte de Vreede
Augustus 2026 – Nederland