



De aanpak.

Wantrouwen is een zware wapenrusting, die meer belemmert dan beschermt door haar gewicht. *Lord Byron 19e eeuw.*

De mensen die lijden aan hypermobiliteit spectrum aandoeningen en hypermobiel Ehlers-Danlos syndroom (HSA/hEDS) worden vaak gestigmatiseerd en gezien als hypochonders. Ook worden ze vaak beschuldigd van luiheid, omdat ze vele activiteiten die hun pijn doen, vermijden. De ernstige moeheid speelt een grote rol bij dit vermijden.

Antonio Bulbena, psychiater en vooraanstaand onderzoeker o.a. op het gebied psychische problematiek bij mensen met hypermobiliteit constateert dat mensen met hEDS in de spreekkamer een tweetal reacties oproepen bij professionals. Allereerst kan de professional zich overvraagt voelen omdat hij/zij vermoedt of weet dat hun kennisniveau over deze aandoeningen tekort schiet. Waarbij hen het gevoel bekruipt dat de patiënt méér weet dan zij over hEDS en de aanpak. Dit kan een gevoel van tekort schieten/falen oproepen bij de professional.

De tweede reactie kan zijn het wantrouwen van de patiënt, omdat zij het vermoeden hebben dat de patiënt een agenda heeft waarbij zij iets moeten doen wat ze eigenlijk niet willen. Bijv. verwijzingen schrijven, medische verklaringen schrijven, medicatie en voorzieningen voorschrijven.

Beide reacties, hoe begrijpelijk ze ook zijn, staan een effectieve en professionele samenwerking in de weg, als ze niet herkent en overwonnen worden.

De meeste mensen met hEDS zien er niet ziek uit, met als gevolg dat ze zich regelmatig door hun vrienden, collega's en artsen en andere professionals in de zorg onvriendelijk bejegend voelen. Velen zoeken jaren, onsuccesvol, naar de oorzaak van hun klachten, omdat vele artsen en therapeuten niet bekend zijn met deze aandoeningen van het bindweefsel en de daarbij behorende complexe symptomen. Deze lange vertraging in het stellen van de juiste diagnose en het ervaren gebrek aan begrip en vertrouwen door anderen, kan leiden tot frustraties, boosheid, angst en depressie. Dit als gevolg van zowel de bejegening van artsen en therapeuten, uiteraard ook als gevolg van hun klachten en beperkingen in het dagelijks functioneren. Het maakt dat door verlies van vertrouwen in professionals in de zorg, de diagnostiek, behandeling en begeleiding van deze getraumatiseerde

mensen een grote uitdaging kan zijn voor alle betrokkenen en doorgaans met zeer grote vertraging verloopt.

Het dilemma chronische pijnrevalidatie versus specifieke HSA/hEDS-revalidatie. Er is een opmerkelijke overlap in verschijnselen, m.n. pijn en vermoeidheid, bij mensen met HSA)/hEDS met mensen lijdend aan een chronisch pijnsyndroom / fibromyalgie syndroom. Hierdoor kan onterecht de diagnose fibromyalgie syndroom gesteld worden bij mensen lijdend aan hEDS. Immers HSA/hEDS patiënten voldoen vaak aan drie van de vier diagnostische criteria voor het fibromyalgie syndroom, m.n. chronische pijn, chronische moeheid en voldoende positieve drukpunten, echter zij voldoen *niet* aan het verplichte vierde criterium dat er geen andere aandoening bestaat, die de klachten kan verklaren. Bijv. een erfelijke aandoening van het bindweefsel, zoals HSA/hEDS

Er zijn globaal twee benaderingswijzen bij de revalidatie van de patiënt met diffuse klachten, waarbij pijn in het bewegingsapparaat en moeheid een grote rol spelen.

1. Het zijn mensen met chronische pijnklachten, waarbij de geconstateerde hypermobiliteit van de gewrichten *géén* relevante factor is om rekening mee te houden bij de revalidatie aanpak. Zij vertonen ongewenst pijngedrag en hun benadering dient dus cognitief gedragsmatig te zijn, net zoals bij andere mensen met chronische pijnklachten, die niet hypermobiel zijn.

Dit betekent dat uitzonderingen, privileges (zoals aangepaste school- / werkprogramma's, uitkeringen, gebruik van hulpmiddelen en dergelijke) voor hen *niet* gemaakt worden. Ze zijn zelfs onwenselijk want ze werken de cognitief gedragsmatige revalidatie tegen. Als ze dergelijke dingen toch doen of vragen, negeren we dat zoveel mogelijk. Gewenst gedrag, waarbij ze grensoverschrijdend zijn, lokken we uit en stimuleren we. Het motto is: Normale mensen gedragen zich normaal, ook in de omgang met pijn en vermoeidheid. We steken veel energie in de ouder(s)/partners, bij wie we een belangrijke rol neer leggen bij het ontstaan, in stand houden, verergeren en de beïnvloeding van het "pijngedrag" van de kinderen/adolescenten/volwassenen. Dit is een aanpak die alom gangbaar is en gerespecteerd wordt.

2. Op basis van door een internationaal consortium van deskundigen geformuleerde en in 2017 gereviseerde diagnostische criteria, is de diagnose hypermobiel Ehlers Danlos syndroom (hEDS) gesteld. Er is sprake van relevante hypermobile gewrichtsproblematiek, moeheid en bij de meerderheid van de patiënten bestaan er relevante dysautonomie klachten. Alhoewel patiënten met deze aandoening gedrag vertonen dat soms niet te onderscheiden is van het bekende pijngedrag bij mensen met een chronisch pijnsyndroom / fibromyalgie syndroom, is hun benadering toch compleet anders: grensverleggend gedrag, cognitief gedragsmatige behandelingen zoals graded activity en graded exposure, zijn vanwege hun ineffectiviteit en averechts effect, niet aangewezen.

Ze moeten hun grenzen leren kennen en bewust hanteren, hierbij is het gebruik

van hulpmiddelen en privileges juist aangewezen. Uiteraard met verstand en met mate. Het motto bij deze aanpak is: HSA/hEDS patiënten zijn bijzondere mensen, die een bijzondere aanpak vragen.

Op basis van het huidig wetenschappelijk onderzoek is het m.i. mogelijk om een keuze te maken uit beide bovenbeschreven benaderingswijzen: van de eerste, cognitieve gedragsmatige benadering is aangetoond dat ze niet effectief is bij hEDS. Onze klinische ervaring toont eveneens dat de eerste aanpak niet effectief is: de klachten en beperkingen nemen toe en ook de participatieproblemen worden alleen maar groter. Om nog maar te zwijgen over de toename van het ervaren gebrek aan begrip en vertrouwen door anderen, de frustraties, de boosheid, de angst en de depressie bij HSA/hEDS patiënten en hun omgeving.

Dit geldt niet voor de tweede benaderingswijze, die dus om die reden onze voorkeur heeft en de basis vormt voor onze benadering en behandeling.

Onze aanpak.

Aan de basis van onze aanpak staat een empathische benadering waarbij het vertrouwen in en geloven van de patiënt op een respectvolle wijze centraal staat. Het globale doel is het leren omgaan met chronische pijn- en vermoeidheidsklachten gericht op het bereiken van **een acceptabel pijn- en vermoeidheidsniveau en andere klachten** geassocieerd met HSA/hEDS. Eliminatie van pijn en vermoeidheid en diverse andere met HSA/hEDS geassocieerde aandoeningen en klachten, wordt als niet realistisch gezien. Het uitgangspunt hierbij is dat er blijvende pijn- en vermoeidheidsklachten zullen bestaan, waarbij de lokalisatie en intensiteit van deze klachten kunnen variëren in de tijd. Ook dient er rekening gehouden te worden met blijvende beperkingen op diverse terreinen, m.n. ook op terrein van arbeid.

Onze aanpak vergt veel tijd en geduld, met vaak slechts kleine verbeteringen. Dit betekent dat ook **acceptatie een belangrijk uitgangspunt** is in onze aanpak.

Na **uitgebreide beoordeling en diagnostiek** spelen **uitleg en educatie** een cruciale rol.

Een ander belangrijk uitgangspunt vormt **het leren (h)erkennen van lichamelijke en mentale grenzen** en het **op basis van individuele waarden, hanteren** hiervan, zodat de kwaliteit van leven gewaarborgd wordt.

In onze aanpak richten we ons op het aanleren van **zelfzorg**.

Uitgangspunt is dat de behandeling van (pijn)klachten samenhangend met het spier- en gewrichtsstelsel **conservatief, dus niet operatief** is. Weke delen chirurgie ter stabilisatie gewrichten is niet succesvol mogelijk bij deze patiëntengroep en dient vermeden te worden. Vanwege wondgenezingsproblematiek en littekenproblemen is operatief behandelen in het algemeen niet aantrekkelijk bij mensen met HSA/hEDS. Als chirurgie noodzakelijk is dient rekening gehouden te worden met de keuze voor de wijze van anesthesie, de chirurgische techniek en de wondbehandeling en langduriger herstel en nabehandeling.

We werken samen met diverse zorgprofessionals die bekend zijn met een adequate aanpak van hEDS en geassocieerde aandoeningen, ook om inadequate diagnostiek en behandeling te vermijden.

Behandeling van pijn bij HSA/(h)EDS.

Pijn is een veel voorkomend symptoom bij EDS, meer dan 90% van de EDS patiënten heeft een vorm van chronische progressieve pijn, op meerdere wisselende locaties in het lijf. De specifieke onderliggende oorzaak en het mechanisme dat verantwoordelijk is voor de pijnklachten bij hEDS, zijn niet duidelijk.

Zowel lokale acute pijn als chronische, diffuse pijn in het gehele lijf zijn verantwoordelijk voor de beperkingen en de participatieproblemen en de verminderde kwaliteit van leven van mensen met hEDS. Ook is pijn een belangrijke factor bij de slaapstoornissen bij hEDS.

Bij hEDS is er sprake van een combinatie van chronische pijn en chronische vermoeidheid, waarbij abnormale, niet verklaarbare en niet op rust reagerende moeheid wordt beschreven bij 95% van de hEDS patiënten. Ook hoofdpijn veelal in combinatie met nekpijn, naast migraine (75%), gastro-intestinale pijn (85%), pijn in de kaakgewrichten (71%), menstruatiepijn (73%) en vaginale pijn (42%), worden frequent beschreven bij hEDS.

Ook zien we dat zowel nociceptieve als neuropathische pijn (68%) aanwezig zijn bij hEDS.

De nociceptieve pijn komt uit de aangedane spieren, gewrichten en andere bindweefselstructuren. Lokale, acute nociceptieve pijn wordt frequent gemeld in elleboog (43%), schouders (80%), onderarmen en handen (75%, waarbij frequent een carpaal tunnel syndroom wordt gediagnosticeerd), knieën (71%), wervelkolom, incl. de nek en overgang tussen nek en schedel (67%).

De neuropathische pijn wordt gekenmerkt door allodynie en wordt beschreven als een elektrisch, brandend, doof of tintelend gevoel op diverse prikkels. Bij beeldvormend onderzoek wordt zelden duidelijk druk of beklemming van zenuwen gezien. Wel wordt er regelmatig dunne vezel neuropathie gezien.

Andere factoren die een rol kunnen spelen bij pijn, bij hEDS zijn: spierspasme of hypertonie, spierzwakte, direct letsel van gewrichtsstructuren door instabiliteit en (sub)luxaties van de gewrichten, incl. de gewrichten in de wervelkolom, zenuwbeknelling, ontstekingen van de gewrichten, voorafgaande operatieve ingrepen, gestoorde proprioceptie en coördinatie. Ook zien we dat factoren zoals leefstijl, sportactiviteiten, letsels en blessures en bijkomende medische problematiek een rol kunnen spelen.

Daarnaast zien we frequent centrale sensitiviteit en algemeen verhoogde gevoeligheid.

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt tot nu toe niet wat de meeste optimale en effectieve behandeling van pijn bij hEDS is. Bij de aanpak kan enerzijds gekozen worden voor behandeling gericht op het wegnemen van de oorzaak van de pijn

(zoals bijv. de dislocatie van gewrichten, de stoornis in proprioceptie en coördinatie), anderzijds op minimalisatie van de pijngewaarwording. Dit gebeurt in de vorm van fysiotherapie, medicatie, aanpassingen en voorzieningen, bijv. drukleding en orthesen.

Bij onze behandeling van HSA/hEDS onderscheiden we een combinatie van diverse mogelijkheden:

1. **Poliklinische begeleiding van HSA/hEDS patiënten** door een revalidatiearts die voldoende kennis heeft over en bij voorkeur al jaren betrokken is bij de begeleiding van hEDS patiënten. Mede vanwege de complexiteit van de aandoening hEDS hanteren wij hierbij het zogenaamde gevolgen of ICF-model, waarbij we gevolgen van HSA/hEDS op drie niveau's onderscheiden: functies-activiteiten-participatie en er zowel persoonlijke als omgevingsfactoren een rol spelen.

Indien patiënten met HSA/hEDS vast lopen in beperkingen op diverse gebieden van functioneren kan een multidisciplinaire aanpak overwogen worden.

Hierbij maken wij gebruik van een in opbouw zijnd netwerk van partners in de eerste lijn. Met o.a. huisartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en psychologen. Uiteraard zijn er nauwe samenwerkingen met orthopedisch instrumentmakers en schoenmakers, die bekend zijn met hEDS problematiek. Ook streven we naar de verdere opbouw van een samenwerkingsnetwerk met in hEDS problematiek gespecialiseerde andere specialisten, zowel in de revalidatiegeneeskunde als in andere specialismen, zoals reumatologen, orthopedisch chirurgen, cardiologen, maag-, darm en leverartsen, neurologen, psychiaters, etc.

2. **Fysiotherapie bij hEDS.** Fysiotherapeutische behandeling kan ook een onderdeel van de behandeling van hEDS zijn. Dit ondanks het feit dat de wetenschappelijke basis voor het effect van fysiotherapie, in combinatie met pijneducatie bij hEDS zwak is. Er is nog een gebrek aan kennis en ervaring bij fysiotherapeuten ten aanzien van de kenmerken en de aanpak van hEDS, ook al zien zij in praktijk regelmatig mensen met hypermobiliteit. Er is enig (zwak) wetenschappelijk bewijs dat fysiotherapie, in de vorm van individuele behandeling bestaande uit oefen therapie gericht op stabilisatie van de spierkracht van de romp en ledematen, verbetering van de proprioceptie, evenwicht en balans, in combinatie met een oefenprogramma gericht op musculoskeletale en cardiovasculaire conditieverbetering, leidt tot verbetering van de klachten. Hierbij kan ook massage, manuele therapie (softe versie) en additionele technieken zoals, taping, bracing, TENS, warmte applicaties een rol spelen.

Wij adviseren oefenvormen, gericht op algemene conditieverbetering en indirecte spierkrachttraining.

Oefeningen en activiteiten met lichte weerstanden, zonder overbelasting van gewrichten hebben de voorkeur. Hierbij dient er een zeer voorzichtige graduele opbouw van de belasting in acht genomen te worden, om de barrières pijn, moeheid en angst voor blessures te overwinnen.

Richtlijn bij de opbouw van oefentherapie: als je niet 8 herhalingen van een oefening kunt doen zonder overbelasting van de gewrichten is de oefening te zwaar. Gewichten of weerstanden kunnen pas verhoogd worden als je twee sets van 15 herhalingen kunt doen zonder overbelasting van de gewrichten.

De algemene stelregel is dat oefeningen met veel herhalingen en lage weerstanden en gewichten de voorkeur hebben.

Andere aspecten van oefentherapie die wij adviseren zijn: oefeningen die zich in het middelste deel van de bewegingsuitslag afspelen, gesloten keten oefeningen, isometrische oefeningen, hydrotherapie.

Daarnaast zijn klinische experts het over eens dat in de fysiotherapeutische behandeling van hEDS patiënten er een belangrijke rol is voor educatie en geruststelling, manueel therapie (softe versie en niet van de nek), hydrotherapie, taping, drukklleding en ontspanningstherapie. Het gaat hierbij niet alleen om de de behandeling van musculoskeletale klachten, maar ook om de systemische/dysautonomie klachten bij hEDS.

In de eerste lijn zijn tenslotte ook regelmatig behandeling van acute, lokale ontstekingsletsels van pezen, slijmbeurzen, etc aan de orde.

Conventionele training/oefentherapie gericht op verbetering van spierkracht en lokale belastbaarheid geeft een zeer grote kans op overbelasting van de hypermobiele gewrichtsstructuren bij HSA/hEDS, zodat er toename van pijnklachten en beperkingen zal optreden.

Een aantal zaken bij oefentherapie dienen **vermeden** te worden: oefeningen in de uiterste gewrichtsstanden met externe belasting, oefeningen waarbij de volledige bewegingsuitslag doorlopen wordt, oefeningen met vrije gewichten, open keten oefeningen, high impact oefeningen, training van spierkracht zonder lokale stabiliteit in de gewrichten, stabiliteitstraining, graded activity en graded exposure oefenprogramma's. Rek- en strekoefeningen dienen hoogstens behoedzaam gedaan te worden om (sub)luxaties van de gewrichten te vermijden.

3. Ten aanzien van **vrijetijdsactiviteiten en sport**.

Zwaar tillen, trekken en duwen, overstrekken van gewrichten tijdens sport, oefeningen of vrijetijdsactiviteiten dienen vermeden te worden.

Sportadvies: niet doen: kracht- of contactsporten, gevechtssporten, hardlopen, sporten waarbij er frequent gesprongen wordt (bijv. volleybal, basketbal), sporten of activiteiten waarbij de nadruk op rek-, strek- of lenigheidsoefeningen ligt.

Sportadvies: wel doen: zwemmen, fietsen, bij voorkeur met elektrische ondersteuning, wandelen, Thai-Chi, Qi-gong, Pilates, cardio fitness, zwemmen (niet alle slagen) en oefenen in water.

4. Ten aanzien van **medicatie**. Er is geen structurele medicatie die het onderliggende bindweefsel probleem opheft of verbeterd. Daarnaast doet

zich het verschijnsel voor bij patiënten met HSA/hEDS, dat reguliere pijnstillers minder effectief zijn. Meestal lukt het alleen om de ‘scherpe randen van de pijn’ af te halen, niet om de pijn volledig te laten verdwijnen. Pijnstillers dienen een onderdeel te zijn van een integraal behandelplan.

Aandachtspunten:

- Paracetamol, vooral in combinatie met NSAID's kan nuttig zijn.
- NSAID's, (niet steroïdale anti-onstekings middelen) en COX2 remmers kunnen tijdelijk van nut zijn als ontsteking een rol speelt bij de klachten of bij menstratiepijn. Chronisch gebruik dient vermeden te worden, vanwege de kans op gastro-intestinale, nier-, hematologische en cardio-vasculaire bijwerkingen. Ook kunnen ze de symptomen van MCAS (mast cell activation syndrome), vaak geassocieerd met hEDS, verslechteren.
- Tramadol is alleen kortdurend en bij acute therapieresistente pijn een optie.
- Opiaten kunnen bij acute, ernstige pijn een optie zijn, maar uitsluitend voor korte duur. Er is wetenschappelijk bewijs en klinische ervaring die er overduidelijk op wijst dat deze middelen voor de lange termijn niet nuttig zijn, maar zeer beperkt effectief zijn en tot een verergering van de sensitatisatie leiden. Bovendien leiden opiaten tot toename van gastro-intestinale klachten zoals obstipatie en misselijkheid en ook tot toename van de symptomen van MCAS en uiteraard tot ernstige verslaving kunnen leiden.
- medicatie gericht op “zenuwpijn”, in het kader van het fenomeen sensitatisatie (het overgevoelig worden van het pijnsysteem bij mensen met langdurig pijnklachten) kan (beperkt) verlichting bieden. Het betreft tri-cyclische anti-depressiva, anti-epileptica en SSRI's. Er is geen wetenschappelijk bewijs van de werkzaamheid hiervan bij neuropathische pijn geassocieerd met HSA/hEDS. Ook hier is er het risico van toename van dysautonomie klachten.
- Lokaal toegepaste lidocaine voor pijnbehandeling na subluxaties of pijnlijk tandvlees is een optie. Ook kan het lokaal geïnjecteerd worden in triggerpoints.
- Voor pijn bij het vrijen bij vrouwen kunnen glijmiddelen eventueel in combinatie met lokaal toegepaste oestrogenen (2x per week) of bij zeer ernstige klachten lokaal lidocaine gel vlak voor het vrijen.
- Menstratiepijn en verslechtering van generale hEDS pijnklachten tijdens de menstruatie (gedacht wordt dat dit veroorzaakt wordt door verslechtering van de proprioceptie tijdens de menstruatie) met hormoontherapie.
- Dystonie wordt bij 54% van EDS patiënten beschreven. Behandeling met Levodopa/carbidopa wordt dan voorgesteld.
- CBD olie kan proefondervindelijk getest worden, ook vanwege het positieve effect op de slaap.
- Bij spierverslappers, hebben benzodiazepinen vanwege hun bijwerkingen en grote kans verslavingsproblematiek geen voorkeur.

Niet medicamenteus pijnbehandeling bij hEDS:

- TENS (transcutane elektrische zenuwstimulatie) is een optie bij hEDS.
- Anti-decubitus kussens en matrassen kunnen toegepast worden bij het

zitten en verbetering van de slaap.

- Verbetering van de proprioceptie met drukkleding zijn een optie.

5. **Gewricht beschermende principes en grenshantering op basis van persoonlijke waarden** om (sub)luxaties van gewrichten en daarmee geassocieerde pijn/vermoeidheid deels te voorkomen in het dagelijks functioneren. Een aanpak die, onterecht, vaak wordt toegepast is gericht op “ flink zijn, doorzetten, op de tanden bijten, stug volhouden, het er maar mee moeten doen en leven met veel pijn”. In onze ervaring leidt dit tot toename pijnklachten en vermoeidheid. Pijn leidt tot forse vermoeidheid en weer tot pijn-toename, uitputting, verstoort de slaap, leidt tot prikkelbaarheid en depressie. Deze grensoverschrijdende manier van omgaan met de klachten dient doorbroken te worden. Bewuste grenshantering, waarbij er ook uitgebreid aandacht is voor de energiehuishouding, staat centraal in onze aanpak, waarbij in onze ogen ergotherapeutische begeleiding een grote rol kan spelen.

6. Tevens zijn er de mogelijkheden van de gewrichtsmobiliteit beperkende **orthesen**. Dit in het kader van het zoeken naar compensatiemogelijkheden voor waar de functionaliteit van de gewrichten tekort schiet. Als activiteiten niet meer lukken zonder, kunnen **braces, beugels, aangepast schoeisel, hulpmiddelen en voorzieningen e.d.** worden ingezet om activiteiten met minder klachten mogelijk te maken. Er is wetenschappelijk gezien beperkt effect aangetoond, op basis van onze klinische ervaring lijkt dit effect echter veel groter. In tegenstelling tot wat veelal beweerd wordt leidt het gebruik van deze voorzieningen niet tot verlies van spierkracht ('luie spieren'). Wetenschappelijk is aangetoond dat bijv. het gebruik van braces/orthesen leidt tot meer actief zijn en daardoor, eerder een toename, dan een afname van de spierfunctie.

7. De rol van **psychische en sociale factoren**. Bij het hyperelastisch zijn van bindweefselstructuren als grondprobleem bij HSA/hEDS, spelen primair psychische en sociale factoren als oorzaak *géén* rol. Secundair, in de wijze van omgaan met de pijn- en vermoeidheidsklachten en beperkingen (bijv. zich uitend in overgevoeligheid en overprikkelbaarheid, angsten en paniekaanvallen, depressie, verminderd zelfbeeld en zelfvertrouwen, gevoelens van hopeloosheid en radeloosheid) als gevolg van hEDS, maar uiteraard ook los staand van hEDS, kunnen die wel een rol spelen en als dusdanig aandacht en behandeling, ook in de geestelijke gezondheidszorg, verdienen. Ook komen diverse andere psychiatrische problemen vaker voor in de hEDS populatie, zoals eetstoornissen, alcohol- en nicotineverslavingen. Deze psychische problematiek kan diverse andere klachten van hEDS versterken zoals pijn, vermoeidheid, dysautonomie klachten en gastro-intestinale klachten. Ook zien we vermijdingsgedrag en bewegingsangst, met als gevolg toenemende beperkingen in functioneren, ook in relaties met anderen, ook

in die met behandelaars/zorgprofessionals. Bij dit laatste speelt het vaak langdurige en frequente gevoel genegeerd te worden, onterecht veronderstelde psychologische en psychiatrische verklaringen van de klachten, zich niet gerespecteerd en serieus genomen voelen, een belangrijke rol. Hierdoor worden professionals in de zorg vaak niet meer vertrouwd en verloopt het contact met hen veelal zeer moeizaam. Lotgenotencontact o.a. via de EDS patiëntenvereniging, sociale media kan ook bij de verwerking hiervan positief werken.

8. Behandeling van verschijnselen van **dysautonomie**. Deze is gericht op vermindering van symptomen, m.n. door rekening te houden met deze verschijnselen, bijv. het gebruik van laxantia bij obstipatie. Ook wordt er geadviseerd om voldoende zout en vocht te gebruiken, alcohol en cafeïne te vermijden, niet te snel op te staan uit lig en zit, benen hoog te leggen in zit en lig, steunondergoed en kousen te dragen, niet te lang te staan, regelmatig met lage weerstanden te oefenen om de spier- en vaattonus te verbeteren.

Er zijn aanwijzingen dat een FODMap-bepekt dieet effectief is bij de gastro-intestinale klachten. Het betreft een dieet arm aan fermenteerbare oligosachariden, disachariden, monosachariden en polyolen (suiker en alcohol).

Medicamenteus kan midrodine tabletten van 2,5 mg 3 dd 1 (op te hogen tot max. 3 dd 10 mg), fludrocortison tabl. à 100 mg 3x per week (let op: niet in combinatie met nsaid's vanwege verhoogd ulcusrisico), pyridostigmine tabletten à 10 mg, 3-4 maal daags 30 tot 60 mg, overwogen worden.

9. De aanpak van **slaapstoornissen bij EDS** bestaat uit basale slaaphygiëneregels: op vaste tijden gaan slapen iedere dag, het bed alleen voor slapen gebruiken, dus niet voor eten, TV kijken, etc., Niet eten of oefenen/sporten vlak voor het naar bed gaan, geen alcohol of cafeïne voor het slapen. Sanering van medicatie die een negatieve invloed op slapen heeft. Alleen bij uitzondering is tijdelijk slaapmedicatie aangewezen.

Janssen Rehabilitation Medicine & Consultancy Inschrijving handelsregister KvK no. 57657254, AGB code 22227620.

Emile P.F. Janssen, revalidatiearts. BIG. no. 79032110911. AGB code 03 027 340.

Postadres: Kempenstraat 8, 6137 KL Sittard. E-mail adres: infojrmc@janssen-rehabilitatin.nl
website: www.janssen-rehabilitation.nl Bankrekeningnummer: NL11 KNAB 0259 3665 52.