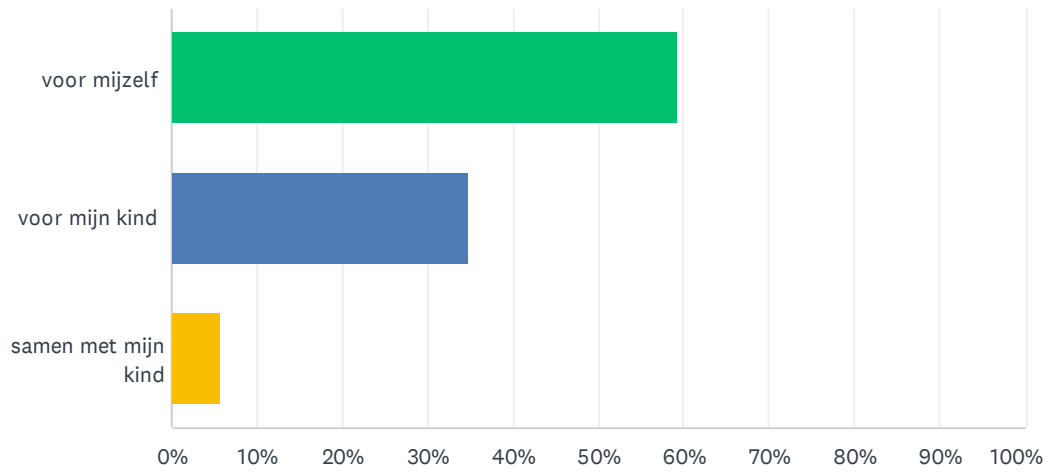


V1 Ik vul de enquête in

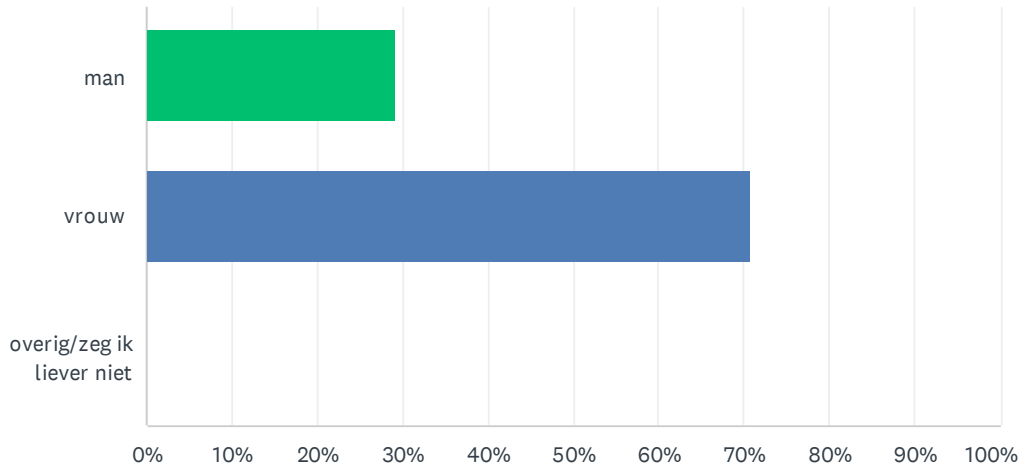
Beantwoord: 155 Overgeslagen: 0



ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
voor mijzelf	59.35%	92
voor mijn kind	34.84%	54
samen met mijn kind	5.81%	9
TOTAAL		155

V2 Geslacht

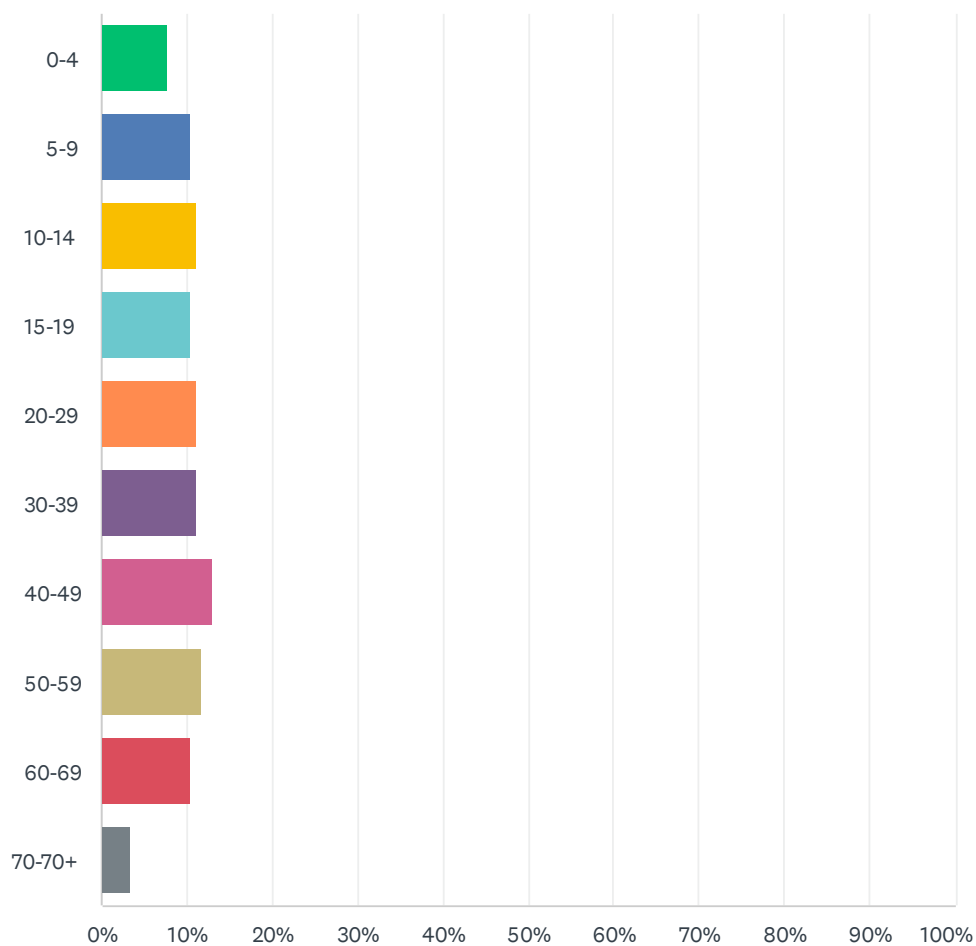
Beantwoord: 144 Overgeslagen: 11



ANTWOORDKEUZEN	REACTIES
man	29.17% 42
vrouw	70.83% 102
overig/zeg ik liever niet	0.00% 0
TOTAAL	144

V3 Leeftijdsgroep

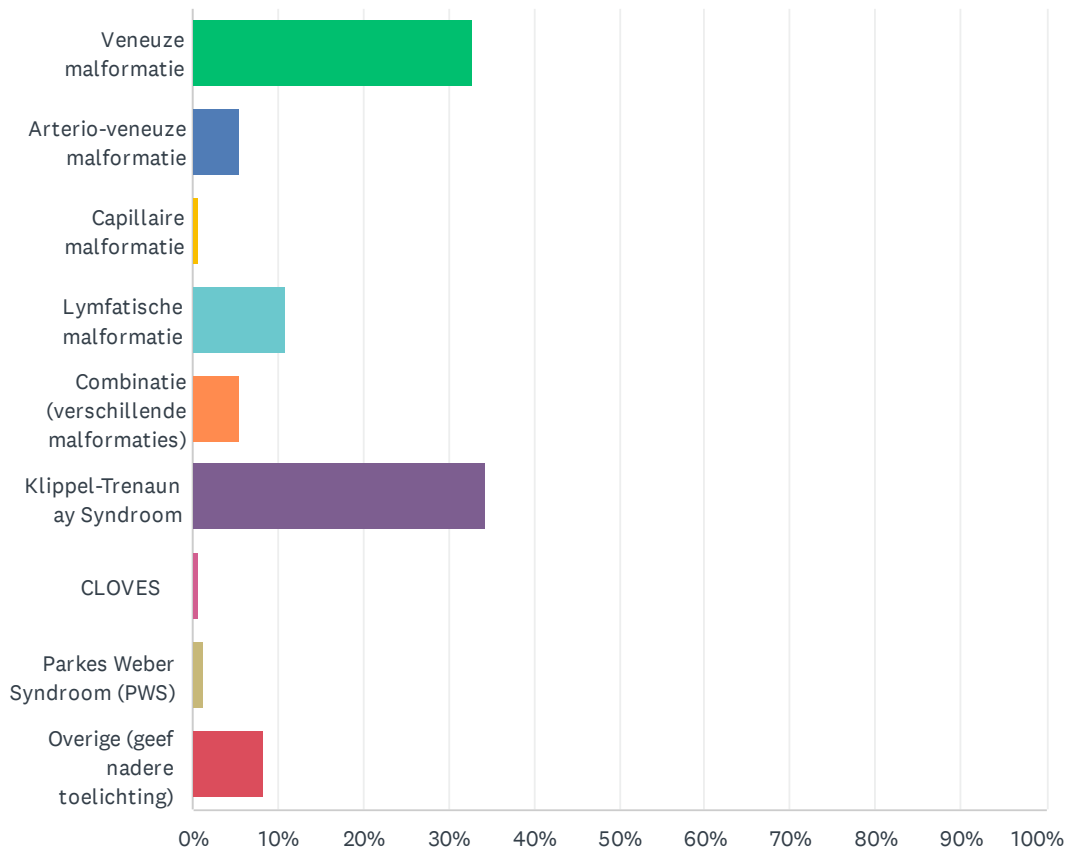
Beantwoord: 145 Overgeslagen: 10



ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
0-4	7.59%	11
5-9	10.34%	15
10-14	11.03%	16
15-19	10.34%	15
20-29	11.03%	16
30-39	11.03%	16
40-49	13.10%	19
50-59	11.72%	17
60-69	10.34%	15
70-70+	3.45%	5
TOTAAL		145

V4 Aandoening

Beantwoord: 146 Overgeslagen: 9



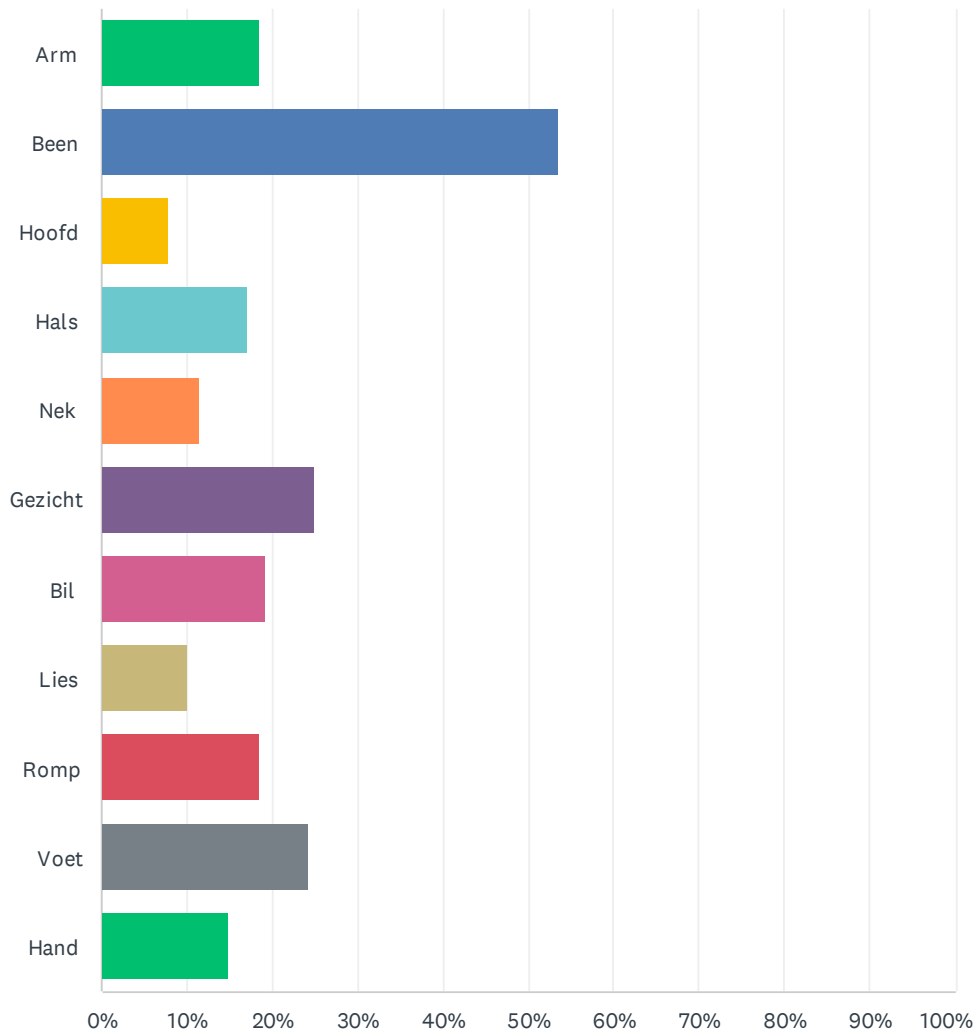
ANTWOORDKEUZEN	REACTIES
Veneuze malformatie	32.88% 48
Arterio-veneuze malformatie	5.48% 8
Capillaire malformatie	0.68% 1
Lymfatische malformatie	10.96% 16
Combinatie (verschillende malformaties)	5.48% 8
Klippel-Trenaunay Syndroom	34.25% 50
CLOVES	0.68% 1
Parkes Weber Syndroom (PWS)	1.37% 2
Overige (geef nadere toelichting)	8.22% 12
TOTAAL	146

#	OVERIGE (GEEF NADERE TOELICHTING)	DATE
1	In elk geval CAVF met hemangiomen	10/10/2024 11:41 PM

2	Buikholte, kleine bekken	10/10/2024 11:32 PM
3	FIL	10/1/2024 1:59 PM
4	GNA-11	9/28/2024 3:25 PM
5	Infantiel hemangioom	9/20/2024 9:12 PM
6	Hemangioom	9/20/2024 4:35 PM
7	Veneuze malformatie en BRBNS	9/20/2024 3:34 PM
8	F I L facial infiltrating lipomatosis	9/20/2024 3:01 PM
9	Hemangioom	9/20/2024 2:25 PM
10	KHE	9/17/2024 7:48 PM
11	PROS, overgroeisyndroom	9/16/2024 9:54 PM
12	Hemangioom	9/15/2024 2:25 PM

V5 Aangedaan lichaamsdeel (meerdere antwoorden mogelijk)

Beantwoord: 140 Overgeslagen: 15



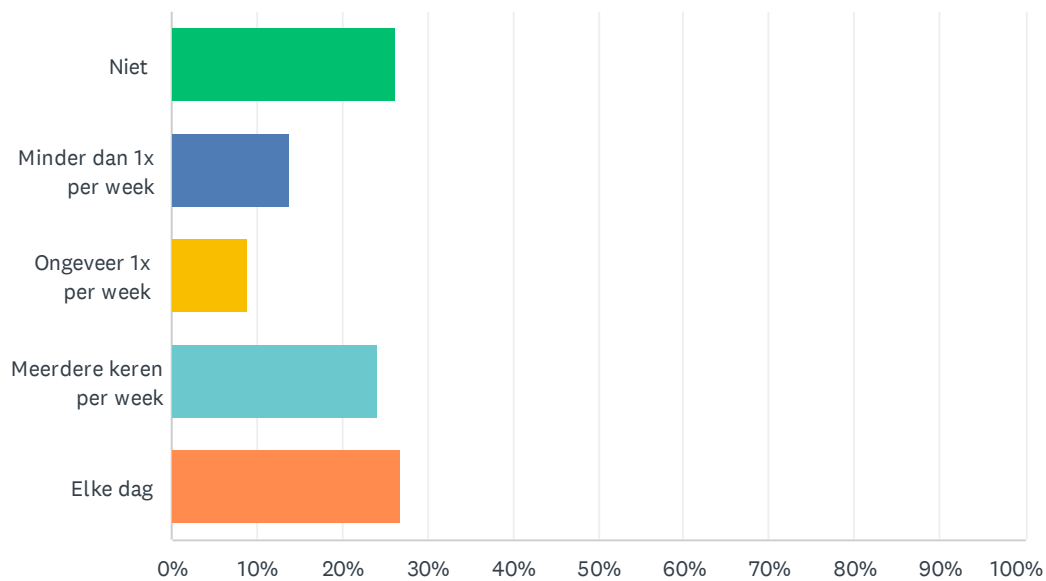
ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
Arm	18.57%	26
Been	53.57%	75
Hoofd	7.86%	11
Hals	17.14%	24
Nek	11.43%	16
Gezicht	25.00%	35
Bil	19.29%	27
Lies	10.00%	14
Romp	18.57%	26
Voet	24.29%	34
Hand	15.00%	21
Totaal aantal respondenten: 140		

#	OVERIGE, NAMELIJK	DATE
1	Linkerborst	10/10/2024 11:41 PM
2	Buikholte, kleine bekken	10/10/2024 11:32 PM
3	Organen	10/10/2024 7:36 PM
4	kaak, oor, mondbodem	10/3/2024 5:59 PM
5	tong	9/28/2024 8:07 PM
6	Buik	9/26/2024 7:25 PM
7	Schouder, schaamstreek, binnenkant mond	9/23/2024 6:56 AM
8	Lip	9/22/2024 11:23 PM
9	wang/mondhoek	9/22/2024 10:46 AM
10	rug	9/21/2024 9:30 PM
11	Schouder	9/20/2024 5:27 PM
12	BRBNS zit zowel in- als uitwendig en is verspreid over mijn hele lichaam	9/20/2024 3:34 PM
13	Gehele rechter boven kwadrant	9/20/2024 2:54 PM
14	Onder rug	9/20/2024 2:51 PM
15	Hele linker lichaamshelft behalve nek+hoofd	9/19/2024 9:18 PM
16	kaak	9/19/2024 10:51 AM
17	Linkerzijde	9/16/2024 9:54 PM
18	Alles	9/14/2024 8:46 PM
19	Tong	9/13/2024 8:08 PM
20	Blaas en dikke darm	9/13/2024 7:50 PM
21	Plus In mond en kaak	9/13/2024 4:45 PM
22	Gehele lichaam maar meeste last van been	9/13/2024 3:34 PM

23	Tm thorax	9/13/2024 3:25 PM
24	Mond / tong	9/13/2024 3:15 PM
25	Knie	9/13/2024 3:02 PM
26	Gehele linker lichaamshelft	9/13/2024 2:42 PM
27	borst	9/13/2024 2:18 PM
28	Kleine bekken	9/13/2024 2:07 PM

V6 Hoe vaak had je pijn aan de malformatie in de afgelopen 4 weken?

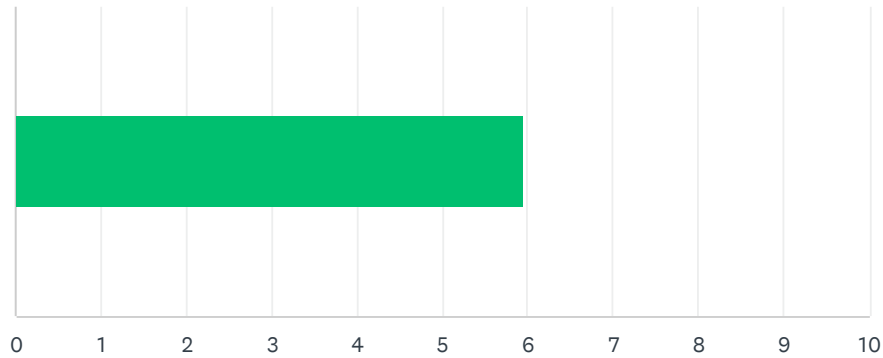
Beantwoord: 145 Overgeslagen: 10



ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
Niet	26.21%	38
Minder dan 1x per week	13.79%	20
Ongeveer 1x per week	8.97%	13
Meerdere keren per week	24.14%	35
Elke dag	26.90%	39
TOTAAL		145

V7 Hoe hevig was deze pijn gemiddeld in de afgelopen 4 weken? Schuif naar links of rechts om je pijn op een schaal van 1 t/m 10 aan te geven.

Beantwoord: 82 Overgeslagen: 73



ANTWOORDKEUZEN	GEMIDDELD AANTAL	TOTAALAANTAL	REACTIES
	6	487	82
Totaal aantal respondenten: 82			

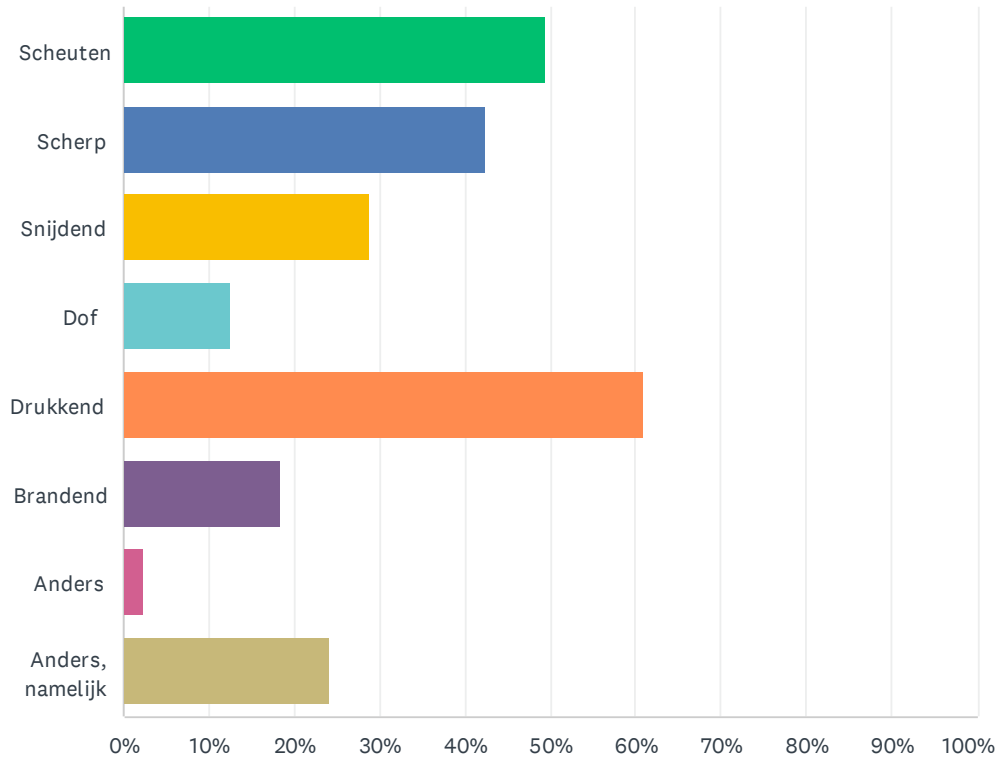
#		DATE
1	7	10/14/2024 12:17 AM
2	7	10/11/2024 11:12 PM
3	3	10/11/2024 6:53 PM
4	7	10/10/2024 11:55 PM
5	7	10/10/2024 11:50 PM
6	4	10/10/2024 10:11 PM
7	8	10/10/2024 7:20 PM
8	8	10/10/2024 7:05 PM
9	6	10/9/2024 4:37 PM
10	8	10/8/2024 8:08 PM
11	5	10/7/2024 9:30 PM
12	6	10/5/2024 1:20 AM
13	8	10/4/2024 7:49 AM
14	3	10/3/2024 6:09 PM
15	7	10/2/2024 6:19 PM
16	7	10/2/2024 5:45 PM
17	7	10/2/2024 5:29 PM
18	4	9/30/2024 1:31 AM
19	7	9/29/2024 10:23 AM

20	8	9/28/2024 5:02 PM
21	7	9/28/2024 3:31 PM
22	7	9/27/2024 3:31 PM
23	8	9/27/2024 9:12 AM
24	7	9/27/2024 8:17 AM
25	8	9/26/2024 7:57 PM
26	5	9/26/2024 7:56 PM
27	4	9/26/2024 7:41 PM
28	7	9/26/2024 7:31 PM
29	5	9/26/2024 6:49 PM
30	6	9/26/2024 6:40 PM
31	3	9/25/2024 6:36 PM
32	5	9/24/2024 9:43 PM
33	3	9/23/2024 7:18 AM
34	5	9/22/2024 8:47 PM
35	5	9/22/2024 2:14 PM
36	9	9/21/2024 11:14 PM
37	7	9/21/2024 9:38 PM
38	10	9/21/2024 10:40 AM
39	8	9/21/2024 8:24 AM
40	4	9/20/2024 11:23 PM
41	8	9/20/2024 11:19 PM
42	7	9/20/2024 5:52 PM
43	6	9/20/2024 5:51 PM
44	2	9/20/2024 4:10 PM
45	4	9/20/2024 3:42 PM
46	4	9/20/2024 3:41 PM
47	7	9/20/2024 3:28 PM
48	3	9/20/2024 3:13 PM
49	7	9/20/2024 3:05 PM
50	8	9/20/2024 2:29 PM
51	6	9/20/2024 2:28 PM
52	4	9/19/2024 9:31 PM
53	8	9/18/2024 2:04 PM
54	4	9/16/2024 11:31 PM
55	7	9/16/2024 8:34 PM
56	6	9/16/2024 2:20 PM
57	5	9/15/2024 1:25 PM

58	4	9/14/2024 1:01 PM
59	4	9/14/2024 11:05 AM
60	7	9/14/2024 10:59 AM
61	7	9/14/2024 9:48 AM
62	6	9/14/2024 8:37 AM
63	4	9/13/2024 11:49 PM
64	2	9/13/2024 10:31 PM
65	8	9/13/2024 10:27 PM
66	8	9/13/2024 8:38 PM
67	4	9/13/2024 8:17 PM
68	5	9/13/2024 8:13 PM
69	5	9/13/2024 6:18 PM
70	7	9/13/2024 4:07 PM
71	3	9/13/2024 3:58 PM
72	5	9/13/2024 3:42 PM
73	8	9/13/2024 3:30 PM
74	4	9/13/2024 3:16 PM
75	6	9/13/2024 3:08 PM
76	6	9/13/2024 2:31 PM
77	7	9/13/2024 2:24 PM
78	3	9/13/2024 2:24 PM
79	7	9/13/2024 2:16 PM
80	10	9/13/2024 2:16 PM
81	3	9/13/2024 2:15 PM
82	8	9/13/2024 2:13 PM

V8 Wat voor een soort pijn voel je? Geef aan wat bij je past, meerdere antwoorden zijn mogelijk.

Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68



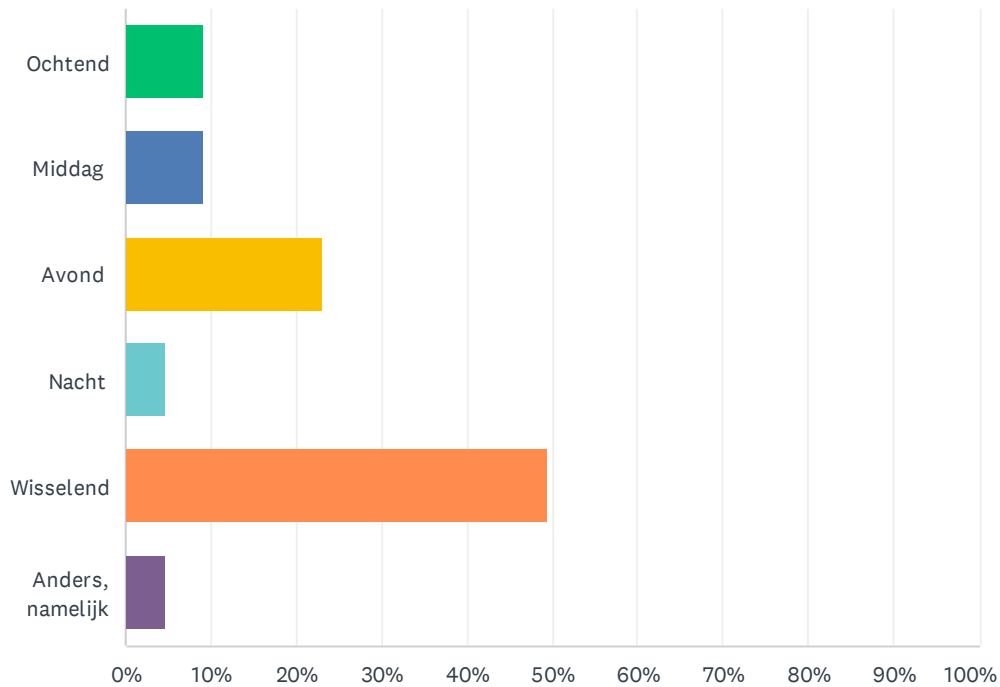
ANTWOORDKEUZEN	REACTIES
Scheuten	49.43% 43
Scherp	42.53% 37
Snijvend	28.74% 25
Dof	12.64% 11
Drukkend	60.92% 53
Brandend	18.39% 16
Anders	2.30% 2
Anders, namelijk	24.14% 21
Totaal aantal respondenten: 87	

#	ANDERS, NAMELIJK	DATE
1	Tintelingen in stomp	10/11/2024 11:12 PM
2	Volledig vol gevoel, op ploffen staan, opgezet onaangenaam, bijzonder oncomfortabel	10/10/2024 11:55 PM
3	Hartkloppingen, steken, hoge hartslag	10/10/2024 11:50 PM

4	Steken,bij stoten pijn	10/10/2024 7:20 PM
5	voelt als steken	10/9/2024 4:37 PM
6	Gevoelloosheid en zenuwpijn	9/29/2024 10:23 AM
7	Stekende pijn	9/24/2024 9:43 PM
8	Als een soort scherpe spierpijn	9/23/2024 7:18 AM
9	Schraal	9/22/2024 8:47 PM
10	Knijpend	9/22/2024 2:14 PM
11	Pulserend	9/20/2024 11:23 PM
12	De veneuze malformatie heeft geen continue pijn. Als ik erop druk, schiet er een pijscheut doorheen.	9/20/2024 3:42 PM
13	Alsof er iets wordt afgekneld	9/20/2024 3:05 PM
14	Zeurend en zwaar gevoel	9/19/2024 9:31 PM
15	Kloppend, beurs	9/18/2024 2:04 PM
16	Kloppende overheersend	9/16/2024 8:34 PM
17	Kloppend	9/14/2024 9:48 AM
18	Altijd spanning op het been	9/13/2024 8:13 PM
19	Vol en zwaar been	9/13/2024 6:18 PM
20	Kan hij nog niet benoemen	9/13/2024 3:30 PM
21	Prikken	9/13/2024 2:15 PM

V9 Op welk moment van de dag heb je de meeste pijn?

Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68



ANTWOORDKEUZEN	REACTIES
Ochtend	9.20% 8
Middag	9.20% 8
Avond	22.99% 20
Nacht	4.60% 4
Wisselend	49.43% 43
Anders, namelijk	4.60% 4
TOTAAL	87

#	ANDERS, NAMELIJK	DATE
1	Continue	10/8/2024 8:08 PM
2	Wisselend, bij aanraking en belasting en zonder aanleiding in de nacht	9/23/2024 7:18 AM
3	Met belasten	9/13/2024 2:15 PM
4	Gehele dag	9/13/2024 2:13 PM

V10 Welke activiteiten verergeren jouw pijn?

Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68

#	REACTIES	DATE
1	Als ik pijn heb kan ik geen drukke dingen doen, ik kan ook nooit naar de kermis of in een achtbaan dat zorgt voor ontstekingen	10/14/2024 12:17 AM
2	Belasting	10/11/2024 11:12 PM
3	Veel belasten	10/11/2024 6:53 PM
4	Staan...stilstaan, aan aanrecht bijvoorbeeld. Bouwt dan snel op, wordt dan snel erger.	10/10/2024 11:55 PM
5	Inspanning	10/10/2024 11:50 PM
6	Stil zitten gedurende de dag.	10/10/2024 10:11 PM
7	Hele dag lopen in dierntuin of winkelen Ben meer slenteren	10/10/2024 7:20 PM
8	Lopen stil staan	10/10/2024 7:05 PM
9	sport, beweging, omschakeling van warm naar koud	10/9/2024 4:37 PM
10	Arbeid	10/8/2024 8:08 PM
11	Ik ben rolstoelafhankelijk. Te lang (in mijn rolstoel) zitten en hobbelen langs de straat veroorzaakt extra stuwing / pijn	10/7/2024 9:30 PM
12	Hier is niet echt een pijn op te trekken.	10/5/2024 1:20 AM
13	Rennen	10/4/2024 7:49 AM
14	bij ziekte en verlaagde weerstand. eten, gapen	10/3/2024 6:09 PM
15	Te lang zitten, te lang staan,	10/2/2024 6:19 PM
16	Bij rustmoment naar een dag schoonmaken of was vouwen	10/2/2024 5:45 PM
17	Liggen, zitten, lopen	10/2/2024 5:29 PM
18	Sporten, bukken o.a met stofzuigen	9/30/2024 1:31 AM
19	Weet ik niet en dat maakt het vervelend. Er zit geen patroon in. De ene keer is het na heel veel lopen/bewegen. De andere keer is het na een hele dag op de bank met m'n been omhoog. Dit maakt het zo onzeker. Daarnaast speelt m'n menstruatiecyclus wel mee. Meer last van hormonen, meer pijn.	9/29/2024 10:23 AM
20	Belasting van de plek	9/28/2024 5:02 PM
21	lopen	9/28/2024 3:31 PM
22	Niet specifiek op gelet	9/27/2024 6:10 PM
23	Bij intensief gebruik van m'n hand bij bv schoonmaken	9/27/2024 3:31 PM
24	lopen, knie buigen, staan, lang zitten	9/27/2024 9:12 AM
25	Veel activiteit, slecht schoeisel	9/27/2024 8:17 AM
26	sporten en belasting zoals rennen	9/26/2024 10:50 PM
27	Wandelen of lang stilzitten	9/26/2024 7:57 PM
28	Bukken en inspanning	9/26/2024 7:56 PM
29	Lang stil zitten en lang niks doen	9/26/2024 7:41 PM
30	Veel bewegen of juist veel rust	9/26/2024 7:31 PM

31	Lopen	9/26/2024 6:49 PM
32	Rennen, lopen, stoten	9/26/2024 6:40 PM
33	Tijdens mijn werk als verzorgende in de thuiszorg. Tillen knielen	9/25/2024 6:36 PM
34	Springen, buigen, voet bewegen	9/24/2024 9:43 PM
35	Bh aan doen, tuinieren, computerwerk, druk op hondenriem, soms lopen	9/23/2024 7:18 AM
36	Iets vasthouden	9/22/2024 8:47 PM
37	Zitten, fietsen	9/22/2024 2:14 PM
38	Lopen, staan	9/21/2024 11:14 PM
39	Door meer inspanningen te doen	9/21/2024 9:38 PM
40	Elke vorm van inspanning	9/21/2024 10:40 AM
41	Lopen. Staan	9/21/2024 8:24 AM
42	Weersomstandigheden, stress, slecht slapen, overgang, sommige inspanning, drukte.	9/20/2024 11:23 PM
43	Bij veel activiteiten	9/20/2024 11:19 PM
44	Lopen	9/20/2024 5:52 PM
45	Veel wandelen Veel bukken Lang rechtstaan Fysiek werk (kuisen,spullen verhuizen)	9/20/2024 5:51 PM
46	Sporten gymen dansen. Veel staan. Winkelen in de stad.dus veel lopen. En als er meerdere dagen iets te doen is zoals kermis waar ze dan toch alle dagen heen wil	9/20/2024 4:10 PM
47	Nvt	9/20/2024 3:42 PM
48	Inspanning	9/20/2024 3:41 PM
49	Lopen, Hurken, lang met mijn been naar beneden zitten.	9/20/2024 3:28 PM
50	Lichamelijke activiteit waarbij je vooral je schouders/armen/nek gebruikt	9/20/2024 3:13 PM
51	Dat kan van alles zijn	9/20/2024 3:05 PM
52	Lopen, Traplopen, Gym, Fietsen, Sporten	9/20/2024 2:29 PM
53	Aanraken van het been. Handbiken, omwille van de schokken.	9/20/2024 2:28 PM
54	Tillen, belasting arm bij oa huishoudelijke werkzaamheden	9/19/2024 9:31 PM
55	Volleybal	9/18/2024 3:58 PM
56	Ik heb niet het idee dat bepaalde dingen het verergeren, dat het meer uit zichzelf verergert. Maar niet per se door bepaalde activiteiten. Ondanks dat als ik veel pijn heb ik daar wel qua activiteiten rekening mee hou, maar dat is meer door de pijn die er al is	9/18/2024 2:04 PM
57	Stilzitten zonder het been omhoog te kunnen leggen	9/16/2024 11:31 PM
58	Nu is het fantoompijn, voor amputatie. Bij lopende beweging. En temperatuur buiten maakte veel verschil. Voorjaar/zomer pijn extreem	9/16/2024 8:34 PM
59	Lopen, bewegen	9/16/2024 2:20 PM
60	Stil zitten/staan. Schommelen en stappen	9/15/2024 1:25 PM
61	Rennen, stilstaan en springen, fietsen. Alles waar ik kracht bij moet zetten met mijn been	9/14/2024 1:01 PM
62	als ik een paar dagen mijn steun kousen niet heb gedragen hou ik vocht vast en ik krijgen brandend gevoel in mijn kt been	9/14/2024 11:05 AM
63	Lopen en staan	9/14/2024 10:59 AM
64	Activiteit bij beweging en belasting algemeen bij lopen en staan (wisselend ook bij zitten)	9/14/2024 9:48 AM
65	Soms te zwaar werk maar soms ook gewoon uit het niets	9/14/2024 8:37 AM

66	Staan	9/14/2024 1:18 AM
67	Altijd bij Dansen en soms bij lopen	9/13/2024 11:49 PM
68	Wandelen voetballen	9/13/2024 10:31 PM
69	Lopen en staan	9/13/2024 10:27 PM
70	Veel lopen	9/13/2024 8:38 PM
71	Veel eten of verkeerde producten eten	9/13/2024 8:17 PM
72	Lopen	9/13/2024 8:13 PM
73	Sporten, werken, veel staan	9/13/2024 6:18 PM
74	Bukken, tillen, warmte	9/13/2024 4:51 PM
75	lopen, staan	9/13/2024 4:07 PM
76	Druk op de malformatie	9/13/2024 3:58 PM
77	Veel staan en lopen	9/13/2024 3:42 PM
78	Soms na karate of als hij erop valt	9/13/2024 3:30 PM
79	Contact met zekere plek	9/13/2024 3:16 PM
80	Elke vorm van belasting	9/13/2024 3:08 PM
81	Zitten	9/13/2024 2:31 PM
82	Sporten en rennen	9/13/2024 2:24 PM
83	Niet aanwijsbaar	9/13/2024 2:24 PM
84	Lopen liggen zitten	9/13/2024 2:16 PM
85	bewegen, stress, menstruatie	9/13/2024 2:16 PM
86	Staan, lopen, rennen	9/13/2024 2:15 PM
87	Erg wisselend. De pijn is iedere dag extreem hoog en de nog hogere pieken zijn niet te voorspelen	9/13/2024 2:13 PM

V11 Welke activiteiten verlichten jouw pijn?

Beantwoord: 86 Overgeslagen: 69

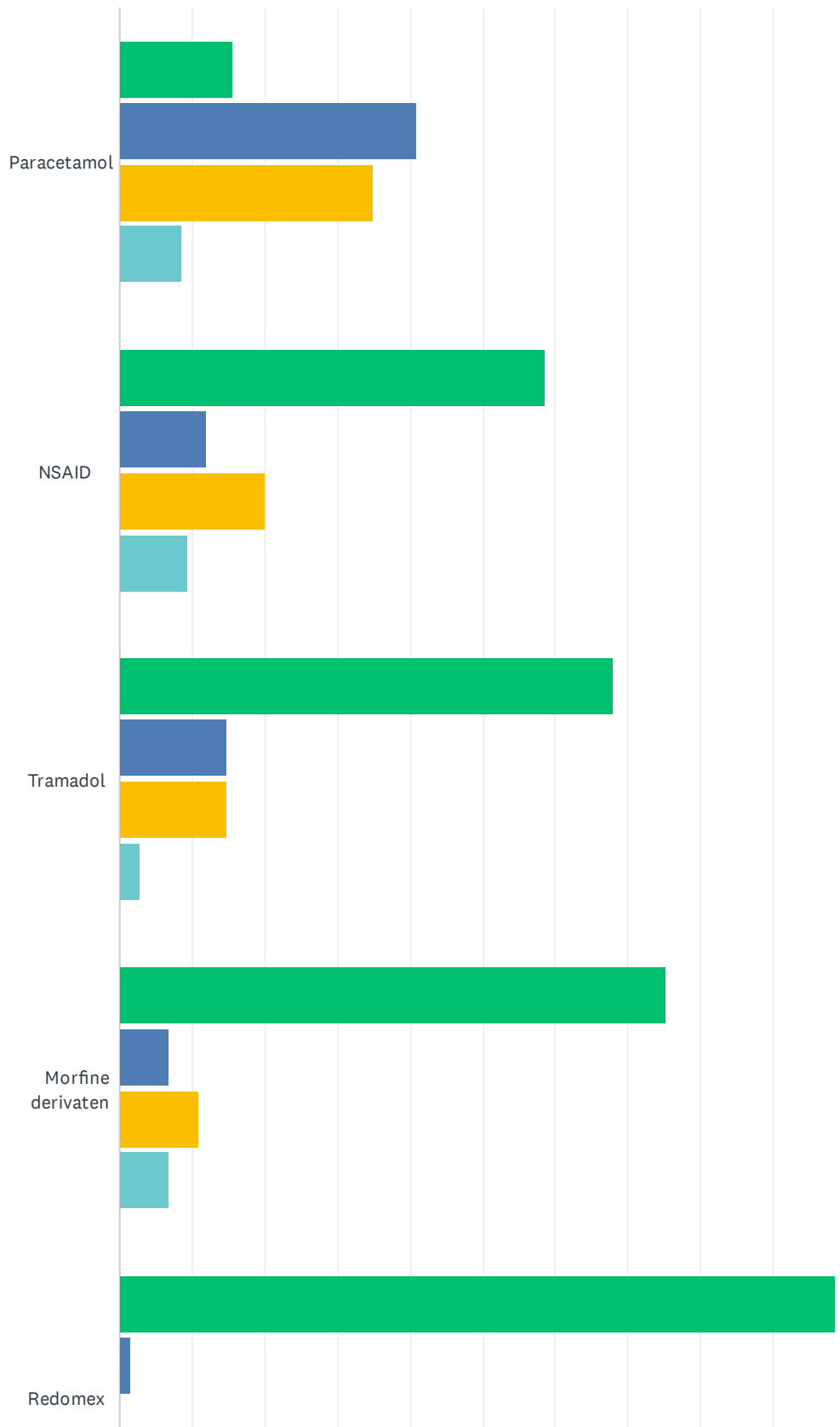
#	REACTIES	DATE
1	Rust	10/14/2024 12:17 AM
2	Rust	10/11/2024 11:12 PM
3	Zacht masseren en acupunctuur	10/11/2024 6:53 PM
4	Wandelen, plat liggen brengt verlichting	10/10/2024 11:55 PM
5	Geen	10/10/2024 11:50 PM
6	Rondwandelen, bewegen zonder zware inspanningen	10/10/2024 10:11 PM
7	Zwemmen	10/10/2024 7:20 PM
8	Benen omhoog	10/10/2024 7:05 PM
9	afleiding, leuke dingen doen, iets kijken	10/9/2024 4:37 PM
10	Rust	10/8/2024 8:08 PM
11	Regelmatig afwisselen zitten / liggen. De vaatmalformatie zit nl ook in mijn bil. Erg vervelend als je rolstoelafhankelijk bent.	10/7/2024 9:30 PM
12	Voornamelijk rust	10/5/2024 1:20 AM
13	Bad	10/4/2024 7:49 AM
14	geen	10/3/2024 6:09 PM
15	Rusten en mijn been hoger leggen, in de zomer een ijskoude douche.	10/2/2024 6:19 PM
16	Kraan er op laten lopen en arm in 1 positie houden	10/2/2024 5:45 PM
17	Zwemmen	10/2/2024 5:29 PM
18	Lopen	9/30/2024 1:31 AM
19	Warm douche. Liggen met steunkous uit en echtrelaxen, maar dit doet ook vaak heel veel pijn. Masseren van m'n voet/kuit.	9/29/2024 10:23 AM
20	Geen	9/28/2024 5:02 PM
21	liggen	9/28/2024 3:31 PM
22	Geen, afwachten	9/27/2024 6:10 PM
23	Rust houden met de hand	9/27/2024 3:31 PM
24	niets doen, rust	9/27/2024 9:12 AM
25	Rust maar ook niet niets doen	9/27/2024 8:17 AM
26	krachttraining en sauna	9/26/2024 10:50 PM
27	Korte wandelingen	9/26/2024 7:57 PM
28	Liggen	9/26/2024 7:56 PM
29	Hockeyen	9/26/2024 7:41 PM
30	Rust	9/26/2024 7:31 PM
31	Been te rusten leggen. Steunkous	9/26/2024 6:49 PM

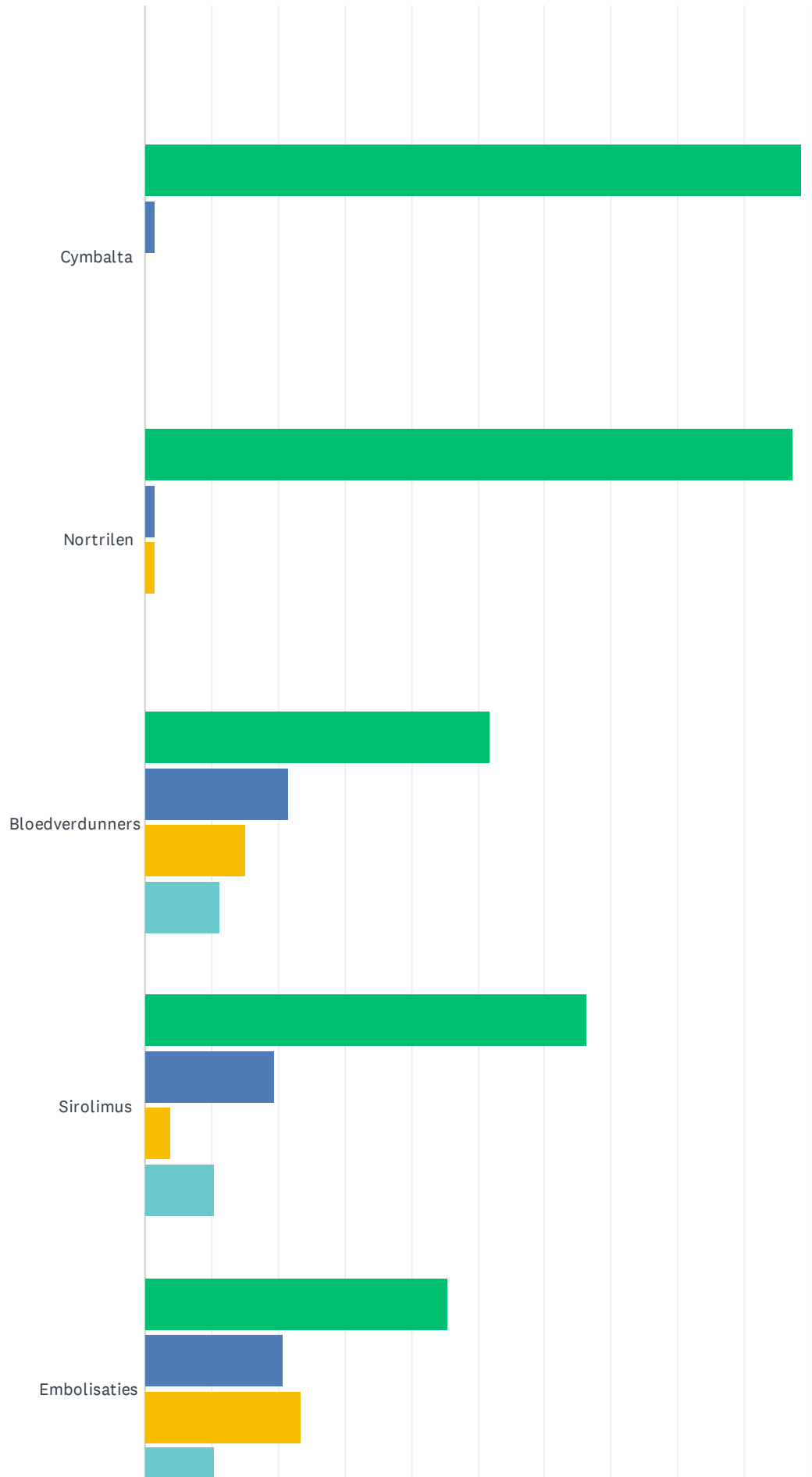
32	Rust, slapen, voor school werken	9/26/2024 6:40 PM
33	Zwemmen	9/25/2024 6:36 PM
34	Zitten met mijn been omhoog of gewoon zitten	9/24/2024 9:43 PM
35	In bad gaan. Stoppen met computerwerk. Stil zitten en lezen of tv kijken.	9/23/2024 7:18 AM
36	Heb daar nog niet over nagedacht. Ik zal eens opletten.	9/22/2024 8:47 PM
37	nvt	9/22/2024 2:14 PM
38	been omhoog	9/21/2024 11:14 PM
39	Door wisselingen bv lopen en zitten	9/21/2024 9:38 PM
40	Niks (helaas)	9/21/2024 10:40 AM
41	Been omhooggevallen	9/21/2024 8:24 AM
42	Ontspanning, stabiel klimaat, inspanning VS ontspanning, geen werksdrukke cq stress, therapie, pijncoach, hobby's	9/20/2024 11:23 PM
43	Rust	9/20/2024 11:19 PM
44	Liggen	9/20/2024 5:52 PM
45	Zwemmen Goede balans tussen bewegen en rusten met steunkousen Voeten voldoende hoger leggen Lymfedrainage	9/20/2024 5:51 PM
46	Rust, been omhoog	9/20/2024 4:10 PM
47	Nvt	9/20/2024 3:42 PM
48	Geen	9/20/2024 3:41 PM
49	Been omhoog leggen	9/20/2024 3:28 PM
50	Geen, liggen.	9/20/2024 3:13 PM
51	Luister boek, gewoon bezig zijn met bijvoorbeeld het huishouden of andere afleiding. Hond uitlaten. Alles om maar niet aan de pijn te hoeven denken.	9/20/2024 3:05 PM
52	Rusten, niet belasten	9/20/2024 2:29 PM
53	Een bad nemen	9/20/2024 2:28 PM
54	Arm/been omhoog houden, koudere omgeving	9/19/2024 9:31 PM
55	Niks	9/18/2024 2:04 PM
56	Stukje wandelen	9/16/2024 11:31 PM
57	Verkoeling, natte doeken of zeer koud water. Moest hiermee opletten dat me open wond niet week werd	9/16/2024 8:34 PM
58	Liggen	9/16/2024 2:20 PM
59	Lopen	9/15/2024 1:25 PM
60	Wandelen	9/14/2024 1:01 PM
61	het is niet echt pijn het is een gevoel wat aanwezig is en als ik mijn steun kousen aan heb. Heb ik er geen last meer van.	9/14/2024 11:05 AM
62	Liggen	9/14/2024 10:59 AM
63	Vooraf liggend gezwachteld met been omhoog	9/14/2024 9:48 AM
64	Rust of lichte wandeling	9/14/2024 8:37 AM
65	Dragen van kousen	9/14/2024 1:18 AM
66	Activiteiten waarmee ik m'n voet niet belast	9/13/2024 11:49 PM

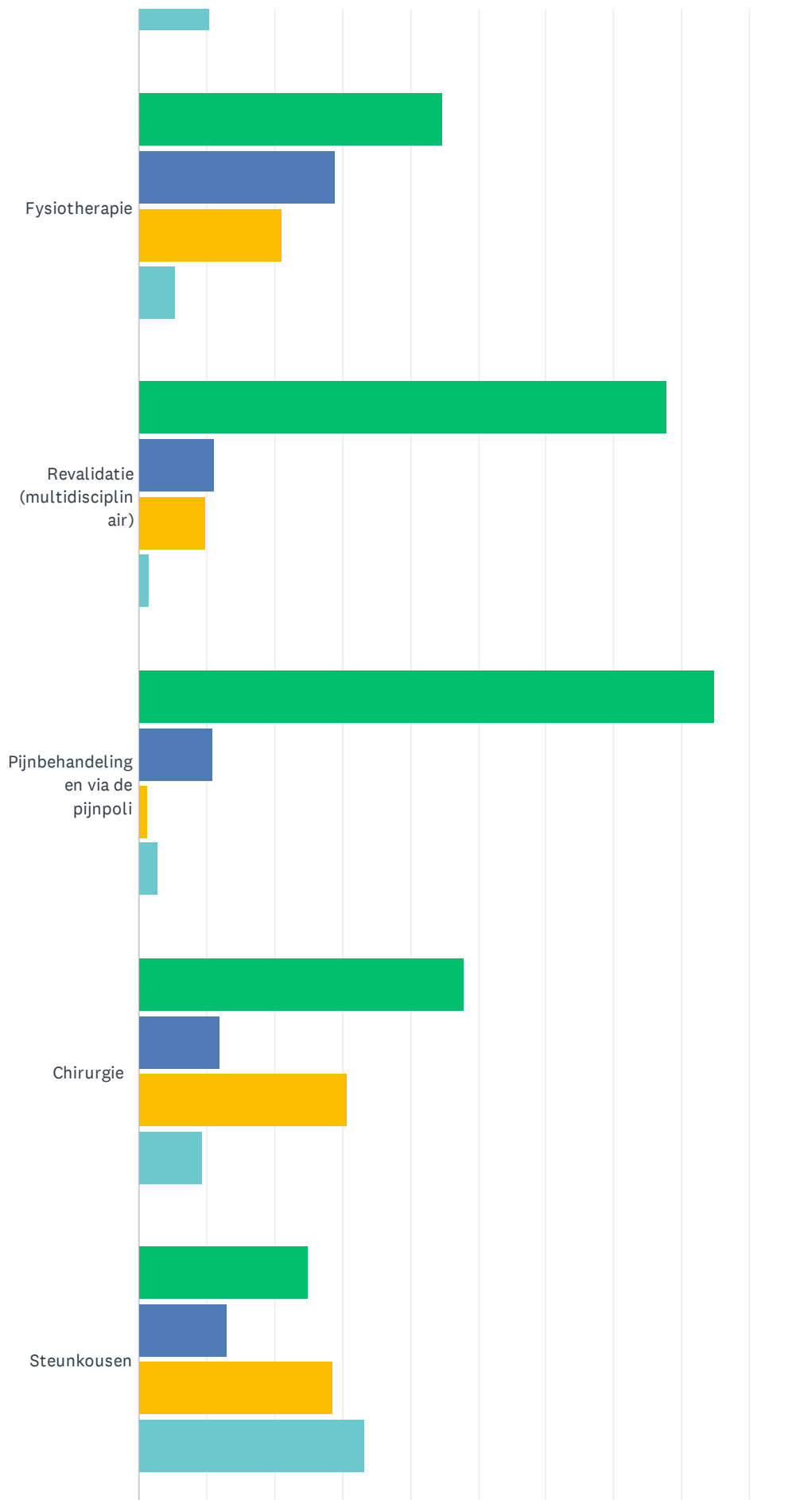
67	Wielrennen	9/13/2024 10:31 PM
68	Been hoger leggen	9/13/2024 10:27 PM
69	Been omhoog	9/13/2024 8:38 PM
70	Niet of weinig eten, veel slapen	9/13/2024 8:17 PM
71	Fietsen	9/13/2024 8:13 PM
72	Liggen, in lymfapress	9/13/2024 6:18 PM
73	Verkoeling en rust	9/13/2024 4:51 PM
74	rustig zitten, been omhoog	9/13/2024 4:07 PM
75	Geen enkele	9/13/2024 3:58 PM
76	Rust met been omhoog	9/13/2024 3:42 PM
77	Ontspannen zijn	9/13/2024 3:30 PM
78	?	9/13/2024 3:16 PM
79	Gebruik van een Tense. Rek en strek oefeningen.	9/13/2024 3:08 PM
80	Benen hoog leggen	9/13/2024 2:31 PM
81	Been omhoog op de bank	9/13/2024 2:24 PM
82	Niet aanwijsbaar. Poin verdwijnt vanzelf	9/13/2024 2:24 PM
83	Slapen	9/13/2024 2:16 PM
84	niets	9/13/2024 2:16 PM
85	Ontlasten vh been.	9/13/2024 2:15 PM
86	Helaas geen	9/13/2024 2:13 PM

V12 Welke behandeling(en) heb je tot op heden gehad tegen deze pijn?

Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68







0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

■ niet gehad
 ■ wel gehad, ...
 ■ wel gehad, ...
 ■ wel gehad, ...

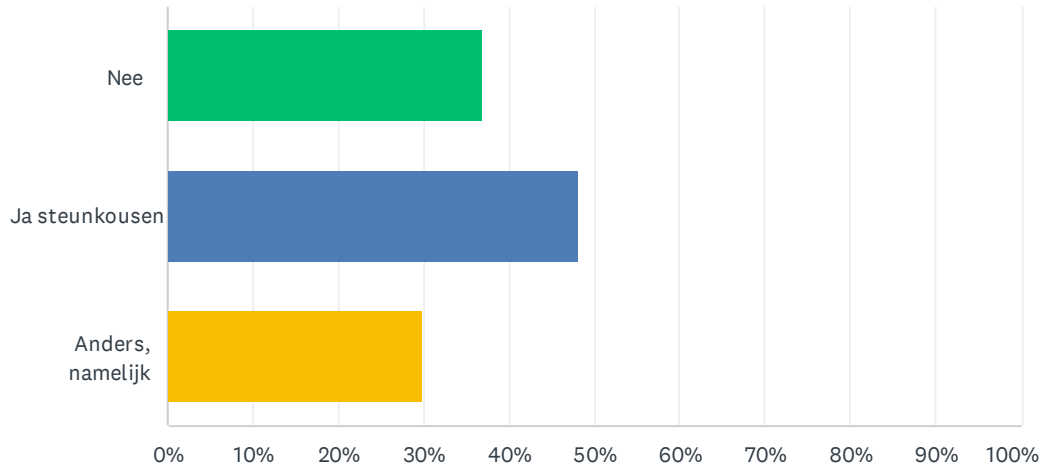
	NIET GEHAD	WEL GEHAD, HELPT NIET	WEL GEHAD, HELPT GEMIDDELD	WEL GEHAD, HELPT GOED	TOTAAL
Paracetamol	15.66% 13	40.96% 34	34.94% 29	8.43% 7	83
NSAID	58.67% 44	12.00% 9	20.00% 15	9.33% 7	75
Tramadol	68.00% 51	14.67% 11	14.67% 11	2.67% 2	75
Morfine derivaten	75.34% 55	6.85% 5	10.96% 8	6.85% 5	73
Redomex	98.57% 69	1.43% 1	0.00% 0	0.00% 0	70
Cymbalta	98.57% 69	1.43% 1	0.00% 0	0.00% 0	70
Nortrilen	97.14% 68	1.43% 1	1.43% 1	0.00% 0	70
Bloedverduuners	51.90% 41	21.52% 17	15.19% 12	11.39% 9	79
Sirolimus	66.23% 51	19.48% 15	3.90% 3	10.39% 8	77
Embolisaties	45.45% 35	20.78% 16	23.38% 18	10.39% 8	77
Fysiotherapie	44.74% 34	28.95% 22	21.05% 16	5.26% 4	76
Revalidatie (multidisciplinair)	77.78% 56	11.11% 8	9.72% 7	1.39% 1	72
Pijnbehandelingen via de pijnpoli	84.93% 62	10.96% 8	1.37% 1	2.74% 2	73
Chirurgie	48.00% 36	12.00% 9	30.67% 23	9.33% 7	75
Steunkousen	25.00% 21	13.10% 11	28.57% 24	33.33% 28	84

#	ANDERS/TOELICHTING:	DATE
1	Gekozen voor een onderbeen amputatie. Resterende deel (stomp) blijft zwak en geeft regelmatig problemen	10/11/2024 11:12 PM
2	Acupunctuur helpt het beste	10/11/2024 6:53 PM
3	Ben nog in behandeling, nu 4 embolisaties gehad, met ca. 85 coils. Moet nog wel meerdere keren nu. Mijn AVM vult mijn kleine bekken volledig. Heb hierdoor ook hartfalen gekregen en nu nogsteeds episodes van atriumfibrilleren	10/10/2024 11:55 PM
4	Propranolol	10/10/2024 10:11 PM
5	Dierentuin dag of stadten Combinatie rolstoel en lopen werkt goed Been niet oververmoeit	10/10/2024 7:20 PM

6	momenteel slikt ze geen Sirolimus. Daarvoor wel 1,5 jaar en dat hielp goed tegen de pijn. Qua pijnstiller werkt diclofenac ook goed, aanvullend op paracetamol.	10/9/2024 4:37 PM
7	Ik ben sinds vorig jaar juni overgestapt van Sirolimus naar Alpelisib.	10/7/2024 9:30 PM
8	Behandelingen en interventies helpen veel al niet toto dusver. Resultaten zijn wisselen per keer/interventie	10/5/2024 1:20 AM
9	chirurgie was embolisatie, dit is al jaren geleden	10/3/2024 6:09 PM
10	Ontstekingsremmers helpen soms	10/2/2024 6:19 PM
11	Osteopaat paar keer per jaar.	10/2/2024 5:29 PM
12	Steunkous helpt zeker voor mijn vaatproblemen, maar veroorzaakt ook zenuwafknellingen.	9/29/2024 10:23 AM
13	Inmiddels 2x injectie gehad met bleomycine	9/28/2024 5:02 PM
14	gebruik wel ens advil	9/28/2024 3:31 PM
15	Revalidatie/Pijncoach niet via revalidatie ziekenhuis. In woonomgeving. Morfine prep verdraag ik niet. Chirurgie heeft geholpen zeker in groot aantal jaren na operatie. Helaas zoals beken bij LM recidive.	9/20/2024 11:23 PM
16	Ik droeg toen ik een tiener was nog een dagspalk. Inmiddels loop ik prima en voldoet een nachtspalk.	9/20/2024 3:42 PM
17	Fysiotherapie - electrode prikkels - als pijnlijk ervaren	9/20/2024 2:29 PM
18	Ibuprofen, helpt gemiddeld Celecoxib, helpt gemiddeld	9/20/2024 2:28 PM
19	Ben van mening dat veel behandelingen te laat waren. Steunkousen kon ik al niet aan door het gat onder me hak. Tramadol en morfine medicijnen werkte wel om over heel de dag meeste pijn te verlichten, ook alleen combinatie samen bijvoorbeeld oxycodon tramdol etcetera. Maar bij "pijn aanvallen/ pijn scheuten , was de pijn zo extreem kon mijn hoeveel pijn medicijnen die pijn niet dempen. Verbijten en kreunen /brommen vd pijn	9/16/2024 8:34 PM
20	Zeer vaak tevergeefs geopereerd injecteer fraxiparine	9/14/2024 9:48 AM
21	Sclerosering	9/13/2024 10:31 PM
22	Ipv steunkousen, heb ik de caresia. Die knijpt niet in mijn been	9/13/2024 10:27 PM
23	Gebruikt nu alselisib	9/13/2024 8:38 PM
24	Cupping en massage apparaat voor lichaam of gezicht	9/13/2024 8:17 PM
25	Met de zwaarste (klasse 4) kan ik wel lopen Zonder kous bijna niet en wordt het been heel dik	9/13/2024 8:13 PM
26	sirolimus gestopt ivm veel aften in de mond, nu net weer geemboliseerd. pijnmedicatie helpt een beetje	9/13/2024 4:07 PM
27	Steunkous kan alleen overdag gedragen worden	9/13/2024 3:58 PM
28	TEK voor onderbeen, pijn zit momenteel in bovenbeen	9/13/2024 2:31 PM
29	Revalidatie hielp wel met mentale mindset	9/13/2024 2:13 PM

V13 Maak jij gebruik van preventie, om te voorkomen dat je (verergering van) pijnklachten krijgt?

Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68



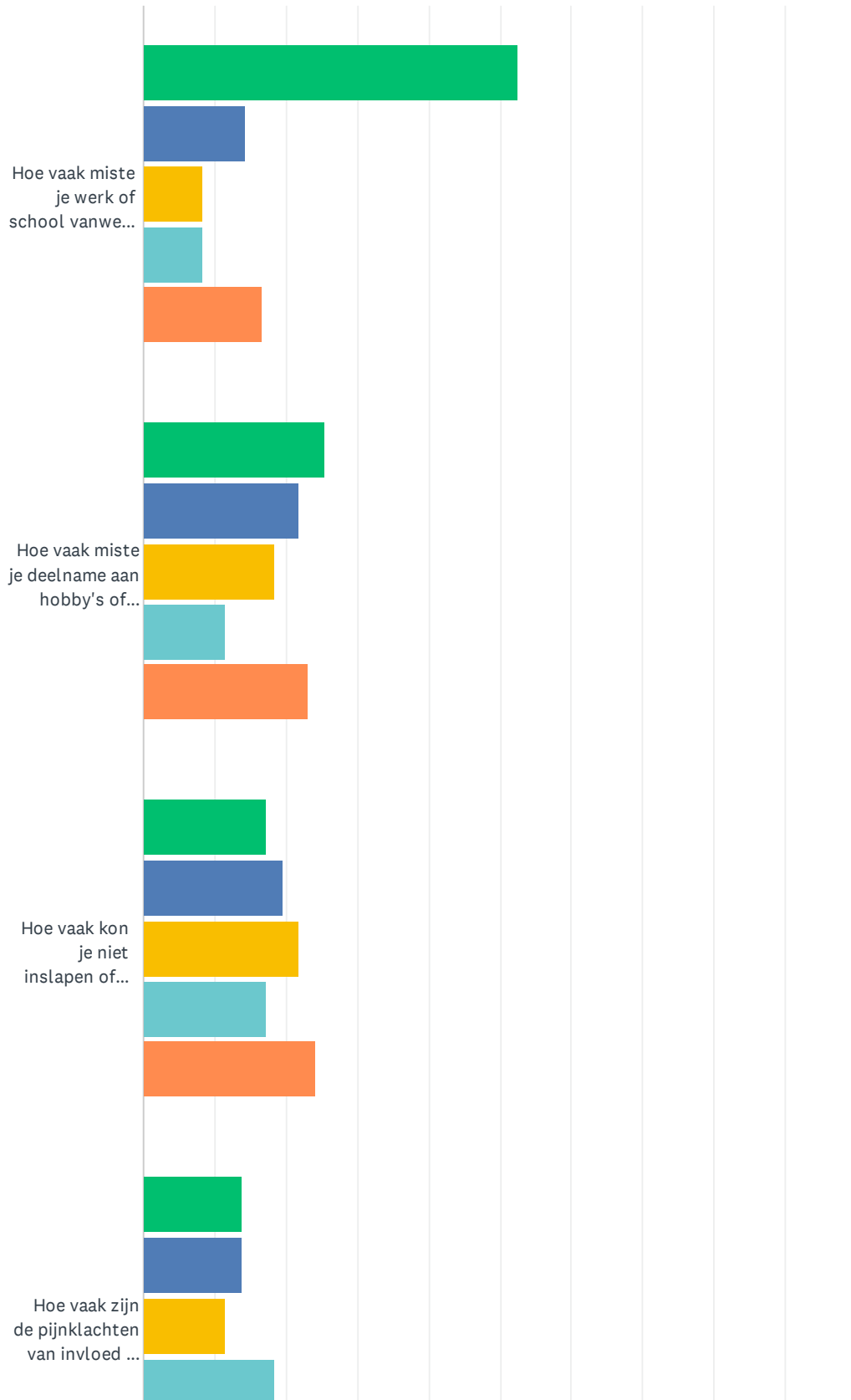
ANTWOORDKEUZEN	REACTIES
Nee	36.78% 32
Ja steunkousen	48.28% 42
Anders, namelijk	29.89% 26
Totaal aantal respondenten: 87	

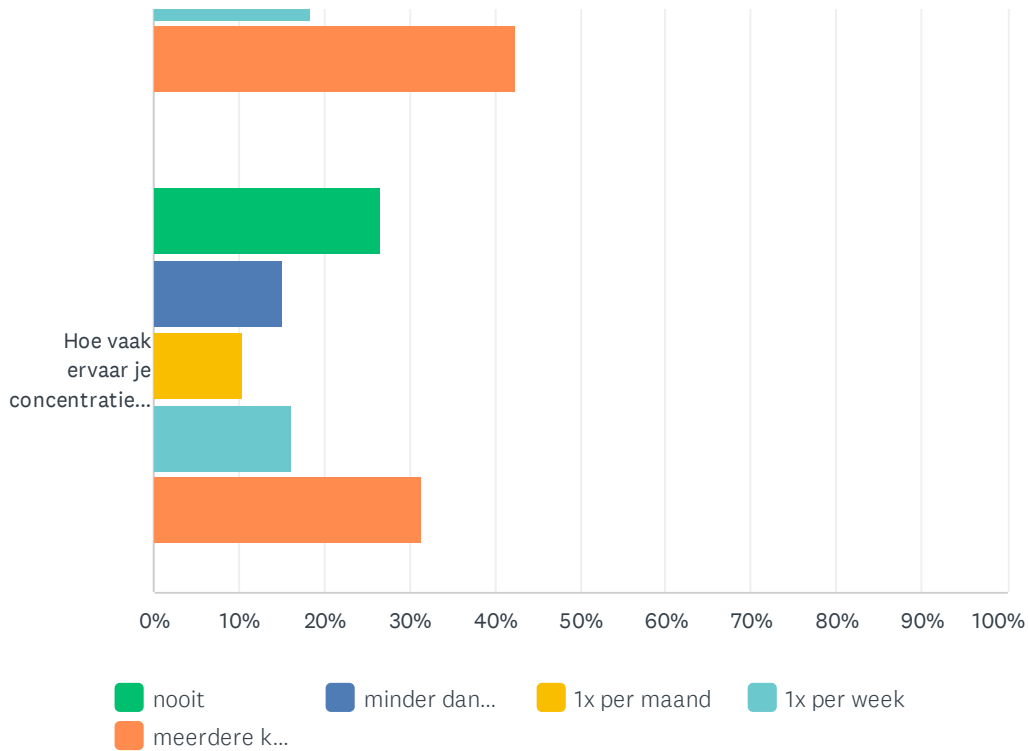
#	ANDERS, NAMELIJK	DATE
1	Steunkousen werken niet bij mij, wordt ik duizelig van door stuwning waarschijnlijk	10/10/2024 11:55 PM
2	Nee, in mijn geval is dat niet mogelijk omdat ik het in mijn borst heb	10/10/2024 11:50 PM
3	Eliquis 5mg x2	10/8/2024 8:08 PM
4	Een siliconen liner voor mijn stomp	10/7/2024 9:30 PM
5	ja steunkous maar alleen bij fysieke inspanning	10/5/2024 1:20 AM
6	Sclerosatie met goal en lijn	10/2/2024 6:19 PM
7	Nee nog niks in gebruik	10/2/2024 5:45 PM
8	lymfepomp	9/27/2024 9:12 AM
9	Voeteneind van bed omhoog	9/26/2024 7:41 PM
10	En beweging	9/24/2024 9:43 PM
11	soort orthopedisch kussen om op te zitten	9/22/2024 2:14 PM
12	Leefstijl	9/20/2024 11:23 PM
13	Zo rustig mogelijk stabiele dag te creëren.	9/20/2024 3:05 PM
14	Niet meedoen aan activiteiten	9/20/2024 2:29 PM

15	Lymfapress + Oedeemtherapie	9/19/2024 9:31 PM
16	Bloedverdunner	9/16/2024 11:31 PM
17	Amputatie	9/16/2024 8:34 PM
18	Ivm niet kunnen verdragen steunkousen, heeft hij 2lagen tubigrip om zijn benen	9/14/2024 10:59 AM
19	Fraxiparine injecteren	9/14/2024 9:48 AM
20	Ik zou graag leefstijl advies krijgen maar mis dat in het aanbod. Ik licht dit graag toe	9/13/2024 11:49 PM
21	Lymphepress	9/13/2024 10:31 PM
22	Eigen alertheid	9/13/2024 4:51 PM
23	Hoe is dat mogelijk?	9/13/2024 3:08 PM
24	Maar of het helpt...	9/13/2024 2:16 PM
25	hoogstand, rusten,	9/13/2024 2:16 PM
26	Doseren in mijn, anders houd ik het sowieso niet vol en kan ik bv niet eens meer douchen	9/13/2024 2:13 PM

V14 Kies bij elke vraag één antwoord.

Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68

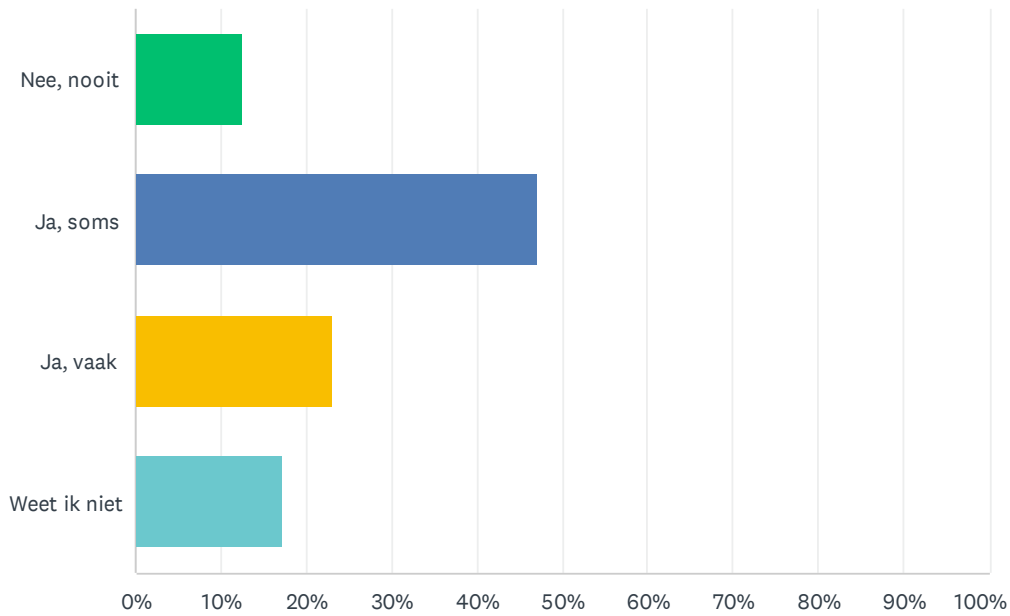




	NOOIT	MINDER DAN 1X PER MAAND	1X PER MAAND	1X PER WEEK	MEERDERE KEREN PER WEEK	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
Hoe vaak miste je werk of school vanwege de pijnklachten?	52.38% 44	14.29% 12	8.33% 7	8.33% 7	16.67% 14	84	2.23
Hoe vaak miste je deelname aan hobby's of sociale activiteiten door de pijnklachten?	25.29% 22	21.84% 19	18.39% 16	11.49% 10	22.99% 20	87	2.85
Hoe vaak kon je niet inslapen of doorslapen vanwege de pijn?	17.24% 15	19.54% 17	21.84% 19	17.24% 15	24.14% 21	87	3.11
Hoe vaak zijn de pijnklachten van invloed op de hoeveelheid energie die je hebt?	13.79% 12	13.79% 12	11.49% 10	18.39% 16	42.53% 37	87	3.62
Hoe vaak ervaar je concentratieproblemen door de pijnklachten?	26.74% 23	15.12% 13	10.47% 9	16.28% 14	31.40% 27	86	3.10

V15 Zijn de weersomstandigheden van invloed op jouw pijnklachten?

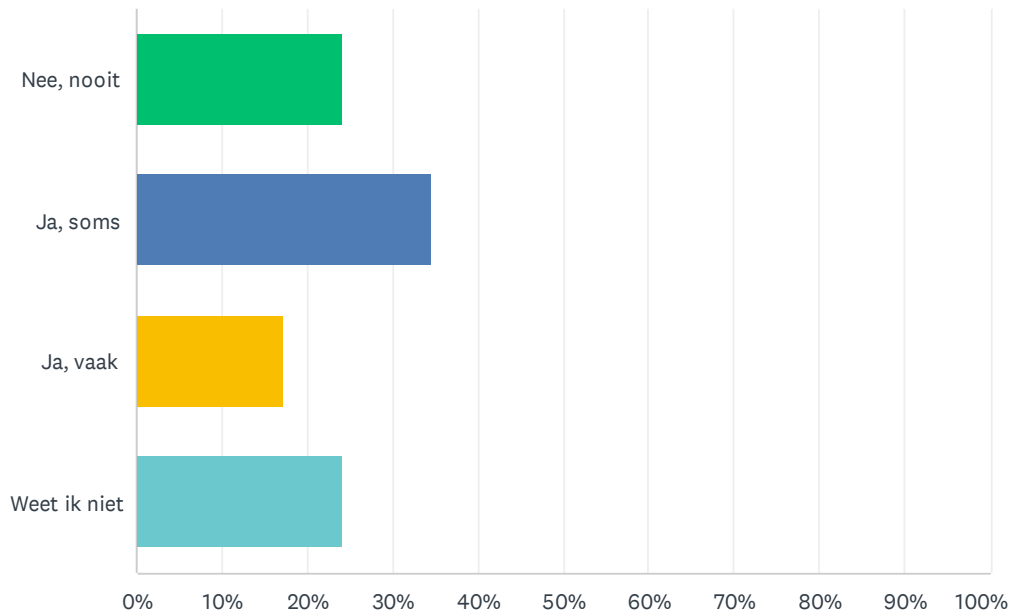
Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68



ANTWOORDKEUZEN	REACTIES
Nee, nooit	12.64% 11
Ja, soms	47.13% 41
Ja, vaak	22.99% 20
Weet ik niet	17.24% 15
TOTAAL	87

V16 Is stress van invloed op jouw pijnklachten?

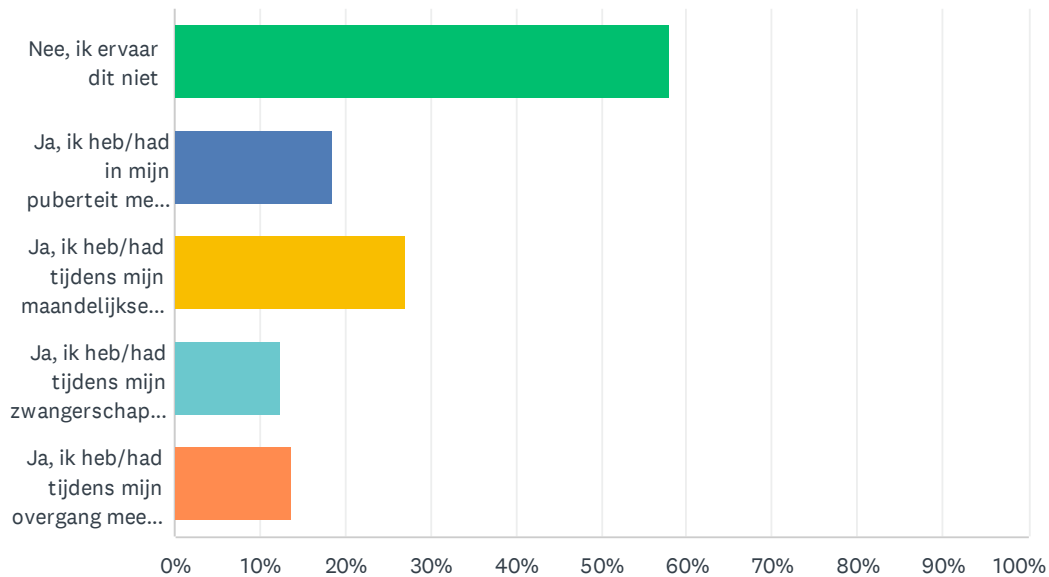
Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68



ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
Nee, nooit	24.14%	21
Ja, soms	34.48%	30
Ja, vaak	17.24%	15
Weet ik niet	24.14%	21
TOTAAL		87

V17 Ervaar je dat hormonale schommelingen invloed hebben op jouw pijnklachten?

Beantwoord: 81 Overgeslagen: 74



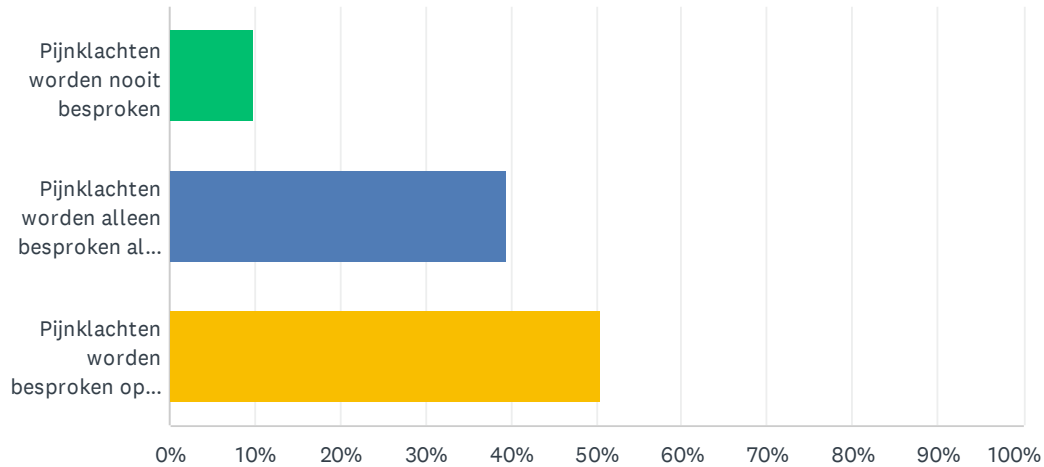
ANTWOORDKEUZEN	REACTIES
Nee, ik ervaar dit niet	58.02% 47
Ja, ik heb/had in mijn puberteit meer pijnklachten	18.52% 15
Ja, ik heb/had tijdens mijn maandelijkse (menstruele) periode meer pijnklachten	27.16% 22
Ja, ik heb/had tijdens mijn zwangerschap meer pijnklachten	12.35% 10
Ja, ik heb/had tijdens mijn overgang meer pijnklachten	13.58% 11
Totaal aantal respondenten: 81	

#	IK WIL DIT GRAAG TOELICHTEN:	DATE
1	Ik merk altijd dat ik ongesteld word omdat ik net er voor een ontsteking krijg	10/14/2024 12:17 AM
2	Geen idee	10/10/2024 11:50 PM
3	puberteit moet nog beginnen	10/9/2024 4:37 PM
4	Geen van deze zijn voor mij geldig	10/8/2024 8:08 PM
5	Bij mijn pubertijd kreeg ik last van open wonden op mijn voet en enkels	10/2/2024 6:19 PM
6	Net voor de menstruatie en tijdens	9/30/2024 1:31 AM
7	Kan ik moeilijk beantwoorden. Ik heb nu meer fysieke last dan toen ik jonger was maar ben nu ook zwaarder	9/27/2024 8:17 AM
8	Vanaf 8 jaar begonnen de pijnklachten erger te worden	9/26/2024 6:40 PM
9	Jonge jaren voor zover ik dat nog kan herinneren	9/20/2024 11:23 PM

10	Weer ik niet, lastig om een verband te leggen	9/20/2024 3:41 PM
11	En ik had tijdens mijn zwangerschap juist minder klachten	9/20/2024 3:13 PM
12	Hoe ouder ik word, hoe meer pijnklachten. Dit is wel begonnen in mijn puberteit	9/20/2024 2:28 PM
13	Had elke maand aderontstekingen. In de zomer met hoge temperaturen gingen deze tussendoor niet over.	9/16/2024 11:31 PM
14	Ik ben 11	9/15/2024 1:25 PM
15	Tijdens zwangerschap niet, maar een jaar na de zwangerschappen wel. Tijdens overgang kon ik niet meer lopen. Ook niet met steunkousen die ik 12 jaar gedragen heb	9/14/2024 1:01 PM
16	Sirolimus werkte tot mijn puberteit goed	9/13/2024 2:13 PM

V18 Heb je het gevoel dat jouw pijnklachten voldoende besproken worden tijdens een bezoek aan de arts?

Beantwoord: 81 Overgeslagen: 74



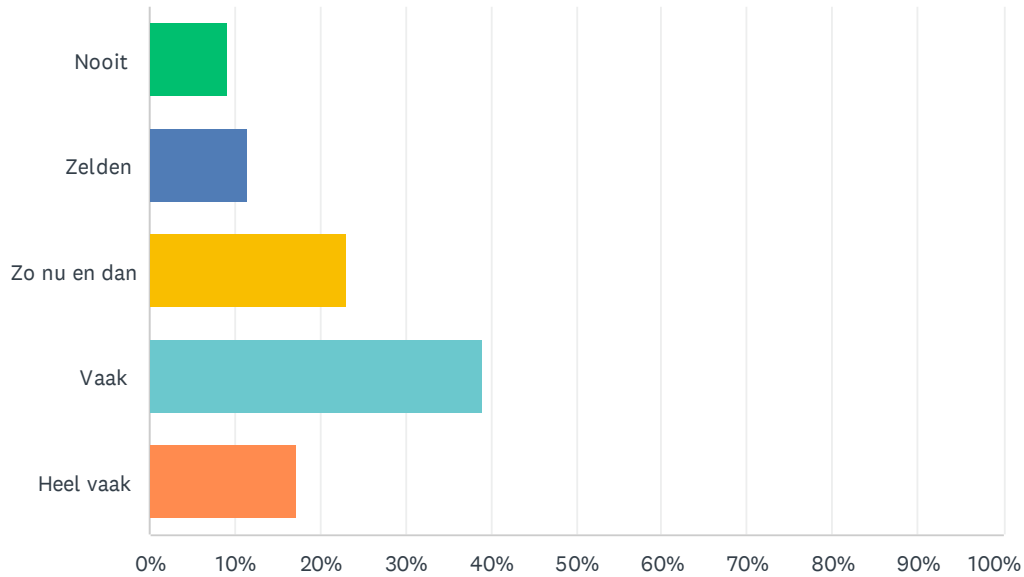
ANTWOORDKEUZEN	REACTIES
Pijnklachten worden nooit besproken	9.88% 8
Pijnklachten worden alleen besproken als ik het onderwerp aansnijd	39.51% 32
Pijnklachten worden besproken op initiatief van de arts	50.62% 41
TOTAAL	81

#	IK WIL DIT GRAAG TOELICHTEN:	DATE
1	momenteel bezoek ik geen arts	10/9/2024 4:37 PM
2	Werd gevraagd in een vragenformulier	9/30/2024 1:31 AM
3	Na gesprekken met de arts zijn er mogelijkheden uitgelegd. De volgende stap is medicatie, maar wat er mij verteld is nemen veel vrouwen pas dit besluit na het vervullen van hun kinderwens. Vandaar dat ik er mee wacht en heel onzeker over ben.	9/29/2024 10:23 AM
4	We praten er samen over	9/27/2024 8:17 AM
5	Maar er word niet genoeg doorgevraagd nd invloed op je leven. Ik ben 2 dagen minder gaan werken door de pijn, maar daar zijn we niet eend aan toegekomen. Ik vraag me af of wel duidelijk is hoe ernstig de invloed is.	9/23/2024 7:18 AM
6	Ik kom al jaren niet meer in het ziekenhuis	9/22/2024 8:47 PM
7	Het wordt besproken als ik het aangeef, maar de reactie van de arts is minimaal...	9/21/2024 10:40 AM
8	Maar ook als ik pijn aangeef	9/20/2024 11:23 PM
9	Ik ben al heel lang niet meer bij een arts geweest dus ik weet het eigenlijk niet meer	9/20/2024 3:13 PM
10	Maar er wordt te weinig mee gedaan	9/18/2024 2:04 PM
11	Kwam en kom hiervoor alleen bij de huisarts	9/16/2024 11:31 PM
12	Vind dat er te weinig na gekeken is	9/16/2024 8:34 PM

13	Behandeling was erop gericht wat het was en wat ze ermee konden. Wel heel verhelderend na een zoektocht van 26 jaar	9/14/2024 1:01 PM
14	de klachten zijn nog niet zo erg om het met de huisarts te bespreken	9/14/2024 11:05 AM
15	Ik ben nooit naar de huisarts geweest met pijnklachten. Ik heb niet het idee dat de huisarts hierbij kan helpen.	9/13/2024 3:58 PM
16	Ik kom er niet voor bij de arts. Alleen als ik open been heb	9/13/2024 3:42 PM
17	Ik kan zijn arts altijd bellen	9/13/2024 3:30 PM
18	Ben al lange tijd niet meer door een arts gezien, kwam daar alleen als ik pijnklachten had. Dan werd er gescleroseerd en de laatste keer een laser behandeling.	9/13/2024 2:31 PM
19	Ik word vaak in België niet ernstig genomen.	9/13/2024 2:16 PM
20	Voorheen werd hier minder aandacht aan besteed als ik geen behandeling had of in het ziekenhuis kwam. Nu wordt er regelmatig naar gevraagd en uitgenodigd om te bespreken hoe het gaat	9/13/2024 2:13 PM

V19 Ervaar je voldoende begrip vanuit de behandelend arts met betrekking tot de invloed van de pijn op jouw leven?

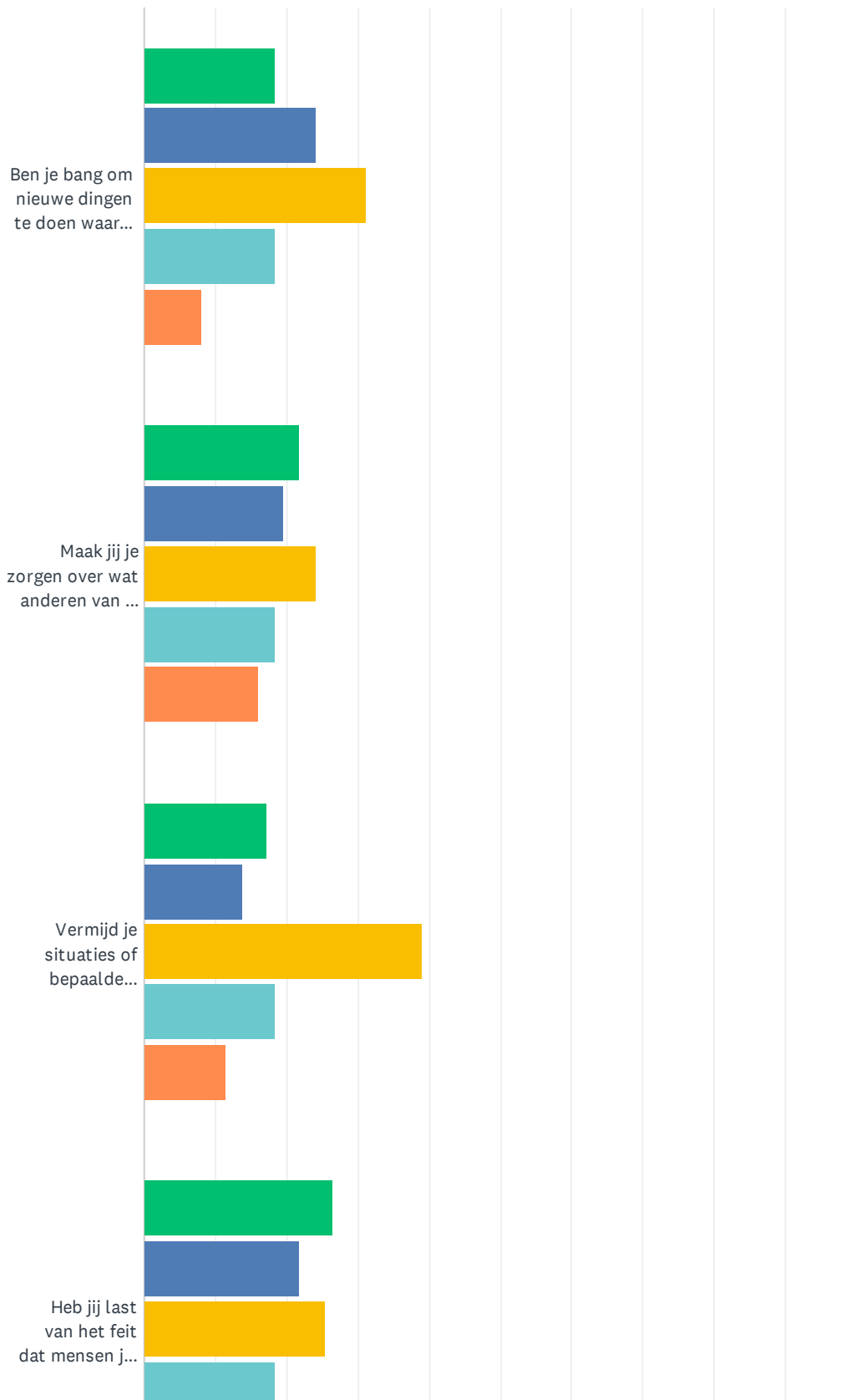
Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68

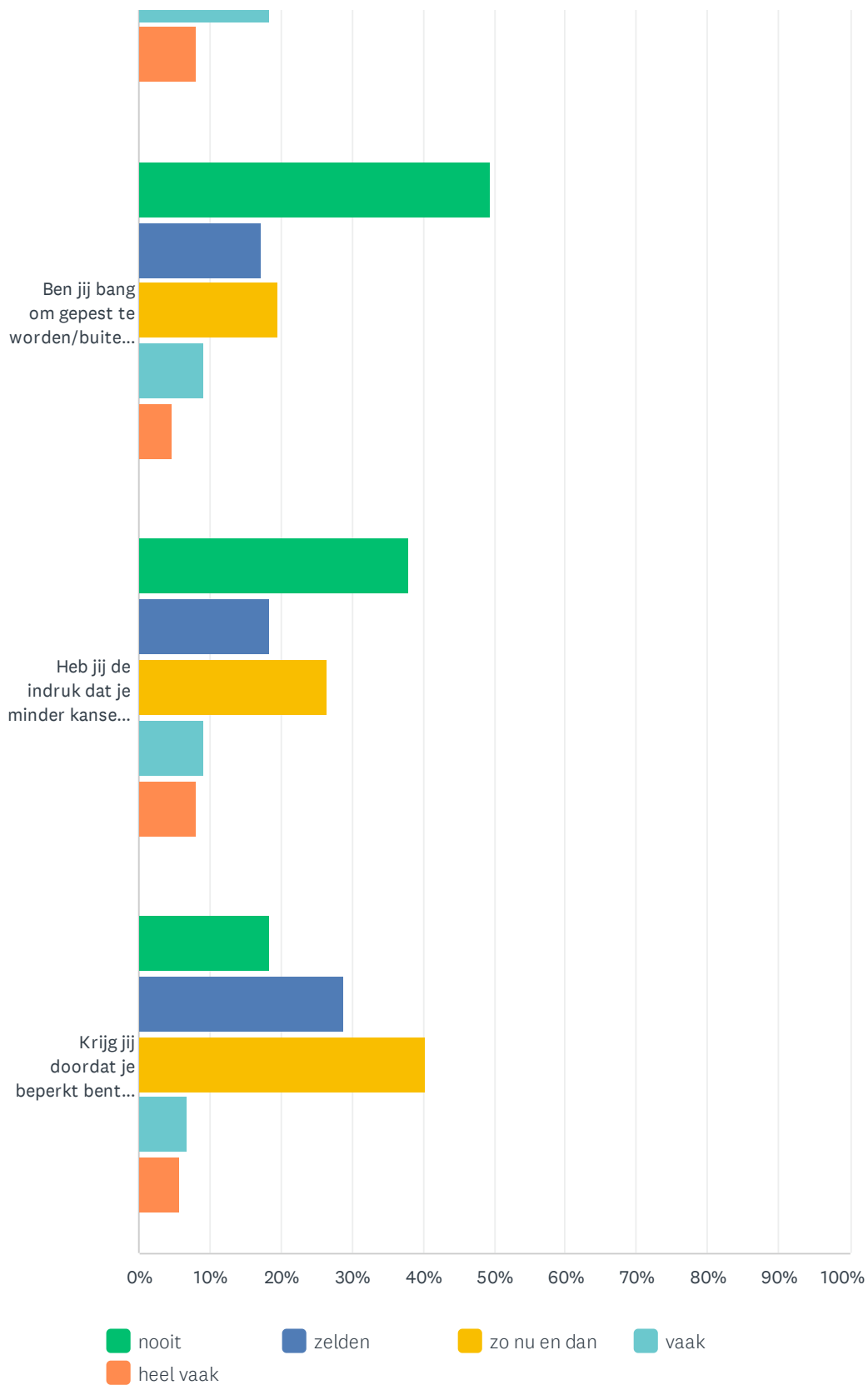


ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
Nooit	9.20%	8
Zelden	11.49%	10
Zo nu en dan	22.99%	20
Vaak	39.08%	34
Heel vaak	17.24%	15
TOTAAL		87

V20 Kies bij elke vraag één antwoord.

Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68

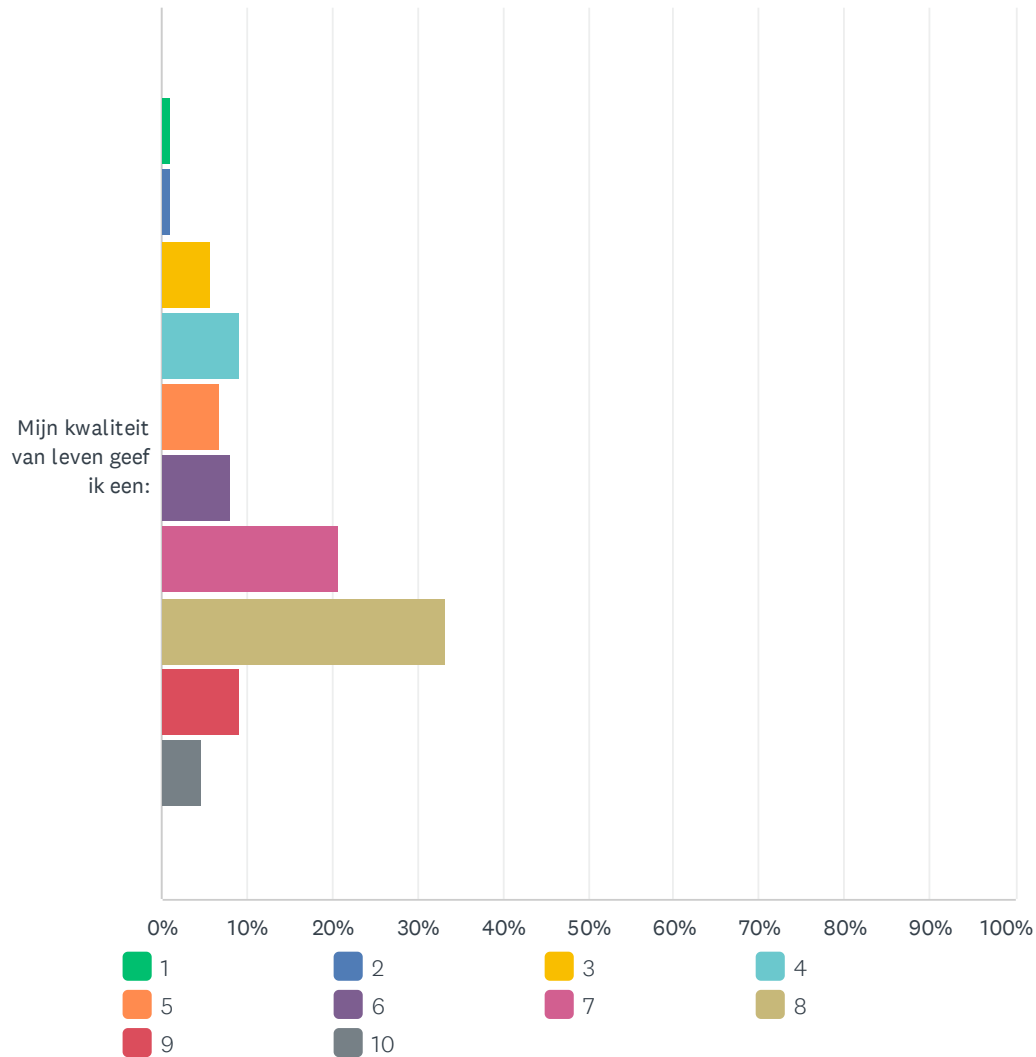




	NOOIT	ZELDEN	ZO NU EN DAN	VAAK	HEEL VAAK	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
Ben je bang om nieuwe dingen te doen waar anderen bij zijn doordat je gehinderd wordt door pijn en eventuele fysieke beperkingen?	18.39% 16	24.14% 21	31.03% 27	18.39% 16	8.05% 7	87	2.74
Maak jij je zorgen over wat anderen van jou denken omdat je pijn hebt en eventueel fysiek beperkt bent?	21.84% 19	19.54% 17	24.14% 21	18.39% 16	16.09% 14	87	2.87
Vermijd je situaties of bepaalde omgevingen vanwege de pijn en de eventuele fysieke beperkingen die jij ervaart?	17.24% 15	13.79% 12	39.08% 34	18.39% 16	11.49% 10	87	2.93
Heb jij last van het feit dat mensen jou nakijken/aanstaren omdat je fysiek beperkt bent?	26.44% 23	21.84% 19	25.29% 22	18.39% 16	8.05% 7	87	2.60
Ben jij bang om gepest te worden/buiten gesloten te worden doordat jij dingen niet kan doen vanwege de pijn en eventuele fysieke beperkingen?	49.43% 43	17.24% 15	19.54% 17	9.20% 8	4.60% 4	87	2.02
Heb jij de indruk dat je minder kansen krijgt vanwege de pijn en eventuele fysieke beperkingen?	37.93% 33	18.39% 16	26.44% 23	9.20% 8	8.05% 7	87	2.31
Krijg jij doordat je beperkt bent onverwachte of vervelende vragen van mensen die je niet of nauwelijks kent?	18.39% 16	28.74% 25	40.23% 35	6.90% 6	5.75% 5	87	2.53

V21 Als jij je kwaliteit van leven zou moeten uitdrukken in een cijfer, welk cijfer zou dit zijn? 0 = Laagst mogelijke kwaliteit van leven, 10 = hoogst mogelijke kwaliteit van leven

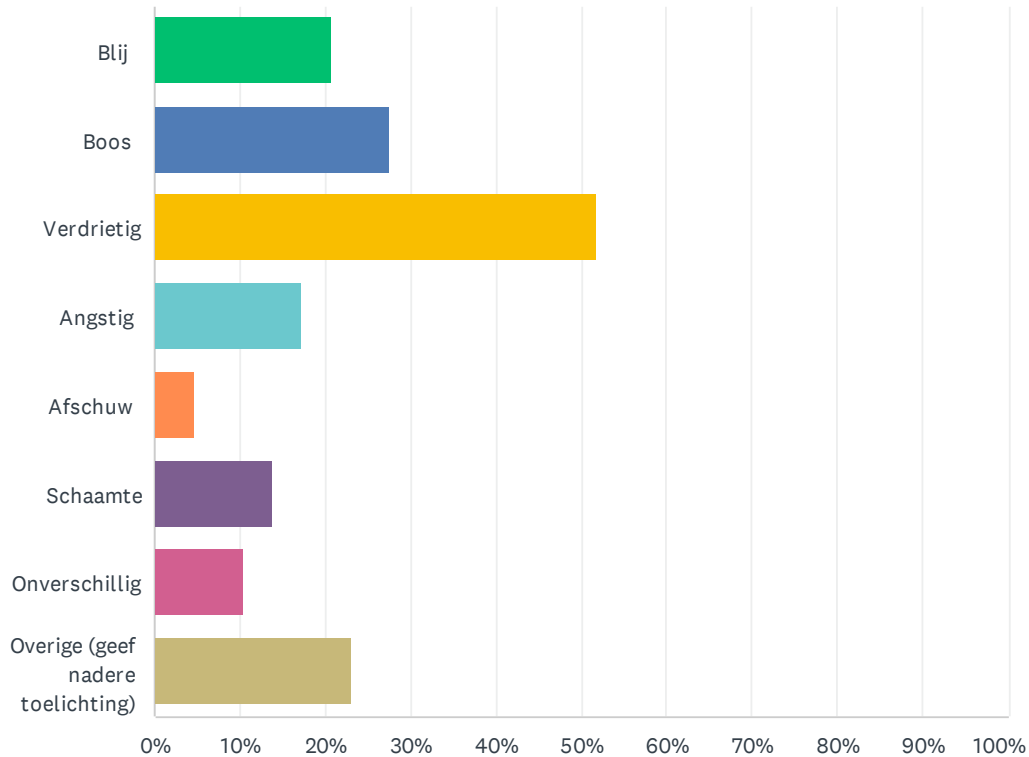
Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68



	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELI
Mijn kwaliteit van leven geef ik een:	1.15% 1	1.15% 1	5.75% 5	9.20% 8	6.90% 6	8.05% 7	20.69% 18	33.33% 29	9.20% 8	4.60% 4	87	6.

V22 Als jij jouw emotie gedurende de dag moet beschrijven die beïnvloed wordt door jouw pijnklachten, wat zou dit zijn?

Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68



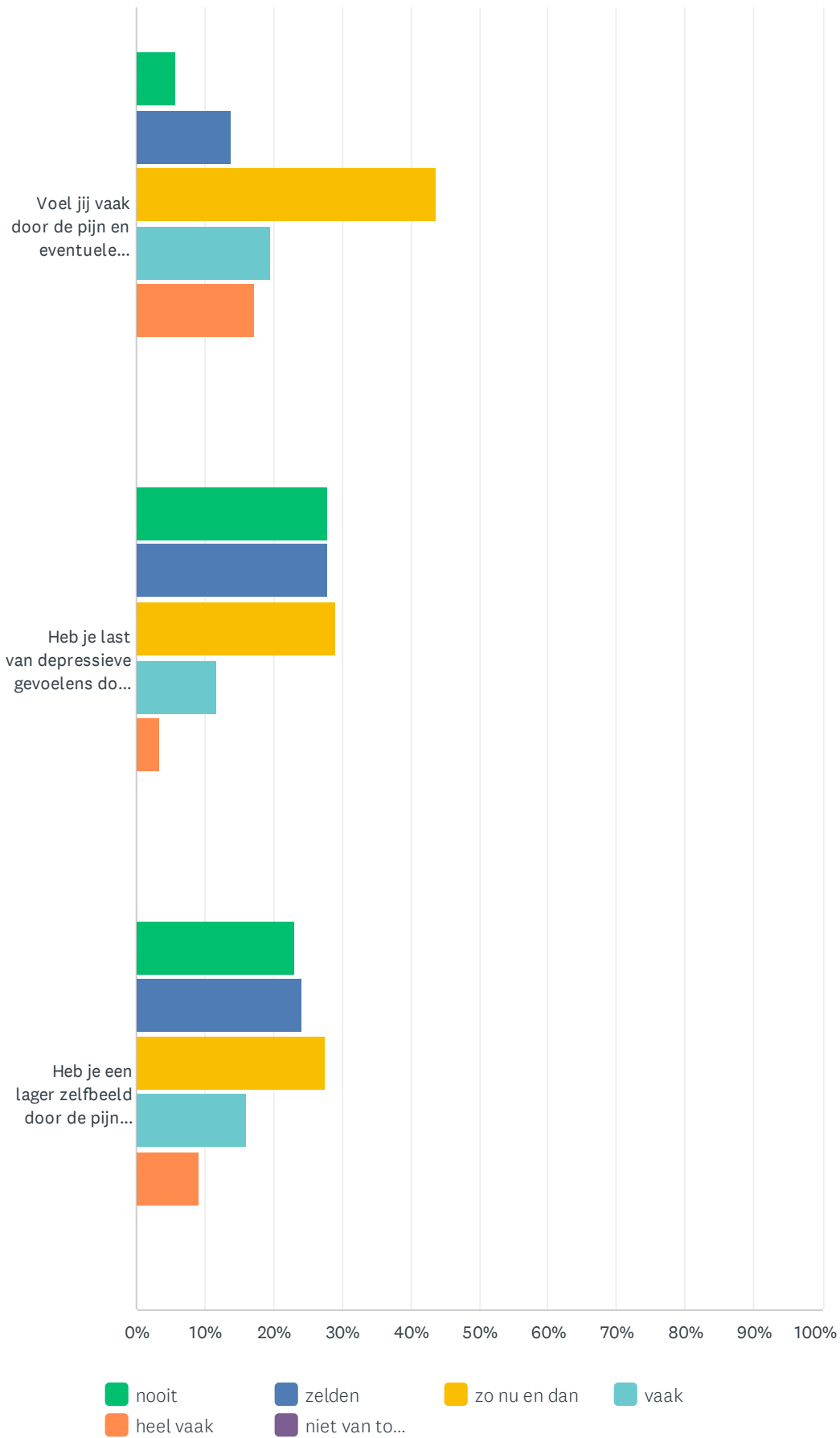
ANTWOORDKEUZEN	REACTIES
Blij	20.69% 18
Boos	27.59% 24
Verdrietig	51.72% 45
Angstig	17.24% 15
Afschuw	4.60% 4
Schaamte	13.79% 12
Onverschillig	10.34% 9
Overige (geef nadere toelichting)	22.99% 20
Totaal aantal respondenten: 87	

#	OVERIGE (GEEF NADERE TOELICHTING)	DATE
1	Geen op dit moment	10/11/2024 6:53 PM
2	Op het moment bezorgd omdat ik hartklachten ervaar	10/10/2024 11:50 PM
3	gewoon irritant	10/9/2024 4:37 PM

4	Zoveel mogelijk positief blijven en pijn verbijten niet plooiën naar derden toe	10/8/2024 8:08 PM
5	wisselen sterk. Op moment van pijnklachten, verdrietige, soms angstig soms boos	10/5/2024 1:20 AM
6	Ik ga in mezelf en voel niet direct iets omdat ik mijn emoties uitschakel	10/2/2024 6:19 PM
7	Onzekerheid	9/29/2024 10:23 AM
8	Alleen verdrietig als ik heel erg pijn heb	9/26/2024 6:40 PM
9	Lastig te begrijpen vraag maar iedere dag toch beginnen met een lach en positief gevoel	9/20/2024 11:23 PM
10	Irritatie	9/20/2024 3:41 PM
11	Laat me niet zo beïnvloeden	9/16/2024 11:31 PM
12	Vind ik niets meer leuk.	9/15/2024 1:25 PM
13	Berustend	9/14/2024 1:01 PM
14	Ik vind dit een ingewikkelde vraag	9/13/2024 11:49 PM
15	Wisselend soms deprimerend	9/13/2024 8:17 PM
16	Heb ik niet	9/13/2024 8:13 PM
17	Ik word stiller en trek me terug in mezelf	9/13/2024 3:42 PM
18	Mijn pijnklachten beïnvloeden geen emoties. Mijn KT kan ik verbergen en heb het al zolang dat ik aan de pijn gewend ben.	9/13/2024 2:31 PM
19	iets bezorgd over of de pijn ooit erger gaat worden	9/13/2024 2:24 PM
20	Ik ben sterk en positief maar de pijn en de hele dag 'je lichaam voelen' is vervelend.	9/13/2024 2:16 PM

V23 Kies bij elke vraag één antwoord.

Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68

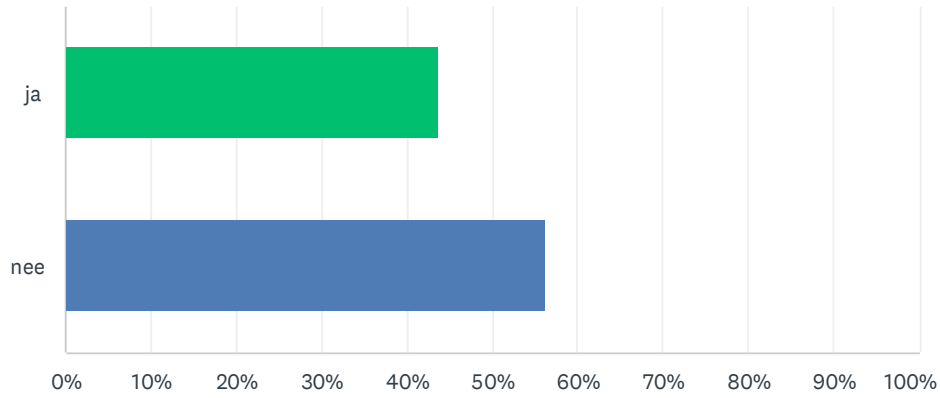


	NOOIT	ZELDEN	ZO NU EN DAN	VAAK	HEEL VAAK	NIET VAN TOEPASSING (TE JONG)	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
Voel jij vaak door de pijn en eventuele fysieke beperkingen frustraties?	5.75% 5	13.79% 12	43.68% 38	19.54% 17	17.24% 15	0.00% 0	87	3.29
Heb je last van depressieve gevoelens door de pijn en eventuele fysieke beperkingen?	27.91% 24	27.91% 24	29.07% 25	11.63% 10	3.49% 3	0.00% 0	86	2.35
Heb je een lager zelfbeeld door de pijn en eventuele fysieke beperkingen?	22.99% 20	24.14% 21	27.59% 24	16.09% 14	9.20% 8	0.00% 0	87	2.64

#	EVENTUELE TOELICHTING	DATE
1	Ben al sinds ik jong beng depressief en aan de medicijnen	10/14/2024 12:17 AM
2	Ik ben chronisch depressief dus sommige vragen zijn niet door mijn aandoening	10/10/2024 11:50 PM
3	Als iedereen samen gaat lopen maar ik kan dit niet doen en moet ik steeds mij excuseren dan denk ik gewoon zou ook wel goed zijn	10/2/2024 6:19 PM
4	vanwege dikkere wang en dat mijn uiterlijk iets anders uit dan andere en iets dat nare dingen vragen of dat je ernstig ziek anders loopt	9/14/2024 11:05 AM
5	Roxanna heeft ASS dus sommige vragen zijn niet goed te beantwoorden	9/13/2024 4:07 PM

V24 Zou je graag willen aansluiten bij online bijeenkomsten over pijn en/of de uitslag van de enquête?

Beantwoord: 87 Overgeslagen: 68



ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
ja	43.68%	38
nee	56.32%	49
TOTAAL		87

V25 Wil je nog iets benoemen, dan kan dat hier. Klik op gereed om je antwoorden op deze enquête in te dienen.

Beantwoord: 41 Overgeslagen: 114

#	REACTIES	DATE
1	Ik zie geen vragen terugkomen over seksualiteit...of eigenlijk het drastisch verminderen of wegvallen van seksualiteit door de diagnose AVM...door pijn, fysiek oncomfortabel, veranderen van je libido mede door hartfalen en medicatie.	10/10/2024 11:58 PM
2	Ik zou graag meer willen weten aangezien de borst een plek is waar het zga niet voorkomt	10/10/2024 11:51 PM
3	Ik woon in België en KTS werd pas 1,5 jaar geleden vastgesteld. Oppervlakkige bloedvaten aangetast, na MRI geen diepere aangetaste bloedvaten. Wel heel sterk verspreid over lichaam.	10/10/2024 10:14 PM
4	Ze had dag & nacht pijn, kon niet zonder steunkous. Twee jaar geleden geopereerd en gestart met Sirolimus, sindsdien geen pijnklachten meer.	10/10/2024 8:58 PM
5	er is een groot verschil tussen de pijnklachten waar ik soms last van heb en dat ik er anders uitzie. Ik heb dit ingevuld mbt de pijnklachten.	10/9/2024 4:38 PM
6	A verschillende operaties dor de jaren heen.Nooit dramatiseren positief blijven. Aanvaarden zoals je bent. En dit nooit uitbuiten. Is zo al erg genoeg.Doet nog wat je kan.Zo heb ik begrip gekregen ophet werk en werd het werk aangepast aan mijn kunnen	10/8/2024 8:13 PM
7	De pijn komt en gaat. Mijn dochter heeft 12 vaatmalformaries verspreid over haar lichaam. Pijn komt vnl. Als er bloed gaat klonteren in een vaatkluwen. Gaat binnen aantal weken meestal weer weg voor een tijdje	10/8/2024 7:47 PM
8	Sommige vragen vind ik lastig om te beantwoorden omdat het per moment scheelt wat mijn gevoel erbij is. En ook sterk kan wisselen per week/maand/jaar. Tevens merk ik sommige pijnklachten niet meer echt op, en zijn 'normaal' geworden. Omdat ze er bijvoorbeeld iedere dag zijn.	10/5/2024 1:22 AM
9	Nee	10/4/2024 7:49 AM
10	De embolisaties zijn al zeer jong en succesvol ingezet. Gelukkig is hier door weinig zwelling meer zichtbaar, bij tijd en wijlen wel pijnklachten wanneer de weestand laag is en de zwelling toeneemt. Om dit te classificeren vind mijn zoon lastig aangezien hij zegt dit hoort bij mij, ik ben niet anders gewend. wel heb ik het idee dat door de pijn klachten die hij heeft ervaren in zijn leven anders op pijn reageert. Hij lacht meestal pijn weg, ook wanneer het heftig is bijvoorbeeld bij een botbreuk.	10/3/2024 6:16 PM
11	Ik begrijp deze enquêtes, helaas ervaar ik weinig tot geen begrip vanuit de geneeskunde voor de klachten die Klippel Trenaunay met zich meebrengen. Alleen van het expertise team in het Radboud, waarvoor respect en de specialisten die vroeger lid waren van onze eigen patiëntenvereniging toen we nog geen Hevas waren, die gingen voor je door het vuur, waarvoor ik nog steeds dankbaar ben. Succes!	10/2/2024 5:31 PM
12	Zoals ik al eerder ingevuld hebt, ben ik angstig voor medicijn gebruik. Dit vanwege een kindervens die ik heb en de eventuele kans op onvruchtbaarheid. Aan de andere kant is mijn leven niet altijd dragelijk. Continu maak jk de keuze iets wel of niet te doen met in m'n achterhoofd de eventuele gevolgen voor de dagen/weken daarna. Het is zo lastig omdat ik niet weet waarvan ik wel of geen last krijg. Door dit alles kan ik ook niet sporten omdat dat teveel pijn doet. Sport was echt mn uitlaatklep maar dat is weg gevallen. Ik ben nog aan het onderzoeken wat ik wel kan, maar er blijft weinig over. Ook dit telt mee aan mijn kwaliteit van leven. Ik heb de kwaliteit ingevuld op een 4, maar het is een 3,5. Maar bekijk het liever positief dan negatief ;)	9/29/2024 10:27 AM
13	De bewegingsvrijheid wordt wel belemmerd door de malformatie. Ze kan haar hoofd niet zover draaien als ze zou willen. Ze lijkt er geen pijn aan te hebben.	9/28/2024 10:26 PM
14	Ik ben nu een jaar niet behandeld op eigen verzoek ivm drukte vanwege een studiejaar. Ik	9/28/2024 8:12 PM

merk nu dat ik door niet elk jaar dan wel iets eerder een behandeling te ondergaan dat er druk en stuwning meer en meer plaats gaat vinden. Bij mij nu vooral in halsgebied. In mijn geval nog even geen behandeling tenzij het noodzaak wordt maar hoop dat na mijn studie die eind dit jaar klaar is ik toch weer in januari/februari een behandeling kan laten uitvoeren waardoor het drukgevoel weer afzakt. Bij mij is drukgevoel geen pijn, maar het is wel aanwezig alsof je de hele tijd met iets om je nek gebonden rond loopt. Mochten er vragen zijn hoor ik graag.

15	Alleen pijn tijdens een flare-up. 1x per jaar of nog minder	9/26/2024 7:33 PM
16	Laatste jaren vaak last in de lies gehad van drukkend en opgezet gevoel. Sinds het gebruik van een bloedverdunner langzaam verbeterd. Nu goed.	9/24/2024 8:41 PM
17	Het lage cijfer bij kwaliteit van leven is niet alleen door deze aandoening maar wordt sterker beïnvloed door een andere aandoening.	9/23/2024 7:20 AM
18	Dank voor jullie werk. Ik hoop dat veel mensen (en artsen!!) hier iets aan mogen hebben.	9/21/2024 10:41 AM
19	Goed initiatief! Dank daarvoor. Mocht ik in de toekomst wel online willen/kunnen aansluiten dat hoop ik dat daar de mogelijkheid toe is.	9/20/2024 11:25 PM
20	De venolymfatische malformatie is rustig, waardoor geen pijnklachten. Bij zwelling zijn er wel pijnklachten. Dit was in juni 2023.	9/20/2024 6:08 PM
21	sinds gebruik sirolimus geen pijn meer	9/20/2024 3:55 PM
22	now and again i have mental pain & anguish ,no physical pain , but 99.9999% of the time i am strong enough to push this far into the background	9/20/2024 3:05 PM
23	In de zomer van 2017 ben ik als experiment begonnen met bloedverdunders. Na een positieve proefperiode met drie dagelijks spuiten, ben ik overgegaan op tabletvorm. Inmiddels slik ik al ruim 5 jaar Xarelto. 10 mg per dag, indien nodig 20 mg per dag. Altijd met pijn geleefd, sinds de bloedverdunders vrijwel pijnvrij. Sinds oktober 2020 leef ik in Zuid Frankrijk. Het klimaat heeft een zeer positieve invloed op mijn vaten, waardoor ik veel meer kan, zonder pijn. Ik heb nog wel ongemak, maar geen pijn meer. Succes met het onderzoek en mochten er vragen zijn dan kunt u mij altijd benaderen.	9/20/2024 2:59 PM
24	Moeilijk om te zien of er oorzakelijke pijn - biologische oorzaak is, om de chronische pijn beleving goed te kunnen behandelen en begrijpen. Erg langdurig traject.	9/20/2024 2:32 PM
25	Helaas ontbreken hulpmiddelen voor aantrekken steunpanty's , wel voor armkous of AD steunkous. Erg jammer aangezien artroseklachten door het dagelijks aantrekken hiervan er niet minder op worden	9/19/2024 9:36 PM
26	Meestal heb ik er geen pijn van en zijn alleen de bloedingen erg vervelend. Heel soms heb ik wel eens een soort kloppend gevoel wat dan kan uitslaan in een beetje pijnlijk gevoel. Dit is wel echt bijna nooit	9/19/2024 10:53 AM
27	Sinds ik gediagnosticeerd ben met de Venolymfatische malformatie is het eigenlijk heel gauw slechter geworden. Eerst had ik nog mijn droombaan als bakker, daar ben ik mee gestopt vanwege de pijn van de malformatie, begonnen met kantoorwerk wat ik niet leuk vind en ook niet trek, denkende dat dat beter te doen moet zijn. Maar sindsdien is het echt heel erg slecht geworden. Ik zit al maanden in de ziektewet met vooral veel onzekerheid of het beter gaat worden. En ondertussen wel de druk van een werkgever in je nek, wat het heel erg zwaar maakt naast wat je allemaal al meemaakt	9/18/2024 2:07 PM
28	ik heb geluk dat ik geen pijn heb op dit moment maar ik maak me wel ongerust of ik pijnklachten ga ontwikkelen naarmate ik ouder word.	9/14/2024 8:49 PM
29	Ik heb heel veel pijn ervaren voor mijn embolisaties. Ik kon niets meer en zat hele dagen op de bank, maanden lang, zonder te weten wat ik had. Deze enquête heb ik ingevuld nav de laatste tijd. Mijn veneuze malformatie heeft mijn leven voor de embolisaties heel erg beperkt, waardoor ik veel verdriet en angst heb gekend. Angst om in een rolstoel te belanden. Na de embolisaties kan ik weer leven!!!	9/14/2024 1:09 PM
30	ik zou heel fijn vinden op de hevas dag dat er een groeps gesprek is dat je met andere over kan praten waar je tegen aanloop op je werk aangekeken worden op straat ervaringen met andere uit te kun wisselen mijn ervaring is dat niet gebeurd bijvoorbeeld tijdens de lunch. in het begin jaren was dat er op de kt was laatste uur vragen uur dingen in groep aan kan geven waar je tegen aan loop	9/14/2024 11:14 AM

31	Ik mis leefstijl advies in de behandeling. Ik merk dat bepaalde dingen invloed hebben op de mate van zwelling of ontsteking. Zoals alcohol bv. Ik denk dat advies over voeding en leefstijl echt nog een bijdrage kan leveren. Ik weet niet of daar kennis over is	9/13/2024 11:50 PM
32	Voor zover ik weet. Ze is 2 jaar dus kan het zelf nog niet benoemen maar ik heb nog nooit gemerkt dat ze pijn had aan haar been.	9/13/2024 10:08 PM
33	Ik ben er aan gewend en weet niet beter	9/13/2024 8:13 PM
34	Het is lastig te bepalen hoeveel last mijn kind van de beperking heeft aangezien ze er mee is geboren. Ze weet niet beter en daardoor ervaart ze de pijn anders	9/13/2024 6:20 PM
35	Goed onder controle met sirolimus	9/13/2024 6:00 PM
36	Pijn is heel vervelend	9/13/2024 3:59 PM
37	Wat wordt er gedaan met de uitkomst van deze enquête?	9/13/2024 3:08 PM
38	Blijf bewegen, let op je voeding.	9/13/2024 2:44 PM
39	Naast de pijnlijke veneuze malformatie heeft onze zoon ook een lymfatische malformatie die gelukkig mooi stabiel blijft na eerdere behandelingen	9/13/2024 2:26 PM
40	Meer pijnklachten in de gewrichten in het aangedane been. Knie, heup en bekken klachten welke erger zijn dan de vaatpijn. Ketenproblematiek volgens dr vd Vleuten.	9/13/2024 2:17 PM
41	Pijn heeft continu invloed op mijn hele leven en ik kan niet meedoen met de rest van mijn leeftijdsgenoten.	9/13/2024 2:14 PM