



**UCLL**  
HOGESCHOOL

**Bachelor@research**

**Onderzoekspaper**

**Professionele Bachelor Organisatie en Management**

**Titel: Levenskwaliteit van patiënten met  
'Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'**  
**Studenten: Sarah De Smedt, Arne Mariën en Hanne Goris**  
**Opleiding: Organisatie en Management**  
**Afstudeerrichting: Health Care Management**  
**Academiejaar: 2023 - 2024**  
**UCLL-coach: Katrien Verhoeven**



# **Levenskwaliteit van patiënten met 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'**

Onderzoekspaper naar levenskwaliteit van patiënten met 'Idiopathisch cerebrospinaal  
drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'

Studenten: Sarah De Smedt, Arne Mariën en Hanne Goris

UCLL-coach: Katrien Verhoeven

Scriptiebegeleider: Fien Wuestenberg

Academiejaar: 2023 - 2024

## Woord vooraf

Tijdens de voorstelling van de afstudeerprojecten sprak het onderwerp het 'Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' ons meteen aan. Het was bij ons alle drie veruit de eerste keuze. Dit kwam door de emotionele impact die het op ons had, gecombineerd met de nieuwsgierigheid en interesse in de nieuwe medische terminologie.

Voor onze bachelorproef hebben wij, in samenwerking met vzw Overdruksyndroom en Tarlov cysten (vzw OSTC), een onderzoek gevoerd naar de levenskwaliteit van patiënten met het 'Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'. De focus hierbij vooral op de impact die deze aandoeningen hebben op het leven van de patiënten.

Als laatstejaarsstudenten 'Health Care Management' aan hogeschool UC Leuven Limburg, zullen we in de toekomst regelmatig in contact komen met patiënten die een chronische aandoening hebben. Ook kennen we in onze directe omgeving mensen met een chronische aandoening die niet altijd geloofd worden door hulpverleners en hun omgeving. Daarom wilden we graag een onderzoek uitvoeren dat iets kan betekenen voor deze patiënten.

In de loop van dit project hebben we waardevolle hulp en advies gekregen van verschillende personen die we graag uitdrukkelijk willen bedanken. We appreciëren ten zeerste de ondersteuning en begeleiding die we gedurende dit hele traject van hen hebben mogen ontvangen. Allereerst een bedanking aan onze interne begeleidster, mevrouw Katrien Verhoeven, voor haar begeleiding tijdens dit project. Ze stond altijd klaar om onze vragen te beantwoorden en ons te ondersteunen waar nodig.

Daarnaast willen we een speciaal woord van dank richten aan onze externe begeleider en voorzitter van vzw Overdruksyndroom en Tarlov Cysten, Fien Wuestenberg. Haar kennis wist ons in de goede richting te sturen zodat we dit project tot een goed einde konden brengen. Ook dokter Mieke Hulens verdient een dankwoord voor de informatie die ze ons heeft verstrekt.

Vervolgens willen we onze dank uiten aan onze medestudenten voor hun aanmoediging en ondersteuning gedurende de hele opleiding.

Tot slot richten we graag nog een dankwoord aan de 81 participanten van onze enquête. Zij zijn medeverantwoordelijk voor de goede afloop van dit project. Dankzij het eindresultaat hopen we iets waardevols terug te geven aan hen. Als laatste willen wij ook nog onze familie en vrienden bedanken voor hun steun en motiverende woorden tijdens het voltooien van onze bachelorproef.

Leuven, 5 juni 2024

Sarah De Smedt, Arne Mariën, Hanne Goris

## **Abstract**

### **Levenskwaliteit van patiënten met 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'**

Symptomatische Tarlov cysten en het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom (of *overdruksyndroom*) zijn complexe chronische aandoeningen waarbij de druk van de vloeistof rond de hersenen en het ruggenmerg onvoldoende gereguleerd wordt.

In dit onderzoek is de levenskwaliteit van patiënten met het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten in België onderzocht. De doelstelling van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de impact van deze aandoeningen op het dagelijks leven van de patiënten, met als uiteindelijk doel de bewustwording en erkenning ervan te vergroten.

De probleemstelling richt zich op het feit dat het *overdruksyndroom* en symptomatische Tarlov cysten zeldzame en vaak niet-gediagnosticeerde aandoeningen zijn. Patiënten ervaren veelal 'onverklaarbare' pijnklachten en krijgen daardoor moeilijk een officiële erkenning van hun handicap. Dit leidt tot onvoldoende medische ondersteuning en aanzienlijke kosten voor behandelingen die niet volledig vergoed worden. De onderzoeksvraag peilde dan ook naar hoe deze aandoeningen de levenskwaliteit beïnvloeden op fysiek, psychisch, sociaal en financieel vlak.

Om meer inzicht te krijgen in de levenskwaliteit van patiënten met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten, voerden we dit onderzoek uit. Via vzw Overdruksyndroom en Tarlov Cysten (OSTC) werd er een online, anonieme Microsoft Forms-enquête verspreid naar patiënten met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten. Er werd ook een folder gelegd met een QR-code naar onze enquête in de wachtkamer van enkele specialisten. In totaal namen 81 patiënten deel aan dit onderzoek. De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 53 jaar.

Uit de resultaten blijkt dat een groot deel van de deelnemers vrouwelijk is en dat het vooral de kinderen zijn die ook de aandoening krijgen. Het is erg complex en van lange duur om de correcte diagnose te krijgen. Velen hebben voor de uiteindelijke diagnose meerdere misdiagnoses ontvangen, alsook verschillende hulpverleners geraadpleegd. Daarnaast ervaart de meerderheid van de patiënten een grote impact op hun dagelijkse leven en hun levenskwaliteit. De grootste verandering is merkbaar bij de fysieke levenskwaliteit, aangezien het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten veel en ernstige symptomen met zich meebrengt. Hiervoor bestaan er enkele behandelingen die zouden kunnen helpen om de pijnklachten te verlichten. Ook bij de psychische levenskwaliteit is er een aanzienlijke impact van deze chronische aandoeningen op hun leven. Patiënten ervaren namelijk een invloed op hun werksituatie en hun sociaal leven. Dit brengt voornamelijk financiële ongemakken en sociale isolatie met zich mee. Tijdens het diagnostisch proces en het opstellen van een behandelplan is er zeer veel onwetendheid alsook ongeloofwaardigheid van artsen en andere hulpverleners, wat zorgt voor frustratie en wat erg verontrustend is.

De interpretatie van deze resultaten benadrukt de noodzaak om zowel het diagnostisch proces als de verschillende behandelprotocollen te verbeteren en een grotere bewustwording en erkenning te creëren voor deze chronische aandoeningen binnen de gezondheidszorg en de samenleving. Er is ook een duidelijke behoefte aan gerichte ondersteuning en informatievoorziening voor patiënten, om zo hun levenskwaliteit te verbeteren.

**Kernwoorden: Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom – overdruksyndroom – Tarlov cysten – levenskwaliteit – chronische aandoening**

# Inhoudsopgave

Woord vooraf .....	3
Abstract.....	4
Inhoudsopgave .....	5
Lijst van figuren, grafieken en tabellen .....	9
<b>Deel 1 Inleiding .....</b>	<b>12</b>
1 Het 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en 'Tarlov cysten' .....	13
1.1 Definitie <i>overdruksyndroom</i> .....	13
1.2 Definitie Tarlov cysten .....	14
1.3 Verband tussen het <i>overdruksyndroom</i> en Tarlov cysten .....	15
1.4 Symptomen .....	16
1.5 Oorzaken .....	16
1.6 Diagnosestelling .....	17
1.7 Behandelingen .....	19
1.7.1 Medicamenteuze behandelingen .....	19
1.7.2 Niet-operatieve behandelingen overdruksyndroom.....	20
1.7.3 Niet-operatieve behandelingen Tarlov cysten .....	20
1.7.4 Operatieve behandelingen overdruksyndroom .....	23
1.7.5 Operatieve behandelingen Tarlov cysten.....	24
1.8 Cijfergegevens – prevalentie.....	26
1.9 Prevalentie chronische aandoeningen .....	27
1.10 Comorbiditeit .....	29
1.10.1 Fibromyalgie .....	29
1.10.2 Chronisch vermoeidheidssyndroom .....	30
1.10.3 Dunnevezelneuropathie .....	30
1.10.4 Hypermobiel Ehlers-Danlossyndroom .....	30
1.10.5 Idiopathische Intracraniele Hypertensie.....	32
1.10.6 Angst en depressie .....	33
2 Levenskwaliteit van patiënten .....	34
2.1 Levenskwaliteit op fysiek vlak .....	34
2.1.1 Fysieke impact van een chronische (pijn)aandoening .....	34
2.2 Levenskwaliteit op psychisch vlak.....	36
2.2.1 Psychische impact van een chronische (pijn)aandoeningen.....	36
2.2.2 Zelfhulpgroepen .....	38

2.3	Levenskwaliteit op sociaal vlak.....	39
2.3.1	Werkstatus .....	39
2.3.2	Relatiestatus .....	40
2.3.3	Seksualiteit .....	40
2.4	Levenskwaliteit op financieel vlak.....	41
2.4.1	Financiële gevolgen van een chronische (pijn)aandoening .....	41
2.4.2	Hulpmiddelen.....	42
2.5	Relaties met hulpverleners/ ondersteuning van hulpverleners .....	47
3	Erkenning van Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatie-syndroom en Tarlov cysten ..	48
3.1	Internationale erkenning .....	48
3.2	Europese erkenning .....	50
3.3	Zeldzame aandoening .....	50
3.4	Erkenning door de FOD of het VAPH .....	52
3.5	Erkenning op de werkvloer .....	52
4	Onderzoeksrationaliteit .....	53
5	Onderzoeksvragen en hypothesen .....	54
	<b>Deel 2 Methode .....</b>	<b>55</b>
1	Setting.....	55
2	Beschrijving van de steekproef .....	55
3	Meetinstrumenten .....	58
4	Procedure .....	59
	<b>Deel 3 Resultaten .....</b>	<b>60</b>
1	Diagnostisch pad .....	60
2	Behandelplan .....	64
2.1	Medicatie .....	65
2.2	Infiltraties .....	68
2.3	Medicinale cannabis.....	68
2.4	Operaties.....	69
2.5	Voedingssupplementen .....	70
2.6	Aanvullende behandelingen .....	71
2.7	Verschillende dienstverleningen .....	72
3	Levenskwaliteit.....	74
3.1	Fysiek vlak .....	74
3.1.1	Dagelijkse en huishoudelijke activiteiten .....	78
3.1.2	Pijnbeleving .....	80

3.1.3	Slaappatroon.....	81
3.1.4	Lichaamsgewicht .....	82
3.2	Psychisch vlak .....	84
3.2.1	Toekomstperspectief.....	86
3.2.2	Aanvaarding.....	87
3.3	Sociaal vlak.....	90
3.3.1	Werk .....	90
3.3.2	Vrije tijd .....	93
3.3.3	Seksualiteit .....	94
3.3.4	Relaties met anderen .....	95
3.4	Financieel vlak.....	99
3.4.1	Maandelijkse uitgave medicatie.....	101
3.4.2	Maandelijkse uitgaven aan hulpverleners .....	101
3.4.3	Financiële hulpmiddelen .....	104
3.5	Relaties met hulpverleners/ondersteuning van hulpverleners .....	107
4	Noden van patiënten .....	109
4.1	Informatie .....	109
4.2	Tevredenheid van hoeveelheid informatie.....	109
4.3	Nodige informatie.....	110
4.4	Nodige hulp .....	110
4.5	Nodige ondersteuning .....	111
4.6	Problemen medische afspraken.....	111
4.7	Suggesties zorg en ondersteuning.....	112
4.8	Verwachtingen overheid.....	112
	<b>Deel 4 Discussie .....</b>	<b>113</b>
1	Interpretatie van de resultaten.....	113
2	Sterktes en zwaktes onderzoek .....	115
2.1	Sterktes onderzoek.....	115
2.2	Zwaktes onderzoek.....	116
3	Aanbevelingen voor de praktijk .....	116
3.1	Overheid.....	116
3.2	Zorgverleners.....	117
3.3	Patiënten .....	118
4	Aanbevelingen voor verder onderzoek .....	119
	<b>Deel 5 Conclusie .....</b>	<b>120</b>
	<b>Literatuurlijst .....</b>	<b>121</b>



<b>Bijlagen .....</b>	<b>136</b>
Bijlage 1: Literature Review of Treatment Outcomes for Tarlov Cysts .....	136
Bijlage 2: Document 'zeldzame ziekte of weesziekte .....	137
Bijlage 3: Onderzoeksvragen en hypothesen .....	138
Bijlage 4: Enquête .....	150
Bijlage 5: Planning.....	186
Bijlage 6: Codeboek.....	189

## **Lijst van figuren, grafieken en tabellen**

Figuur 1: Tarlov cysten (Overdruksyndroom.be, 2024b).....	13
Figuur 2: Tarlov cyste (Douwes, 2019) .....	14
Figuur 3: ICD-11 code 8D6Y (Icd.who.int, 2024) .....	15
Figuur 4: MRI-scan lumbale wervelkolom (van der Plas, 2023) .....	17
Figuur 5: Lumbaalpunctie (gezondhedenwetenschap.be, 2024) .....	17
Figuur 6: EMG-onderzoek (Hierhebikpijn.nl, 2024).....	18
Figuur 7: Epidurale ruimte (Algolier, 2021).....	20
Figuur 8: TENS-apparaat (Fysiotherapiesmits.nl, 2023) .....	21
Figuur 9: LP-shunt vs. VP-shunt (Miethke-journal, 2024) .....	23
Figuur 10: VA-shunt (nccn.nl, 2019) .....	23
Figuur 11: Zelfgerapporteerde chronische ziekten in België (Van Der Heyden & Charafeddine, 2019) .....	27
Figuur 12: Verschil tussen mannen en vrouwen met chronische ziekten (Karakaya et al., 2020) .....	28
Figuur 13: De herseninsula (Sabater, 2024) .....	29
Figuur 14: Musculoskeletaal systeem (Sendić, 2023) .....	31
Figuur 15: Grijs en witte stof in de hersenen (Westerik Verschuuren et al., 2024).....	32
Figuur 16: Logo vzw OSTC (overdruksyndroom.be, 2024) .....	38
Figuur 17: Logo SOSNL (SOSNL, 2024b) .....	38
Figuur 18: ICD-code Tarlov cysten (ICD10Data.com, 2024b).....	48
Figuur 19: ICD-code overdruk (ICD10Data.com, 2024a) .....	48
Figuur 20: ICD-11 Tarlov cysten (Icd.who.int, 2024) .....	49
Figuur 21: Deel van uitspraak van de Europese Commissie (Europarl.europa, 2009).....	50
Figuur 22: OPHA-code Tarlov cysten (Orphanet, 2024c) .....	50
Figuur 23: ORPHA-code Idiopathische dunnevezelneuropathie (Orphanet, 2024b).....	51
Figuur 24: ORPHA-code hEDS (Orphanet, 2024a).....	51
Figuur 25: Visueel overzicht van de ervaren (zenuw)pijnen .....	76
Grafiek 1: Aantal kinderen .....	56
Grafiek 2: Hoogste opleiding .....	56
Grafiek 3: Huidige beroepssituatie .....	57
Grafiek 4: Voorafgaande diagnose .....	60
Grafiek 5: Overzicht diagnostische methode(s) .....	62
Grafiek 6: Verloop diagnostisch proces .....	62
Grafiek 7: Medische behandelingen .....	64
Grafiek 8: Verbetering symptomen na operatie .....	69
Grafiek 9: Aanpassingen levensstijl.....	72
Grafiek 10: Impact op de fysieke levenskwaliteit .....	74
Grafiek 11: Andere aandoeningen .....	76
Grafiek 12: Problemen bij dagelijkse en/of huishoudelijke activiteiten .....	78
Grafiek 13: Impact op het slaappatroon.....	81
Grafiek 14: Negatieve impact op het lichaamsgewicht.....	82
Grafiek 15: BMI van de participanten.....	83
Grafiek 16: Impact op de psychisch levenskwaliteit .....	84

Grafiek 17: Toekomstperspectief .....	86
Grafiek 18: Aanvaarding van de aandoening(en) .....	87
Grafiek 19: Impact op het geluksniveau .....	88
Grafiek 20: Positieve invloed op het leven .....	88
Grafiek 21: Aantal weken van afwezigheid door ziekte .....	90
Grafiek 22: In hoeverre is de werkgever geïnformeerd .....	91
Grafiek 23: Comfort om met de leidinggevende te praten .....	91
Grafiek 24: Comfort om met collega's te praten.....	92
Grafiek 25: Mate waarin de participanten in staat zijn om te werken .....	92
Grafiek 26: Regelmaat afzeggen of verzetten van afspraken .....	93
Grafiek 27: Impact van de aandoening op de sportbeoefening .....	93
Grafiek 28: Impact op de seksuele activiteit .....	94
Grafiek 29: Impact van de aandoening op de relaties met de directe omgeving.....	95
Grafiek 30: Hoeveelheid steun uit de directe omgeving.....	96
Grafiek 31: Aantal participanten die medepatiënten kennen .....	97
Grafiek 32: Omschrijving van de relatie met medepatiënten.....	98
Grafiek 33: Hoeveelheid steun van medepatiënten .....	98
Grafiek 34: Impact op het financieel welzijn .....	99
Grafiek 35: Totaal netto gezinsinkomen .....	100
Grafiek 36: Mate van rondkomen met hun netto gezinsinkomen.....	100
Grafiek 37: Maandelijkse uitgave aan medicatie .....	101
Grafiek 38: Maandelijkse uitgave aan de huisarts .....	101
Grafiek 39: Maandelijkse uitgave aan kinesitherapie .....	102
Grafiek 40: Maandelijkse uitgave aan de psycholoog .....	102
Grafiek 41: Maandelijkse uitgave aan de alternatieve behandelaars .....	103
Grafiek 42: Aantal participanten die jaarlijks aan hun maximumfactuur zitten .....	103
Grafiek 43: Tussenkost voor de kinesitherapie.....	106
Grafiek 44: Gevoel van ondersteuning door de huisarts .....	107
Grafiek 45: Hoe vaak de participanten niet werden geloofd door de hulpverleners.....	108
Grafiek 46: Informatiebronnen van de aandoening(en).....	109
Grafiek 47: Tevredenheid over de gekregen hoeveelheid informatie .....	109

Tabel 1: Familieleden met de diagnose .....	57
Tabel 2: Geraadpleegde hulpverleners .....	61
Tabel 3: Hulpverleners die de diagnose stelden .....	61
Tabel 4: Hulpverleners van het behandelteam .....	64
Tabel 5: Medicatie .....	65
Tabel 6: Slaapmedicatie .....	66
Tabel 7: Medicatie tegen psychische klachten .....	67
Tabel 8: Gebruik van medicinale cannabis .....	68
Tabel 9: Operaties .....	69
Tabel 10: Voedingssupplementen .....	70
Tabel 11: Aanvullende behandelingen .....	71
Tabel 12: Gebruikte dienstverleningen .....	72
Tabel 13: Symptomen en frequentie .....	75
Tabel 14: Moeilijkheden bij dagelijkse en huishoudelijke activiteiten .....	79
Tabel 15: Hulp bij dagelijkse en huishoudelijke activiteiten .....	80
Tabel 16: Impact op het slaappatroon .....	81
Tabel 17: Impact op het lichaamsgewicht .....	82
Tabel 18: Mentale aandoeningen .....	85
Tabel 19: Positieve invloed op het leven .....	89
Tabel 20: Verandering van de beroepssituatie .....	90
Tabel 21: Sportenbeoefening .....	94
Tabel 22: Impact op de seksuele activiteit .....	94
Tabel 23: Impact op de relaties met de directe omgeving .....	95
Tabel 24: Personen uit de directe omgeving die op de hoogte zijn .....	96
Tabel 25: Steun die de participanten ontvangen vanuit hun directe omgeving .....	97
Tabel 26: Steun van medepatiënten .....	99
Tabel 27: Statuten/attesten die de participanten hebben .....	104
Tabel 28: Redenen waarom de participanten geen statuten/attesten hebben .....	104
Tabel 29: Uitkeringen van de participanten .....	105
Tabel 30: Financiële problemen .....	106
Tabel 31: Redenen van verandering huisarts .....	107
Tabel 32: Literatuuroverzicht van behandelingsresultaten voor Tarlov cysten (Abdi et al., 2023) .....	136

# Deel 1 Inleiding

Het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom (*overdruksyndroom*) en Tarlov cysten zijn onvoldoende gekende invaliderende chronische pijnandoeningen. Deze aandoeningen zijn tot op het heden sterk ondergediagnosticeerd. Veel artsen zijn overigens niet op de hoogte van deze aandoeningen.

Het gebrek aan kennis over en erkenning van deze aandoeningen zorgt ervoor dat slechts weinig patiënten geholpen worden met hun 'onverklaarbare' pijnklachten. Ze krijgen moeilijk een officiële erkenning van hun handicap, ontvangen te weinig medische ondersteuning en maken uiteindelijk aanzienlijke kosten voor behandelingen die niet (volledig) vergoed worden. En dat is een groot probleem. In deze scriptie willen we de levenskwaliteit van deze patiënten onderzoeken, met als doel de bewustwording van de ziekte te vergroten en erkenning van de ziekte te verkrijgen.

De inleiding van de paper bestaat uit verschillende onderdelen. Het eerste deel beschrijft de begrippen 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en 'Tarlov cysten'. Dit deel gaat dieper in op de symptomen, oorzaken, diagnosestelling, behandelingen en de comorbiditeit van deze aandoeningen. Daarnaast komen de cijfergegevens en de prevalentie aan bod. In het tweede deel ligt de focus op de levenskwaliteit van de patiënten: de levenskwaliteit op fysiek, psychisch, sociaal en financieel vlak, en hun relatie met hulpverleners en welke ondersteuning de patiënten van hen krijgen. Het laatste deel gaat over de erkenning van het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en Tarlov cysten. Op het einde van de inleiding staan de onderzoeksvragen en hypothesen geformuleerd.

De doelgroep van deze bachelorproef zijn enerzijds mensen met een medische achtergrond (artsen, kinesisten...) en anderzijds patiënten zelf. Daarom kiezen we er bewust voor om medische termen te gebruiken en deze uit te leggen in 'mensentaal', zodat ook patiënten begrijpen waar het om gaat.

# 1 Het 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en 'Tarlov cysten'

Het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en Tarlov cysten, zijn complexe aandoeningen waarbij de regulatie van de **cerebrospinale vloeistofdruk verstoord** is. Hieronder komen ze afzonderlijk aan bod.

## 1.1 Definitie *overdruksyndroom*

---

Het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom is een **neurologische aandoening** met een **chronisch verloop**. Deze aandoening is onder de patiënten beter gekend onder de naam *overdruksyndroom*. Deze term wordt in deze scriptie verder gehanteerd.



*Figuur 1: Tarlov cysten  
(Overdruksyndroom.be, 2024b)*

Bij deze aandoening wordt er te veel hersenvocht geproduceerd of te weinig hersenvocht afgevoerd, waardoor er **verhoogde intracraniale druk** (druk in de hersenen) ontstaat. Deze gestoorde drukregeling zorgt ervoor dat de druk ook in het ruggenmergkanaal oploopt. Hierdoor wordt het ruggenmergvocht verder richting de zenuwen geperst. Door de hoge druk van dit ruggenmergvocht in de zenuwomhulsels (wortelscheden) kunnen **Tarlov cysten** ontstaan, zoals te zien is op figuur 1. Ook de hersenzenuwen kunnen onder druk komen te staan. (SOSNL, 2018; overdruksyndroom.be, 2024c; overdruksyndroom.be, 2024f)

Als gevolg van deze verhoogde druk, raken de zenuwvezeltjes geïrriteerd en komen ze onder stress te staan: de verhoogde druk beschadigt de zenuwvezels, wat kan leiden tot pijn, tintelingen, spierzwakte en een slapend gevoel.

De oorzaak van deze gestoorde drukregeling is tot op heden ongekend. (SOSNL, 2018; overdruksyndroom.be, 2024c; overdruksyndroom.be, 2024f)

## 1.2 Definitie Tarlov cysten

---



*Figuur 2: Tarlov cyste  
(Douwes, 2019)*

Tarlov cysten zijn cysten die gevuld zijn met cerebrospinaal vocht (hersenvocht). Deze bevinden zich op de zenuwwortels van de wervelkolom. Ze worden ook wel **perineurale of sacrale cysten** genoemd. (Dr-rasschaert, 2017; rarediseases.org, 2017) Een Tarlov cyste kan afzonderlijk voorkomen (zie figuur 2) of er kunnen meerdere Tarlov cysten zijn (zie figuur 1).

Na verloop van tijd kan de groeiende cyste druk uitoefenen op de betreffende zenuw en op nabijgelegen zenuwen, wat resulteert in symptomen. Deze cysten kunnen zich op verschillende plaatsen in de **wervelkolom** vormen. Ze komen het vaakst voor ter hoogte van het **sacrum** (heiligbeen), omdat daar de druk het hoogst is, doordat mensen rechtop staan. De cyste maakt integraal deel uit van de zenuw en is daarom niet volledig verwijderbaar. (Dr-rasschaert, 2017; rarediseases.org, 2017)

Tarlov cysten kunnen **verschillende afmetingen** hebben. Vaak wordt gedacht dat enkel grote cysten symptomen kunnen veroorzaken. De pijn van de cyste is echter niet afhankelijk van de grootte van de cyste, wel van de druk in de cyste zelf. Zo kunnen kleine cysten symptomatisch zijn en grote cysten asymptomatisch en vice versa. Uit een onderzoek van Hulens et al. (2016) is ook gebleken dat kleinere Tarlov cysten (< 1 cm) zenuwschade kunnen veroorzaken, wat kan leiden tot ernstige symptomen. (Overdruksyndroom.be, 2024e)

### 1.3 Verband tussen het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten

---

Uit onderzoek van Hulens, Dankaerts, et al. (2019) blijkt dat er een link is tussen het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten aangezien er een verband is tussen de verhoogde hersendruk en de ontwikkeling van Tarlov cysten. Deze verhoogde hersendruk perst het hersenvocht en ruggenmergvocht in de zenuwwortels van het ruggenmergkanaal, waardoor er Tarlov cysten gevormd worden. Het onderzoek beschrijft een 30-jarige man die vanaf zijn geboorte hydrocefalie had, wat gepaard ging met een verhoogde hersendruk. De artsen vonden ook meerdere grote Tarlov cysten in de lumbale en sacrale wervelkolom bij de patiënt.

Ook Orphanet (de organisatie voor zeldzame aandoeningen op Europees en wereldvlak) erkent de overlap van deze twee aandoeningen. Zij suggereren aan patiënten om de ICD-11 code 8D6Y te gebruiken:

**8D6Y Other specified disorders of cerebrospinal fluid pressure or flow**

---

Code: 8D6Y

**Exclusions from above levels** [Show all \[4\]](#) ▼

**All Index Terms** [Hide all](#) ▲

- Other specified disorders of cerebrospinal fluid pressure or flow
- Cystic cerebrospinal fluid collection ▶
- Cerebrospinal fluid collection due to spinal intradural arachnoid cyst ▶
- Leptomeningeal cyst ▶
- Tarlov cyst ▶
- Cerebrospinal fluid leak within cranium ▶

*Figuur 3: ICD-11 code 8D6Y (Icd.who.int, 2024)*

Door de **verhoogde druk in de hersenen en in de wervelkom** kunnen er dus Tarlov cysten ontstaan, wat ook neuropathische pijn, sensorische afwijkingen en blaas- en darmproblemen kan veroorzaken. Bij patiënten met Idiopathische intracranieële hypertensie en onverklaarbare klachten, is het bijgevolg aan te raden om bijkomend onderzoek uit te voeren naar Tarlov cysten en omgekeerd. (Hulens, Dankaerts, et al., 2019) Aangezien er een verband is tussen het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten, bespreken we deze aandoeningen gezamenlijk.



## 1.4 Symptomen

---

Hoewel veel Tarlov cysten geen symptomen vertonen en dus asymptomatisch zijn, zijn er ook symptomatische Tarlov cysten, die de zenuw waarop ze zitten beschadigen en aangrenzende zenuwwortels samendrukken of beschadigen. Dit resulteert in **radiculopathie**, namelijk een geïrriteerde of geknelde zenuwwortel. De specifieke symptomen en hun ernst variëren van persoon tot persoon en zijn afhankelijk van de locatie in de wervelkolom en de druk in de cyste. (Dr-rasschaert, 2017)

Als het gaat over overdruk in het ruggenmerg en de zenuwwortels, zijn er een heleboel symptomen. **Pijn en/of tintelingen, een slapend gevoel en gevoelsstoornissen** zijn meestal de eerste symptomen. Omdat deze symptomen niet te meten zijn, wordt de diagnose *overdruksyndroom* en Tarlov cysten zeer laat of helemaal niet gesteld. Specialisten gaan daardoor bijvoorbeeld eerder verwijzen naar de artrosetekens die te zien zijn op de MRI. Volgens hen zijn het namelijk die tekens of een verminderde fysieke conditie of psychologische factoren die verantwoordelijk zijn voor de pijn. (Overdruksyndroom.be, 2024e)

Het *overdruksyndroom* creëert een verhoogde druk in de hersenen en over het hele ruggenmergkanaal, wat kan zorgen voor **diffuse pijn** (pijn over het ganse lichaam). Deze pijnklachten verspreiden zich over hals, gelaat, armen, nek, romp, voeten, benen en in het bekken. Het *overdruksyndroom* gaat vaak gepaard met Tarlov cysten en uit zich in dezelfde symptomen. (Overdruksyndroom.be, 2024e)

Zoals eerder vermeld, zijn de symptomen en klachten niet altijd continu aanwezig. De intensiteit van de klachten kan verschillen van de ene patiënt tot de andere, alsook afhangen van het moment. Mogelijke klachten kunnen zijn: onverklaarbare ernstige hoofdpijn, rugpijn of darmproblemen, een chronische cauda equinasyndroom<sup>1</sup>, pijn in de nek en arm(en), slapende hand(en), overdruk in hersenzenuwen, dubbel zien, pijn aan ogen, tintelingen of voosheid, duizeligheid, droge mond, heesheid, moeite met slikken, ontregeling van het sympathisch zenuwstelsel, lekkende of verstopte neus (sinusitis), verstoord hormonaal evenwicht. (Overdruksyndroom.be, 2024e)

## 1.5 Oorzaken

---

De oorzaken van de verstoorde drukregeling bij het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten zijn nog niet gekend. Er zijn wel aanwijzingen die verwijzen naar een mogelijke rol van **genetische factoren**. Een opmerkelijk aantal patiënten heeft immers een familielid met vergelijkbare klachten, wat wijst op een erfelijke factor. (Laatmarinaleven.nl, 2020; SOSNL, 2021; overdruksyndroom.be, 2024c) Daarnaast manifesteren Tarlov cysten zich vaker bij patiënten met **genetische bindweefselaandoeningen**<sup>2</sup> zoals het hypermobiele Ehlers-Danlossyndroom<sup>3</sup> (hEDS). Er is dus sprake van een **comorbiditeit**<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> Bij een cauda equinasyndroom is er schade aan de zenuwen van de bundeluitlopers waarbij deze zenuwen de signalen gestoord of helemaal niet meer doorgeven. (Sint Maartenskliniek, 2024)

<sup>2</sup> Bindweefselaandoeningen zijn een brede groep aandoeningen die gepaard kunnen gaan met verschillende kenmerken, zoals een fragiele of elastische huid, verwijding of scheuren van vaten. (Artsengenetica.nl, z.d.)

<sup>3</sup> Ehlers-danlossyndroom (EDS) is een aangeboren en erfelijke bindweefselaandoening. (UMCG, z.d.)

<sup>4</sup> Comorbiditeit betekent dat de patiënt een of meer (chronische) aandoeningen heeft naast de hoofddiagnose waarnaar de meeste aandacht uitgaat. (GGZ Standaarden, 2018)

## 1.6 Diagnosestelling

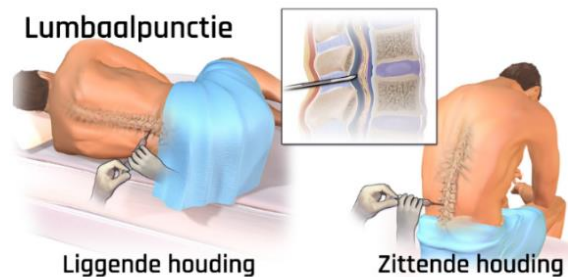
Een eerste diagnostische methode is de **MRI-scan**. De MRI-scan is een medische techniek die magnetische velden en radiogolven gebruikt om nauwkeurige beelden van het lichaam te maken. Deze techniek richt zich specifiek op gebieden zoals de lumbale en sacrale wervelkolom, tot aan de onderkant van het heiligbeen. Via deze weg kunnen de Tarlov cysten gelokaliseerd worden. (SOSNL, 2018) Figuur 3 is een afbeelding van een MRI-scan van de lumbale wervelkolom.



Figuur 4: MRI-scan lumbale wervelkolom (van der Plas, 2023)

Bij het klinisch onderzoek kan een **pinpriktest** een aanwijzing geven. Bij deze test prikt de arts met een naaldje in de huid van de romp en de ledematen. Zo wordt een gestoorde pijngewaarwording vastgesteld. Bij een priktest gaat de arts na of er een verhoogde gevoeligheid aanwezig is voor pijnlijke prikkels (hyperalgesie) al dan niet in combinatie met hevige pijn door externe prikkels (allodynie). In zeldzame gevallen kunnen ook de achillespeesreflexen afwezig zijn of kan er krachtverlies worden waargenomen. (SOSNL, 2018)

Een andere diagnostische methode is de **lumbaalpunctie** of ruggenprik (zie figuur 4). Dit is een medische procedure waarbij een kleine hoeveelheid vocht wordt afgenomen uit het ruggenmergkanaal. Een neurochirurg kan via zo'n lumbaalpunctie de hersendruk meten. Het ruggenmergvocht, ook wel cerebrospinaal vocht (CSF) genoemd, is een heldere, kleurloze vloeistof die het centrale zenuwstelsel omhult, met name de hersenen en het ruggenmerg. Het vocht dient als een schokdemper, waardoor het de hersenen en het ruggenmerg beschermt tegen fysieke impact.



Liggende en zittende houding bij een ruggenprik. © Blausen.com staff (2014), via Wikimedia Commons

Figuur 5: Lumbaalpunctie (gezondhedenwetenschap.be, 2024)

Daarnaast speelt het vocht een cruciale rol bij het transport van voedingsstoffen en de verwijdering van afvalstoffen uit deze vitale organen. (UZ Antwerpen, 2021; Gezondhedenwetenschap.be, 2024)

Een lumbaalpunctie dient niet alleen als diagnostisch instrument, maar kan ook therapeutisch worden toegepast. Een analyse van dit afgenomen ruggenmergvocht geeft inzicht in mogelijke aandoeningen van de hersenen, het ruggenmerg en de zenuwwortels. Bovendien kan een lumbaalpunctie worden gebruikt om behandelingen zoals medicatie, verdoving of chemotherapie toe te dienen, alsook om de hoeveelheid liquor te reguleren bij aandoeningen zoals hydrocefalie (waterhoofd). (UZ Antwerpen, 2021; Gezondhedenwetenschap.be, 2024)

Volgens onderzoek van Hulens et al. (2016) kan een **EMG** (elektromyografie) van de sacrale zenuwwortels (in het bekken) een gepaste methode zijn voor de diagnose van symptomatische Tarlov cysten. Een EMG-onderzoek meet de elektrische activiteit van de spieren en de activiteit van de zenuw die de spier aanstuurt. (UMC Utrecht, 2024a) Deze methode (zie figuur 5) kan ook dienen om andere aandoeningen te onderscheiden die pijn in de lage rug en het staartbeen veroorzaken.



*Figuur 6: EMG-onderzoek (Hierhebikpijn.nl, 2024)*

Hoewel een EMG niet noodzakelijk is om de diagnose te stellen, kan het wel een bevestiging zijn. Zo wordt duidelijk dat de pijn van de patiënt door een lichamelijke aandoening komt en niet door een psychologische aandoening. Dit zorgt ervoor dat de omgeving van de patiënt de pijn beter begrijpt en voorkomt onnodige en ingrijpende onderzoeken en behandelingen. (SOSNL, 2018)

## 1.7 Behandelingen

---

De behandelingen van deze aandoeningen zijn complex en afhankelijk van verschillende factoren, zoals de mate van overdruk, de grootte van de cyste(n) en de symptomen die de patiënt ervaart.

Dit deel bespreekt de reeds gekende behandelingsopties, zowel de behandelingen op medicamenteus als op niet-operatief en operatief vlak. Omdat er **geen duidelijk behandelprotocol** bestaat, is het van groot belang om de behandeling af te stemmen op de individuele behoeften en de risico's te evalueren.

### 1.7.1 Medicamenteuze behandelingen

#### Pijnmedicatie

Bij de behandeling van zenuwpijn kunnen artsen twee categorieën medicatie voorschrijven: **anti-epileptica** en **antidepressiva**. Deze medicatie heeft invloed op de pijn via het zenuwstelsel, met als doel de pijnimpuls en de ervaren pijn te verminderen. Bij anti-epileptica gaat de eerste keuze meestal uit naar Gabapentine (Neurontin) of Pregabaline (Lyrica). Bij antidepressiva zijn dit Cymbalta, Tryptizol en Nortrilen. (Rijnstate, z.d.-b)

Zenuwpijn is complex om te behandelen en vaak helpt medicatie niet of niet voldoende om de pijn te verlichten. Het kan dus noodzakelijk zijn om verschillende medicatie te proberen om een effectief resultaat te bereiken. Een arts kan, naast anti-epileptica en antidepressiva, ook een combinatie van andere medicatie voorschrijven. Voor lokale pijn kan een arts een pleister voorschrijven met **lidocaïne-crème of -zalf**. Deze heeft de eigenschap om de huid tijdelijk te verdoven. (Rijnstate, z.d.; Dokteronline, 2024)

#### Morfine-afgeleide medicatie

Wanneer pijnmedicatie of drukverlagende medicatie niet zou aanslaan, zijn er soms **morfine-afgeleide producten** nodig. Bijvoorbeeld targinact, dit is medicatie die wordt voorgeschreven om ernstige pijnen te behandelen waarbij alleen sterke pijnstillers (opioïde-analgetica) helpen. (SOSNL, 2018; E-Compendium, 2024)

#### Drukverlagende medicatie

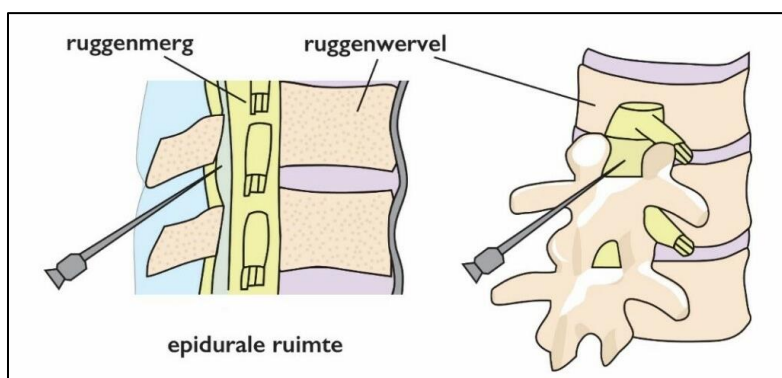
Een arts kan **drukverlagende medicatie** voorschrijven om Idiopathische Intracranieële Hypertensie (IIH) te behandelen. Artsen gebruiken vaak acetazolamide om klachten van IIH te verminderen. Dit lijkt de productie van cerebrospinaal vocht te verminderen, waardoor de hersendruk daalt en de symptomen (tijdelijk) verbeteren. Een recent gerandomiseerd onderzoek met acetazolamide toonde echter niet voldoende statistisch bewijs om een duidelijk behandelingseffect aan te tonen. (Thurtell & Wall, 2013; Hersenstichting, 2024)

In de Verenigde Staten voeren onderzoekers momenteel een grootschalig gerandomiseerd, gecontroleerd onderzoek uit om de effectiviteit van acetazolamide in combinatie met gewichtsverlies bij patiënten met milde tot matige IIH te evalueren. Dit onderzoek helpt om beter te begrijpen welke rol acetazolamide speelt in de behandeling van IIH. Medicamenteuze behandelingen bieden sommige patiënten onmiddellijke verlichting, terwijl anderen enige tijd moeten wachten voordat ze een effect merken. (Thurtell & Wall, 2013; SOSNL, 2018)

### 1.7.2 Niet-operatieve behandelingen overdruksyndroom

Dit deel richt zich op de niet-operatieve behandelingen van het *overdruksyndroom*. Deze behandelingen kan men overwegen wanneer de voorkeur niet naar chirurgie gaat of wanneer patiënten op zoek zijn naar minder invasieve alternatieven.

Bij een **epidurale corticosteroïdeninjectie** wordt er een lokaal verdovingsmiddel en een ontstekingsremmend geneesmiddel toegediend in de epidurale ruimte (zie figuur 6). Deze procedure kan plaatsvinden ter hoogte van de cervicale, thoracale, lumbale of sacrale wervelkolom, afhankelijk van de locatie van de pijnuitstraling. Deze injectie vermindert de irritatie van zenuwwortels of het ruggenmerg en verlicht daardoor de pijnsymptomen. (Rijnstate, z.d.-a)



Figuur 7: Epidurale ruimte (Algolier, 2021)

In het onderzoek van Muthu en Chandrasekaran (2023) bespreken de onderzoekers een studie van een 55-jarige vrouw. Ze leed aan ernstige pijn in haar dij en bilregio, ondanks eerdere behandelingen. Een MRI-scan toonde een < 1,5 cm Tarlov cyste waarvoor ze een epidurale steroïde-injectie kreeg. Dit gaf een positief resultaat: na de injectie had ze minder pijn. Het onderzoek toont met andere woorden aan dat een niet-operatieve behandeling met epidurale steroïden een succesvolle methode kan zijn om kleinere Tarlov cysten te behandelen.

Zoals hierboven beschreven, kan een **lumbaalpunctie** ook therapeutisch worden toegepast om de hoeveelheid liquor te reguleren, waardoor de druk afneemt. Dit effect is slechts tijdelijk voelbaar voor de patiënt. (UZ Antwerpen, z.d.; Gezondheid en wetenschap, z.d.)

### 1.7.3 Niet-operatieve behandelingen Tarlov cysten

#### TENS

**Transcutane Elektrische Neurostimulatie (TENS)**, is een apparaat dat een zachte elektrische stroom genereert (zie figuur 7). Deze stroom kan worden toegepast op drie locaties: direct op het pijnlijke gebied in het lichaam, op de perifere zenuwbaan die naar het pijnlijke gebied leidt, of op de wervelkolom waar de bezaaiing van het pijnlijke gebied begint. Deze toepassing helpt om de pijn te verlichten. (UZ Gent, 2018)

TENS verlicht pijn door lichte elektrische stroomstoten te geven via kleine elektroden, waarbij die elektroden de onderliggende zenuwbanen stimuleren. TENS kan op twee manieren worden ingezet om pijn te bestrijden. Enerzijds blokkeert de elektrische activiteit het pijnsignaal naar de hersenen, waardoor er minder pijnprikkels aankomen. Anderzijds maakt het lichaam bèta-endorfine aan, een stof met pijnstillende werking. Hoeveel en hoelang de pijn vermindert, verschilt per persoon. Meestal neemt het pijnstillende effect na verloop van tijd toe. Het is niet gevaarlijk of schadelijk om de stimulatie voor een lange periode te gebruiken. (AZ Sint-Lucas Gent, 2022)



Figuur 8: TENS-apparaat (Fysiotherapiesmits.nl, 2023)

## Aanvullende behandelingen

### Kinesithérapie

Het succes van een kinesitherapeutische behandeling van Tarlov cysten is sterk afhankelijk van de symptomen van de patiënt, evenals de expertise van de therapeut. Bij kinesithérapie voor Tarlov cysten is het erg belangrijk om als patiënt te communiceren met de kinesist en te luisteren naar de signalen van het eigen lichaam. **Lichte massages** kunnen helpen bij spierontspanning. Directe druk of manipulatie in het gebied van de cyste kan echter de cyste zelf of de omliggende zenuwen irriteren of beschadigen. (Tarlov Cyst Disease Foundation, 2024)

Uit recent onderzoek van Nathani et al. (2024) blijkt dat kinesithérapie een positieve invloed heeft bij patiënten met Tarlov cysten, vooral in een postoperatieve fase. Het onderzoek beschreef een studie van een 42-jarige vrouw die leed aan cervicale radiculopathie als gevolg van Tarlov cysten. Deze cysten veroorzaakten een reeks symptomen, waaronder neurologische tekorten, sensorische afwijkingen en blaasdisfunctie. Ook leed ze aan andere symptomen zoals nekpijn, hoofdpijn en tinnitus. Kinesitherapeutische technieken verlichtten de symptomen en verbeterden de functionele capaciteit van de patiënt: er werd gebruik gemaakt van een TENS-apparaat en er werd **cervicale tractie** toegepast om de druk op de zenuwen te verminderen. Daarnaast werden er nog andere behandelingen toegepast, zoals **actieve en passieve bewegingsoefeningen** voor de cervicale wervelkolom. De patiënt vertoonde een opmerkelijke reactie op de kinesithérapie: ze had aanzienlijk minder pijn, en er was een opvallende verbetering qua mobiliteit. (Nathani et al., 2024)

### Osteopathie

Osteopathie is een manuele geneeswijze die zich richt op het herstellen van beweging in het lichaam. Deze benadering gaat ervan uit dat alle structuren in het lichaam, van spieren tot botten en organen, een zekere mate van beweging behoren te vertonen. Het doel van osteopathie is om klachten te verminderen door de **bewegelijkheid van gewrichten, weefsels en organen te verbeteren**.

Hierdoor wordt het zelfgenezend vermogen van het lichaam gestimuleerd. (Osteopathiefederatie.nl, 2024) Osteopathie wordt vaak gebruikt bij de behandeling van een breed scala aan aandoeningen, waaronder rug- en nekpijn, spier- en gewrichtspijn. Osteopathie kan dus helpen om symptomen te verlichten bij patiënten met Tarlov cysten en het *overdruksyndroom*, zoals pijn en spierstijfheid.

#### *Chiropraxie*

Chiropraxie is een behandeling gericht op het herstellen van verstoringen tussen het zenuwstelsel en de gewrichten van de wervelkolom. Een chiropractor probeert dus om **normale bewegingen te herstellen** en **de functie van de wervelkolom te verbeteren**.

Wetenschappelijke studies hebben aangetoond dat chiropraxie kan helpen bij acute en chronische rug- en nekpijn. (Chiro-praxie.be, z.d.) Door de wervelkolomfunctie te herstellen, kan de druk op de zenuwworstels aangepakt worden bij patiënten met Tarlov cysten. Daarnaast kan **manuele therapie** ook helpen om pijn en spierspanning ten gevolge van Tarlov cysten of hersenoverdruk te verminderen.

#### *Psychotherapie*

Psychotherapeutische behandelingen zijn gericht op patiënten die dagelijkse belemmeringen ondervinden als gevolg van gediagnosticeerde of onverklaarde chronische pijnklachten. Tijdens deze behandelingen begeleiden zorgverleners patiënten om pijn op verschillende niveaus te herkennen en te leren beïnvloeden.

Patiënten verwerven zo inzicht in hun **denkpatronen** en **emotionele reacties** met betrekking tot de pijn. Ze leren hoe ze op een andere manier kunnen omgaan met die chronische pijn in hun dagelijks leven. De bevordering van **lichaamsbewustzijn** staat centraal, alsook het besef van de **sociale impact** van aanhoudende pijn. Het is belangrijk om te benadrukken dat deze behandelingen niet het doel hebben om de patiënten van de pijn te genezen, maar wel om hen te leren hoe ze er anders mee kunnen omgaan. Dit helpt om beter te ontspannen en de pijn beter te hanteren. (PsyQ, 2015a)

#### *Fasciatherapie*

Fasciatherapie is een manuele therapie die zich richt op het **manipuleren en behandelen van de fascia**, het bindweefsel dat spieren, organen en andere structuren in het lichaam omhult. De therapie houdt rekening met vitale, psycho-emotionele en gedragsmatige factoren die problemen veroorzaken of in stand houden. Fasciatherapie wordt uitgevoerd door kinesisten, manueel therapeuten en osteopaten die hiervoor een uitgebreide opleiding hebben gevolgd.

Uit onderzoek van Batoool et al. (2023) blijkt dat fasciatherapie zorgt voor een klinische verbetering van de pijnintensiteit bij patiënten met chronische nekpijn. Hoewel zowel fasciatherapie als fasciale manipulatie klinische verbetering toonden in pijnintensiteit, handicap en bewegingsbereik, vertoonde de groep die behandeld werd met fasciatherapie meer verbetering in bepaalde bewegingen. Dit suggereert dat fasciatherapie een effectieve behandelmethode kan zijn voor bepaalde musculoskeletale problemen. Bij mensen met Tarlov cysten of overdruk kan fasciatherapie dus helpen om **spierspanning en pijn te verlichten**.

#### *Dry needling*

Dry needling is een effectieve **behandelmethode voor spierknopen**, ook wel triggerpoints genoemd. Deze methode maakt gebruik van een droge, steriele acupunctuurnaalden die de spier

aanprikken, waardoor de spier snel en langdurig ontspant. Dit resulteert in een directe vermindering van pijn na een eerste behandeling. Triggerpoints kunnen in het geval van het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten ontstaan door beschadiging van de gevoelszenuwen die die spieren bezuwenen. (Fysiopark Uden, z.d.)

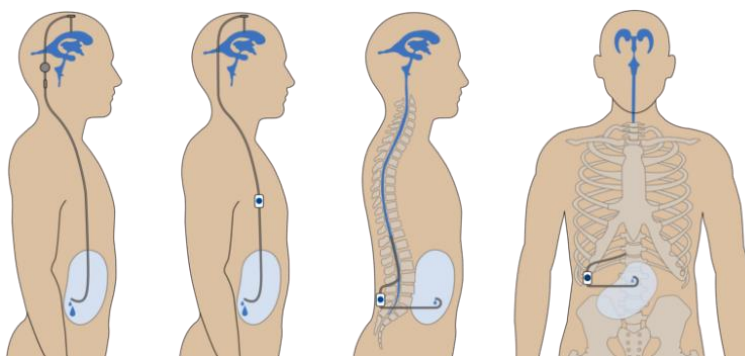
Uit een review van Chys et al. (2023) blijkt dat dry needling op korte termijn een **pijnstillend effect** heeft in alle lichaamsregio's. Verder is er ook een systematische review van Lara-Palomo et al. (2023) over de effectiviteit van dry needling bij de behandeling van chronische lage rugpijn. Het doel van deze analyse was om de effectiviteit van dry needling bij patiënten met chronische lage rugpijn te evalueren. De resultaten toonden aan dat dry needling effectiever was dan andere behandelingen om de pijnintensiteit van chronische lage rugpijn te verminderen na een ingreep, en dit op korte termijn. Er werd echter geen bewijs gevonden dat dry needling een blijvende impact heeft op de aandoening(en) zelf. Dry needling kan dus worden gebruikt als een aanvullende behandeling naast andere therapieën voor Tarlov cysten, door te zorgen voor een aanvullende verlichting van spierspanning en pijn.

#### 1.7.4 Operatieve behandelingen overdruksyndroom

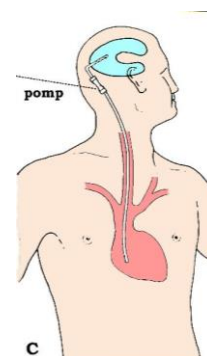
Bij aandoeningen waar er overtollig hersenvloeistof is, zoals bij Idiopatische Intracranieële Hypertensie, maakt men gebruik van een **shunt**. Deze shunt voert overtollig hersenvocht af door middel van een katheder (zie figuur 8 en 9). Het doel is om de druk in de hersenen te verlichten door het hersenvocht weg te leiden naar een andere lichaamsholte, waar het vocht kan worden geabsorbeerd. (Medtronic, 2019)

Er bestaan verschillende soorten shunts:

- o een ventriculoperitoneale shunt (VP shunt), die vloeistof afvoert van de hersenventrikels naar de buikholte;
- o een ventriculoatriale shunt (VA shunt), die vloeistof afvoert van de hersenventrikels naar een hartkamer;
- o een lumboperitoneale shunt (LP shunt), die vloeistof afvoert van de onderrug naar de buikholte.



Figuur 9: LP-shunt vs. VP-shunt (Miethke-journal, 2024)



Figuur 10: VA-shunt (nccn.nl, 2019)



### 1.7.5 Operatieve behandelingen Tarlov cysten

De chirurgische doelstellingen bij Tarlov cysten hebben als doel om **zenuwcompressie te verlichten, boterosie te stoppen en symptomen te verminderen**.

De literatuur beschrijft heel wat chirurgische behandelingsmogelijkheden voor Tarlov cysten, variërend van minimaal invasieve aspiratietechnieken tot laminectomie<sup>5</sup> of laminoplastie<sup>6</sup>, Verrassend genoeg lijken ze allemaal relatief vergelijkbare resultaten op te leveren (zie bijlage 1).

Hieronder staan twee voorbeelden van mogelijke ingrepen: een plaatsing van een shunt, of het leegzuigen van de cysten.

#### Shunt

Ook voor symptomatische Tarlov cysten krijgen sommige patiënten een shunt (zie 1.1.4) om zo het **cerebrospinaal vocht te verminderen**. Helaas zijn de resultaten van deze ingreep niet altijd effectief of langdurig.

Bovendien brengen shunts potentiële risico's met zich mee: de katheder kan verstoppelen of verschuiven en er kan een infectie optreden. (Morio et al., 2001; Takeshita et al., 2014)

#### Leegzuigen van cysten

##### *CT-scan-geleide cyste-aspiratie*

Bij deze procedure wordt de patiënt in buikligging geplaatst en de locatie van de Tarlov cyste wordt bevestigd via een CT-scan. De arts dient lokale verdoving toe op het punt waar de naald is ingebracht. Nadien wordt er tien milliliter **cerebrospinale vloeistof (CSF) weggezogen** waardoor de druk afneemt. (Şahin et al., 2020)

##### *Neurostimulatie*

Neurostimulatie, ook **Spinal Cord Stimulation (SCS)** of zenuwstimulatie genoemd, is bedoeld om chronische pijn onder controle te houden wanneer de oorzaak niet kan worden aangepakt. Een neurostimulator, een klein apparaatje dat elektrische impulsen genereert, wordt chirurgisch geïmplant onder de huid, meestal in de buurt van het pijngebied of de wervelkolom. Een elektrode wordt geplaatst achter het ruggenmerg en verbonden met een op batterijen werkende generator onder de huid. De stimulator wordt bediend met een draagbare afstandsbediening. (AANS, 2024a)

Spinal Cord stimulation is over het algemeen veilig, maar toch zijn er enkele **risico's** verbonden aan de procedure. Zo kan een patiënt na de behandeling bloedingen krijgen. Deze bloedingen kunnen optreden op de plaats van de punctie en langs het traject van de elektrode onder de huid. Verder kan er een lokale infectie optreden. Een patiënt kan ook hoofdpijn krijgen of allergisch reageren. Er is bovendien een kans dat de patiënt geen verlichting ondervindt van de pijn. De behandeling werkt namelijk niet voor iedereen. (Neurochirurgisch Centrum Nijmegen, 2020; Neuromodulatie, 2024) Als de pijn met de helft afneemt, wordt deze behandeling beschouwd als succesvol. (Sdrulla et al., 2018) Momenteel voorziet de Belgische wet alleen een **terugbetaling** voor een ruggenmergstimulatie bij

---

<sup>5</sup> Een behandeling voor een lumbale of cervicale spinaal kanaalstenose. (AZ Sint-Lucas Gent, 2021)

<sup>6</sup> Een ingreep waarbij de chirurg een opening maakt van de achterzijde van de wervelboog en het wervelkanaal verbreedt met kleine plaatjes. (UZ Leuven, 2019)

patiënten met chronische neuropathische pijn in armen of benen na meerdere onsuccesvolle operaties. (UZ Leuven, 2021b)

In de retrospectieve studie "Operative Treatment of Tarlov Cysts - Outcomes and Predictors of Improvement after Surgery: A Series of 97 Consecutive Patients and a Systematic Review of Literature" van Abdi et al. (2023) vergeleken de onderzoekers 97 chirurgische ingrepen. Bij patiënten met lage rugpijn of pijn in het heiligbeen, was er een beter resultaat (74,0% vs 43,5%). In eerdere literatuur werd verondersteld dat de grootte van de cyste een invloed had op de uitkomst, en dat patiënten met grotere cysten meer baat hadden bij een ingreep, maar hier is er echter geen correlatie vastgesteld.

Een ingreep brengt **risico's** met zich mee. Zelfs bij microchirurgische benaderingen om de grootte van de cyste te verminderen, kunnen zenuwwortels in of nabij de cyste beschadigd raken. Dit kan resulteren in blijvende neurologische symptomen zoals gevoelloosheid, zwakte of chronische pijn. Er bestaat ook een risico op lekkage van cerebrospinaal vocht tijdens of na de operatie. Dit kan leiden tot complicaties zoals hoofdpijn en infecties. In sommige gevallen, zoals bij aanhoudende hoofdpijn, is dan een nieuwe ingreep nodig: een 'bloodpatch', waarbij bloed afgenomen wordt en geïnjecteerd wordt op de plaats van het lek om zo de lekkage te dichten. (Guo et al., 2007; Smith et al., 2011)

Bovendien is het zo dat een chirurgische ingreep **geen garantie** biedt op een blijvende oplossing: de Tarlov cysten kunnen terugkeren, op dezelfde of op een andere plaats in het heiligbeen. (Cleveland Clinic, 2022)

## 1.8 Cijfergegevens – prevalentie

---

Er is een groot probleem om een juiste prevalentie te omschrijven van patiënten met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten. Dit komt omdat de **diagnosestelling moeilijk verloopt**. Patiënten met het *overdruksyndroom* ervaren vaak wijdverspreide pijn en vermoeidheid, waardoor ze in eerste instantie vaak de diagnose krijgen van een andere aandoening, zoals fibromyalgie of het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Deze aandoeningen vertonen samen met Idiopathische Intracraniale Hypertensie (IIH) een sterke **vrouwelijke overrepresentatie**: 85 % tot 90 % van de patiënten met overdruk en/of Tarlov cysten zou vrouwelijk zijn. (overdruksyndroom.be, 2024d) Onderzoek naar **genetische factoren** bij Tarlov cysten is momenteel gaande in Italië. Dit kan bijdragen aan een beter begrip van de erfelijke factor van deze aandoening. (Overdruksyndroom.be, 2024d)

Wetenschappers identificeerden Tarlov cysten voor het eerst in 1938, maar de kennis hierover blijft beperkt. In een wetenschappelijke studie van Klepinowski et al. (2021) beschrijven de onderzoekers een meta-analyse dat 22 radiologische studies omvat met 13.266 proefpersonen, gebruikmakend van de PRISMA-checklist en de Anatomical Quality Assessment Tool. De studie toont aan dat spinale perineurale (Tarlov) cysten **meestal asymptomatisch** zijn. Het S2-niveau van het heiligbeen is het vaakst aangetast, en vrouwen vertonen een hogere prevalentie. Slechts een klein deel van de cysten veroorzaakt symptomen, wat suggereert dat de meeste cysten geen klinische interventie vereisen. Ze vermelden echter dat er verdere studies met meer bewijs nodig zijn om deze bevindingen te bevestigen. Uit een enquête van *The Tarlov Cyst Support Group & Tarlov Cyst Survey* blijkt dat ongeveer 5 tot 9 % van de algemene bevolking kleine, asymptomatische Tarlov cysten heeft. Grote cysten die symptomen veroorzaken zijn echter relatief zeldzaam. Verder waren ongeveer 86,6 % van de respondenten vrouwen en het merendeel bevond zich tussen de 31 en 60 jaar. Als laatste merkten de onderzoekers een opvallend resultaat op bij de bevraging van de pijn. Een derde (31,5 %) categoriseerde hun pijn als matig en 31,5 % als ernstig. Een zesde (15,1 %) van de respondenten meldde dat ze hun pijn ervaarde als zeer ernstig. (AANS, 2024b)

Tarlov cysten werden tot vorig jaar nog beschouwd als zeldzaam. Zo was er op de website van Orphanet (de organisatie voor zeldzame aandoeningen op Europees en wereldvlak) een aparte OPRHA-code voor Tarlov cysten. Aangezien recent literatuuronderzoek aantoonde dat ook symptomatische cysten **niet zeldzaam** zijn, is er nu geen aparte code meer terug te vinden. (Orphanet, 2024c) Ongeveer **5 %** van de bevolking heeft namelijk Tarlov cysten, dat is meer dan 1 op 2000. **Een op vijf van deze cysten is symptomatisch**. Dit wijst op een hogere prevalentie dan voorheen gedacht. Concreet wil dat zeggen dat 1 % van alle mensen symptomatische Tarlov cysten hebben. (Klepinowski et al., 2021)

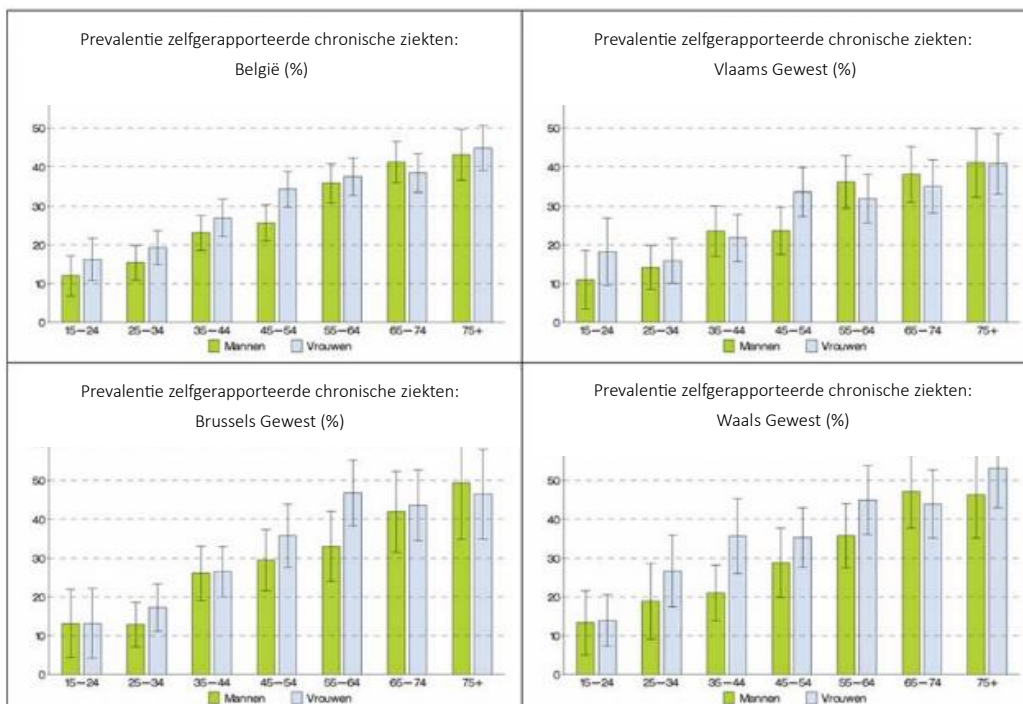
## 1.9 Prevalentie chronische aandoeningen

Omdat er **weinig gegevens** zijn over de prevalentie van Tarlov cysten en het *overdruksyndroom*, bespreekt dit deel hoe vaak andere chronische pijnklachten voorkomen, om zo een idee te krijgen van de prevalentie van chronische aandoeningen in België.

Chronische ziekten zijn ziekten die zelden volledig genezen en die niet spontaan verdwijnen. Ze veroorzaken ongeveer 90 % van de ziektelast in België, door de hieraan gekoppelde invaliditeit. Daarnaast leiden ze tot een groot aantal sterfgevallen. Door de vergrijzing van de bevolking wordt verwacht dat het aantal sterfgevallen door chronische aandoeningen de komende decennia sterk zal toenemen. (Sciensano.be, z.d.)

Volgens onderzoek van Van Der Heyden en Charafeddine (2019) rapporteert 9,3 % van de Belgische bevolking van 15 jaar en ouder een chronische ziekte of aandoening te hebben. De prevalentie van chronische ziekten of aandoeningen varieert aanzienlijk tussen de regio's, met een significant hogere prevalentie in het Waals Gewest (32,7 %) vergeleken met het Vlaams Gewest (27,6 %) en het Brussels Gewest (28,7 %).

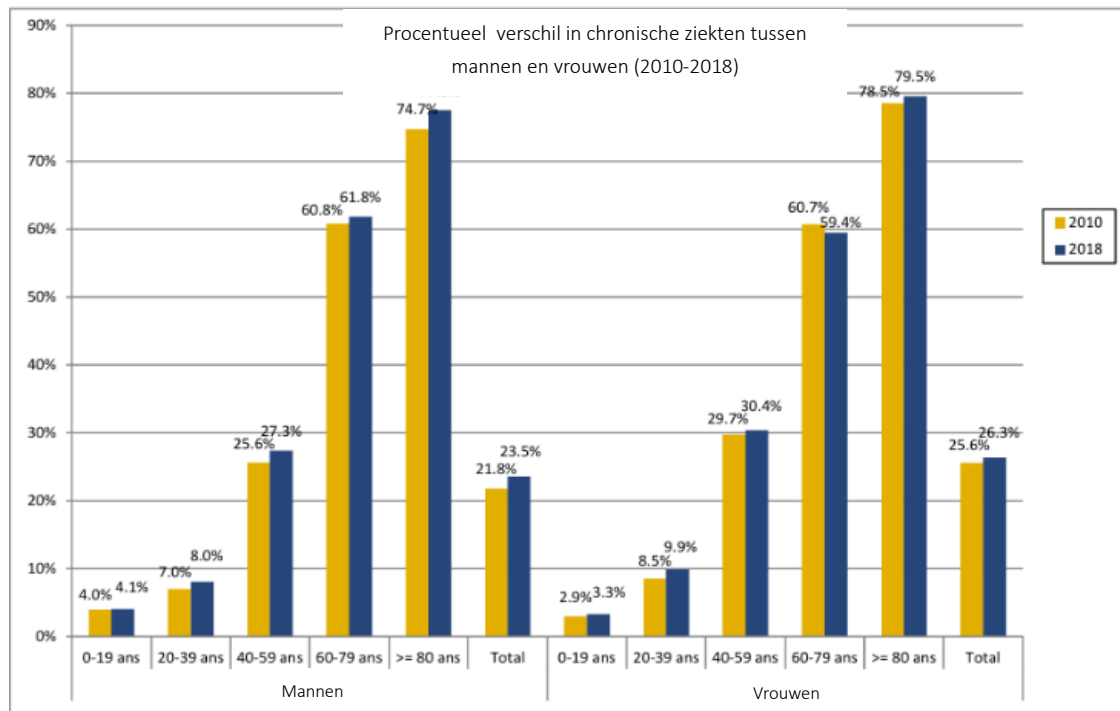
Zelfgerapporteerde chronische ziekten of aandoeningen komen significant **vaker voor bij vrouwen** (31,3 %) dan bij mannen (27,2 %). De prevalentie **neemt sterk toe met de leeftijd**, van 14,1 % in de leeftijdsgroep 15-24 jaar tot 44,1 % bij personen van 75 jaar en ouder. In alle drie de gewesten is de prevalentie van zelfgerapporteerde chronische ziekten of aandoeningen hoger bij vrouwen dan bij mannen: in het Vlaams Gewest 28,6 % versus 26,5 %, in het Brussels Gewest 31,1 % versus 26,0 %, en in het Waals Gewest 36,3 % versus 28,7 % (zie figuur 10). Het verschil in prevalentie tussen mannen en vrouwen is het kleinst in het Vlaams Gewest en het grootst in het Waals Gewest. (Van Der Heyden & Charafeddine, 2019)



Figuur 11: Zelfgerapporteerde chronische ziekten in België (Van Der Heyden & Charafeddine, 2019)

Uit de analyse van gepubliceerde gegevens door de Onafhankelijke Ziekenfondsen, die zijn gebaseerd op het onderzoek van Karakaya et al. (2020), blijkt dat gedurende de periode tussen 2010 en 2018 meer vrouwen gediagnosticeerd zijn met chronische ziekten dan mannen. Over een tijdsbestek van acht jaar is de **prevalentie** bij vrouwen **toegenomen** van 25,6 % naar 26,3 %. In 2018 lijdt een op de vier mensen aan een chronische aandoening (zie figuur 11).

De gemiddelde leeftijd van patiënten met een chronische aandoening vertonen een dalende trend tussen 2010 en 2018: van 60,3 jaar in 2010 tot 60,0 jaar in 2018 (zie grafiek 11).



Figuur 12: Verschil tussen mannen en vrouwen met chronische ziekten (Karakaya et al., 2020)

**Meer dan 60 %** van de mensen **tussen 60 en 79 jaar** lijdt aan een chronische aandoening. Dit percentage stijgt tot 80 % bij personen van 80 jaar en ouder. Als het huidige beleid van gezondheid en ziektepreventie niet verandert, zal de vergrijzing van de bevolking wellicht leiden tot een toename van het aantal mensen met chronische aandoeningen. Bovendien zullen deze patiënten naar verwachting langer leven, ondanks hun aandoening. Dit kan resulteren in een stijging van de uitgaven voor medische zorg. (Karakaya et al., 2020)

Naarmate zowel mannen als vrouwen ouder worden, neemt de **prevalentie toe** van chronische aandoeningen. Hierbij is opvallend dat de prevalentiepercentages bij vrouwen over het algemeen hoger zijn dan die bij mannen, behoudens de leeftijdsgroepen van 0-19 jaar en 60-79 jaar. Hier zijn de verschillen relatief klein. De toename van de prevalentie van chronische aandoeningen was tussen 2010 en 2018 groter bij mannen dan bij vrouwen, voornamelijk bij patiënten boven de 60 jaar. Hieruit kan men concluderen dat het verschil tussen mannen en vrouwen kleiner is geworden. (Karakaya et al., 2020)

## 1.10 Comorbiditeit

---

Vaak hebben patiënten met Tarlov cysten en/of het *overdruksyndroom* ook nog **andere verwante aandoeningen**, zoals fibromyalgie (FM), het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), dunnevezelneuropathie (DVN), hypermobiel Ehlers-danlossyndroom (hEDS), Idiopathische Intracranieële Hypertensie (IIH), angst en depressie. Deze aanverwante aandoeningen zijn al dan niet gediagnosticeerd. (SOSNL, 2024a) We bespreken deze comorbide aandoeningen hieronder.

### 1.10.1 Fibromyalgie

Fibromyalgie (FM) is een van de aandoeningen die overeenkomsten vertoont. Bij deze aandoening is er sprake van chronische **pijn in het bindweefsel en de spieren**. Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat er bij 40% van patiënten met fibromyalgie, ook Tarlov cysten aanwezig zijn. Dat is minstens vier keer meer dan bij de algemene populatie, waar de prevalentie 5 à 10 % is. (Hulens et al., 2020) Verder blijkt uit onderzoek van in 2020 dat de EMG-afwijkingen bij fibromyalgiepatiënten gelijkaardig zijn aan die bij patiënten met Tarlov cysten. (Hulens, Bruyninckx, Rasschaert, et al., 2020)

Het klachtenpatroon van patiënten met fibromyalgie vertoont gelijkenissen met dat van patiënten met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten. Bij fibromyalgie ervaren de patiënten **verschillende klachten**, waarbij stijfheid, pijn en vermoeidheid de meest voorkomende zijn. Daarnaast komen symptomen zoals hoofdpijn, wijdverspreide pijn, krachtverlies in armen en benen én cognitieve stoornissen ook voor. (Thuisarts.nl, 2019; Gezondhedenwetenschap.be, 2021; UMC Utrecht, 2024b; SOSNL, 2024a) Bovendien worden verschillende symptomen van deze aandoeningen mogelijks veroorzaakt door verhoogde hersendruk en verhoogde druk in het wervelkanaal en het perifere zenuwstelsel<sup>7</sup>. (Hulens et al., 2018)

Hoewel de oorzaak van het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten tot op heden nog onbekend is, suggereren onderzoekers van het UZ Gent en de UGent wél een nieuwe verklaring voor fibromyalgie. De oorzaak zou namelijk een **verstoorde balans zijn van de neurotransmitters**<sup>8</sup> in de herseninsula (d.i. de regio in de hersenen die pijnprikkels verwerkt) (zie figuur 12). De onderzoekers stellen vast dat er tussen de stimulerende neurotransmitter (glutamaat) en de remmende neurotransmitter (GABA: gamma-aminobutyric acid) een onevenwicht is. Deze disbalans zou de chronische pijn en de andere klachten van de aandoening kunnen verklaren. (UZ Letters, 2021; De Paepe et al., 2021)



Figuur 13: De herseninsula (Sabater, 2024)

---

<sup>7</sup> Het perifere zenuwstelsel bestaat uit zenuwen die zorgen voor het gevoel (sensibel) en de beweging (motorisch) overal in het lichaam. (Radboudumc, z.d.)

<sup>8</sup> Neurotransmitters zijn signaalstoffen die elektrische prikkels doorgeven in de hersenen tussen zenuwcellen of spiercellen. (Hersenletsel-uitleg.nl, 2013)

### *1.10.2 Chronisch vermoeidheidssyndroom*

Naast fibromyalgie toont ook het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) overeenkomsten met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten. Bij chronische vermoeidheid blijft de **vermoeidheid** aanslepen voor zes maanden of langer. De uitgesproken vermoeidheid verdwijnt niet door rust en heeft geen medische of psychiatrische oorzaak. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat 30% patiënten met CVS Tarlov cysten hebben. (Hulens et al., 2020)

Andere symptomen die voorkomen bij deze aandoening zijn spier- en gewrichtspijnen, een niet-verkwikkende slaap, hoofdpijn, concentratie- en geheugenproblemen. (VAPH, z.d.-a; Hulens et al., 2018; Gezondhedenwetenschap.be, 2019c; UZ Leuven, 2022; SOSNL, 2024a).

### *1.10.3 Dunnevezelneuropathie*

Dunnevezelneuropathie (DVN) of Small Fiber Neuropathy (SFN) is qua symptomen een aanverwante aandoening van het Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten. (SOSNL, 2024a) Bij DVN is er sprake van een **beschadiging aan de dunne zenuwvezels** in het lichaam. Dunne zenuwvezels zitten in de organen en in de huid en zorgen voor de pijn- en temperatuurzin (sensibele functies). Verder sturen deze zenuwvezels de autonome functies aan, zoals de bloeddrukregeling, de transpiratie en de spijsvertering. Zowel de sensibele functies als de autonome functies zijn verstoord bij DVN.

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat 80 % van de patiënten met Tarlov cysten ook DVN hebben. Vervolgens blijkt uit studies dat ook 80 % van de patiënten met Ehlers-Danlos (zie hieronder '1.5.4 hEDS') en 50 % van de patiënten met fibromyalgie (zie hierboven '1.5.1 Fibromyalgie') DVN hebben. (Hulens et al., 2022)

Tot slot is er een overlap in symptomen waarneembaar. Zo ervaren de patiënten **zenuwpijn**. Deze zenuwpijn kan zowel brandend, prikkelend, als stekend zijn. (Kopsky, 2019; NVvN,2020; Thuisarts.nl, 2021; Dvnexpertisecentrum, z.d.; Spierziekten Nederland, z.d.)

### *1.10.4 Hypermobiel Ehlers-Danlossyndroom*

Niet alleen patiënten met intracranieële hypertensie, fibromyalgie en CVS lopen een verhoogd risico op Tarlov cysten, maar ook patiënten met bindweefselaandoeningen zoals het hypermobile Ehlers-Danlossyndroom (hEDS). hEDS kenmerkt zich voornamelijk door de **hypermobiliteit** van de gewrichten: de gewrichten worden te weinig ondersteund door pezen en banden, waardoor de gewrichten te beweeglijk zijn. (Van Dale, 2018) Dit suggereert een mogelijk verband tussen genetische defecten en de ontregeling van intracranieële druk. (Overdruksyndroom.be, 2024d)

Er kan daarnaast sprake zijn van **musculoskeletale klachten**<sup>9</sup> (zie figuur 13) door de hypermobiliteit en instabiliteit, wat kan leiden tot ontwrichtingen van gewrichten zoals de schouder, de knie of de kaak. Verder kunnen patiënten met hEDS een mild rekbare en **kwetsbare huid**

---

<sup>9</sup> Musculoskeletaal heeft betrekking tot de spieren en het skelet (bv. de beenderen, pezen, ligamenten of gewrichten). (Van Dale, 2022)

hebben. Ook voelt de huid fluweelzacht aan. (EDS-Foundation Netherlands, z.d.; Vereniging van Klinische Genetica Nederland, 2019; Gensemer et al., 2020)

Bovendien kan er sprake zijn van **chronische gewrichtspijn**, vroegtijdige artrose, maagdarmproblemen, slaapproblemen, (chronische) vermoeidheid en spierpijn. De ernst en aanwezigheid van deze klachten én het beloop van de aandoening hangen af van persoon tot persoon. Vermoedelijk spelen de leeftijd, het geslacht en de genen daarbij een rol. (Njoo, z.d.; EDS-Foundation Netherlands, z.d.; Vereniging van Klinische Genetica Nederland, 2019; Gensemer et al., 2020)



*Figuur 14: Musculoskeletaal systeem (Sendić, 2023)*



### 1.10.5 Idiopathische Intracraniële Hypertensie

Idiopathische Intracraniële Hypertensie (IIH) toont overeenkomsten met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten. (SOSNL, 2024a) Bij IIH is er een **verhoogde hersendruk**. Dat komt mogelijk doordat het lichaam te weinig hersenvocht (liquor) afvoert. Deze verhoogde druk zorgt voor verschillende klachten. (NVvN, 2020; Hersenstichting, 2024; Medische kliniek Velsen, 2024) Volgens een onderzoek onder leiding van dokter Hulens (2018) is er bovendien een duidelijke link tussen de verhoogde hersendruk, fibromyalgie en het chronisch vermoeidheidssyndroom.

Verder kunnen patiënten met IIH last hebben van misselijkheid, braken, duizeligheid, rug- en nekpijn en gezichtsproblemen (zoals een wazig zicht, een dubbel zicht of vlekken). De ernst en aanwezigheid van deze symptomen is afhankelijk van persoon tot persoon. IIH komt vooral voor bij (jonge) vrouwen. De aandoening kan nog andere oorzaken hebben, zoals (ernstig) overgewicht, het gebruik van de anticonceptiepil of bepaalde medicatie, roken of overmatig gebruik van vitamine A. Het kan ook zijn dat de verhoogde hersendruk idiopathisch is en dus ontstaat zonder een oorzaak te hebben. (NVvN, 2020; Hersenstichting, 2024; Medische kliniek Velsen, 2024)

De verschillende **klachten van FM, CVS en IIH overlappen elkaar**. Zo kunnen de patiënten last hebben van hoofdpijn, concentratie- en geheugenproblemen, vermoeidheid en verlies van grijze stof in de hersenen (zie figuur 14). De verklaring van deze symptomen is dezelfde pathofysiologie<sup>10</sup> van verhoogde hersendruk. (Hulens et al., 2018)



*Figuur 15: Grijze en witte stof in de hersenen (Westerik Verschuuren et al., 2024)*

<sup>10</sup> Pathofysiologie is de kennis en de studie van de lichamelijke functies van de zieke organismen of organen. (Van Dale, z.d.)

### 1.10.6 Angst en depressie

Angst en depressie gaan vaak hand in hand met chronische aandoeningen of aandoeningen die chronische pijn veroorzaken, zoals het *overdruksyndroom* of Tarlov cysten. (Depressiehulp, 2016) Zo vertonen mensen met een chronische ziekte 12,5 % meer symptomen van angststoornissen en depressie dan gezonde mensen. Dat blijkt uit het afstudeeronderzoek van Lamers (2015). Daarnaast blijkt uit een studie van de Columbia University dat chronische pijn de meest voorkomende lichamelijke aandoening is bij patiënten met een angststoornis of depressie. (Askari et al., 2017; Mijn Gezondheidsgids, 2020)

Angst kan in sommige gevallen 'on gezond' worden en verder ontwikkelen tot een **angststoornis**. Bij een angststoornis kan angst verlamrend zijn en het normale functioneren belemmeren. Bovendien gaan angstklachten vaak samen met depressieve klachten. (Gezondheids wetenschap.be, 2019a; GGZ Standaarden, 2024; PsyQ, 2015c)

Een depressie is een psychische stoornis, namelijk een **stemmingsstoornis**. Patiënten met een depressie voelen zich langer dan twee weken abnormaal somber of ze verliezen interesse of plezier in alle activiteiten. Daarnaast zijn er andere symptomen, zoals dagelijkse vermoeidheid, slaperigheid, rusteloosheid, een gevoel van waardeloosheid, een verminderd concentratievermogen en terugkerende doodsgedachten. Net zoals bij angst, belemmeren deze klachten het dagelijks functioneren. (Gezondheids wetenschap.be, 2019b; GGZ Groep, 2024; PsyQ, 2015b)

Er zijn verschillende oorzaken die kunnen leiden tot angst en depressie bij chronische zieken. Zo kunnen **pijn, angst, onzekerheid en stress** bij een chronische aandoening leiden tot een depressie. Bovendien kan een depressie ontstaan door medicijngebruik of fysiologische veranderingen.

Verder participeren mensen met een chronische aandoening minder in de samenleving. Dat komt doordat de sociale contacten van chronische zieken vaak wegvallen, omdat ze bijvoorbeeld niet meer werken of kunnen sporten. Bijgevolg kunnen deze patiënten het gevoel hebben 'er niet bij te horen', wat kan leiden tot angst en depressie. (ZorgfocuZ, 2015)

Naast lichamelijke gevolgen, heeft een chronische aandoening dus ook **psychische en sociale gevolgen**. Deze gevolgen zijn groot, want angst en depressie hebben een ongunstige invloed op de ontwikkeling van chronische, lichamelijke aandoeningen. Zo verergeren ze de lichamelijke klachten in veel gevallen en is de kans op een ziekenhuisopname groter. Dat leidt op zijn beurt tot meer zorgkosten. Verder is er een verhoogde mortaliteit door angst en depressie. Tot slot vermindert de levenskwaliteit door deze gevolgen nog meer. (LUMC, z.d.; Nuijen, 2010; ZorgfocuZ, 2015)

## 2 Levenskwaliteit van patiënten

Aandoeningen zoals het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten kunnen **invalidierend** zijn, waardoor ze een negatieve impact hebben op de levenskwaliteit van patiënten. Dit deel bespreekt welke impact de aandoeningen hebben op fysiek, psychisch, sociaal en financieel vlak. Vervolgens worden de relaties tussen patiënten en hulpverleners verduidelijkt. Omdat er nog niet veel studies bestaan die de levenskwaliteit van het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten onderzocht hebben, bespreken we voornamelijk literatuur over chronische pijnoaandoeningen, omdat beide aandoeningen ook chronisch zijn. Het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten veroorzaken aanhoudende pijn en ongemak, waarbij de symptomen kunnen verergeren over tijd.

### 2.1 Levenskwaliteit op fysiek vlak

---

Dit onderdeel gaat over de invloed van chronische ziekten op het fysieke welzijn. Dit omvat de uitdagingen waarmee chronische (pijn)patiënten worden geconfronteerd bij alledaagse en huishoudelijke activiteiten. Ook wordt er ingegaan op de ervaring van pijn op fysiek niveau, gevolgd door de invloed op het slaappatroon. Tot slot wordt de invloed van deze aandoeningen op lichaamsgewicht besproken.

#### 2.1.1 *Fysieke impact van een chronische (pijn)aandoening*

Chronische ziekten brengen veel beperkingen met zich mee die het **dagelijks functioneren** kunnen belemmeren. De mate van beperkingen verschilt per persoon. Ziektes hebben niet alleen een impact op de geestelijke vermoeidheid, maar ook de fysieke vermoeidheid, beperkte mobiliteit en pijn. Dergelijke symptomen kunnen leiden tot studieduurverlenging (bij studenten) of problemen op de werkvloer (bij werknemers).

Specifiek voor aandoeningen zoals het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten, varieert de fysieke impact van persoon tot persoon. Pijn en/of druk in het staartbeen, moeilijkheden bij zitten of staan, en pijn in de benen zijn vaak voorkomende klachten. Daarnaast kunnen gevoelsveranderingen in de benen, spierzwakte, blaasfunctiestoornissen en pijn in de genitale regio optreden. Deze symptomen beïnvloeden niet alleen de fysieke gezondheid, maar kunnen ook een significante impact hebben op **de algehele levenskwaliteit** en het vermogen om **dagelijkse activiteiten** uit te voeren. (Dr-rasschaert, 2017; Universiteit Twente, 2023)

Ook algemene dagelijkse activiteiten en/of huishoudelijke activiteiten zijn hierdoor moeilijker uit te voeren. Deze activiteiten kunnen variëren van eenvoudige handelingen zoals opstaan, aankleden en eten, tot meer complexe taken zoals boodschappen doen, schoonmaken en koken. (Qwiek, 2024)

#### **Pijnbeleving**

Chronische pijn is een **complex probleem** dat een allesomvattende benadering van de aandoening nodig heeft die rekening houdt met verschillende factoren. Uit een gezondheidsenquête van het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid blijkt dat 56,2% van de Belgen ouder dan 15 jaar pijn en ongemak ervaart, en 34,5% ondervindt hinder van fysieke pijn bij het uitvoeren van normaal werk. Een schatting uit 2019 toont aan dat 2,9 miljoen Belgen lijden aan chronische pijn, waarvan driekwart dagelijks pijn ervaart. (Vermeulen, 2022)

De **kosten van chronische pijn** zijn enorm en vergelijkbaar met die van kanker, diabetes en hart- en vaatziekten samen. Veel patiënten spreken over hoge werkdruk, fysiek veeleisend werk en slechte relaties met leidinggevendenden als gedeeltelijke oorzaken van hun aandoening. Chronische pijn gaat verder dan lichamelijke symptomen. Deze pijn gaat **gepaard met emoties** en kan leiden tot gevoelens van angst, frustratie en boosheid. De behandeling van chronische pijn richt zich op het verbeteren van de levenskwaliteit en lichamelijk functioneren, in plaats van alleen op het verminderen van pijn. Er is een enorme **ontwikkeling nodig in zowel de gezondheidszorg als in de maatschappij** om chronische pijn effectief aan te pakken. (Vermeulen, 2022)

Om die chronische pijn te beoordelen, zijn er verschillende meetinstrumenten. Een veelgebruikt en betrouwbaar middel om deze pijn te meten bij volwassenen is de **Numeric Rating Scale (NRS)**. Dit is een numerieke zelfrapportageschaal die loopt van 0 tot 10 waarbij de volgende rapportage wordt gebruikt: 0-2, lichte pijn; 2-4, hinderlijke pijn; 4-6, uitgesproken pijn; 6-8, vreselijke (ondraaglijke) pijn; 8-10. (Ziekenhuis Oost-Limburg, z.d.)

### Slaappatroon

Een chronische pijn-aandoening kan een invloed hebben op de **slaapkwaliteit**. Zo'n 50% tot 70% van de mensen met chronische pijn hebben last van een slaapverstoring. Zo vallen ze moeilijker in slaap, worden ze 's nachts regelmatig wakker door de pijn, is hun slaap niet rustgevend of zijn ze slaperig overdag. Gaandeweg zorgt deze verstoring voor een (ernstig) slaapttekort. Op zijn beurt zorgt dit slaapttekort voor **meer pijn**. Uit onderzoek is immers gebleken dat te weinig slaap de pijngrens verlaagt en de gevoeligheid voor pijnprikkels groeit. Deze vicieuze cirkel houdt de slaapproblemen en pijnbeleving in stand. (Braam, 2019; Gezondheidscentrum Heerde, 2020; Armero, 2022)

### Lichaamsgewicht

**Obesitas** en chronische ziekten zijn sterk met elkaar verbonden. Er is een connectie tussen obesitas en pijn, evenals tussen de functionele en psychische complicaties die samengaan met deze pijn. (Okifuji & Hare, 2015; Jansen & Heijmans, 2012; Psychfysio Opleidingen, 2021)

Cijfers tonen aan dat mensen met chronische pijn vaak kampen met overgewicht. Een voorbeeld hiervan is dat 60 % van de vrouwen met fibromyalgie overgewicht heeft, waarvan 30% obesitas. Er bestaat met andere woorden een verband tussen pijn en de Body Mass Index (BMI) (Okifuji & Hare, 2015; Jansen & Heijmans, 2012; Psychfysio Opleidingen, 2021)

Ook werd aangetoond dat obesitas geassocieerd wordt met de aanwezigheid, progressie en ernst van artrose. Patiënten met obesitas gebruiken bovendien vaker opioïde pijnstillers.

Langetermijnstudies bevestigen deze **relatie tussen obesitas en chronische pijn**. Het kan zelfs zijn dat gewichtstoename veroorzaakt wordt door chronische pijn, omdat frustratie en beperkingen leiden tot overmatig eten en beperkte lichaamsbeweging. (Okifuji & Hare, 2015; Jansen & Heijmans, 2012; Psychfysio Opleidingen, 2021)

## 2.2 Levenskwaliteit op psychisch vlak

---

Chronische (pijn)aandoeningen hebben aanzienlijke psychologische gevolgen. Stress en onzekerheid komen vaak voor en beïnvloeden de fysieke en mentale gezondheid. Het vinden van betekenis en een doel kan helpen om te leren omgaan met deze uitdagingen. Zo is het bijvoorbeeld belangrijk dat patiënten naar hun lichaam luisteren en zichzelf omringen met ondersteunende relaties. Acceptatie van de aandoening is een geleidelijk proces, waarbij een pijndagboek en professionele hulp een waardevolle ondersteuning kunnen zijn.

### 2.2.1 Psychische impact van een chronische (pijn)aandoeningen

Het is belangrijk om **psychosociale zorg** (die gericht is op emotionele en praktische ondersteuning) te geven bij lichamelijke ziekten, maar dat gebeurt niet altijd op een correcte manier. Een op de drie patiënten met een somatische ziekte<sup>11</sup> ervaart psychosociale problemen, waaraan zorgverleners niet altijd voldoende aandacht besteden. Deze problemen kunnen variëren van gevoelens van onzekerheid, angst en machteloosheid tot problemen met maatschappelijk functioneren, werk en relaties. (Kenniscentrum Phrenos, z.d.; Richtlijndatabase, 2019; Zorginzicht.nl, 2019)

#### Stress

Een chronische (pijn)aandoening en stress gaan hand in hand. Het is een vicieuze cirkel. Zo kan stress de **kans op een chronische aandoening verhogen** en vica versa. Een langdurige blootstelling aan stress kan gezondheidsproblemen veroorzaken, zowel fysiek als metaal. Fysiek kan stress bijvoorbeeld zorgen voor een verhoogde bloeddruk, een verhoogde hartslag, spijsverteringsproblemen, vermoeidheid en een verzwakt immuunsysteem. Door het **verlaagde immuunsysteem** is de kans groter om sneller infecties en ziekten op te lopen. Daarnaast kunnen ongezonder eten, roken en minder bewegen gevolgen zijn van stress. Bij chronische pijnpatiënten kan hierdoor de **pijn verergeren**. Verder kan stress zorgen voor slaapproblemen, geheugen- en concentratieproblemen, angststoornissen en depressie. (StressCentrum.nl, z.d.; Reinoud, 2023; Meulenberg, 2023; Holistik, 2024)

Stress door een chronische aandoening kent verschillende **oorzaken**. Ten eerste is er een angst voor de aandoening zelf. Ten tweede ontstaat er stress door de impact die de aandoening heeft op het leven van de patiënt. Ten derde kan er financiële stress zijn door bijvoorbeeld dure behandelingen. Tot slot kan de onzekere toekomst stresserend zijn. (Meulenberg, 2023)

#### Toekomstperspectief

Bij een chronische (pijn)aandoening wisselen goede dagen af met slechte dagen. Er heerst daarnaast veel **onzekerheid** over het verloop van een chronische aandoening. Dat komt doordat patiënten niet weten hoe de aandoening zich zal ontwikkelen. Daarom kan het moeilijk zijn om (positief) naar de toekomst te kijken. Die onzekerheid gaat namelijk gepaard met angst.

Zo zijn er patiënten die bang zijn dat ze nooit meer zullen terugkeren naar het leven dat ze voor hun aandoening hadden. (Voordouw et al., 2009; JongPIT, 2020; Brown et al., 2020)

---

<sup>11</sup> Een somatische aandoening is een lichamelijke ziekte, waarbij iemand dus lichamelijke klachten en symptomen heeft in tegenstelling tot een psychische of mentale aandoening. (Zuster Jansen, 2024)

### Aanvaarding, geluksniveau en positieve invloed

Chronische aandoeningen, vooral die gepaard gaan met chronische pijn, hebben een diepgaande impact op het leven van mensen. Wie **betekenis en een doel in het leven ervaart**, heeft een sterke veerkracht om deze uitdagingen aan te pakken. Zo hebben Portugese onderzoekers vastgesteld dat mensen met chronische pijn die een gevoel van betekenis en doel ervaren, beter in staat zijn om met hun pijn om te gaan en minder last hebben van negatieve gevoelens. (Pycke, 2021; Verberne, 2023; Buckland, 2023)

Om te leren omgaan met een chronische aandoening en de daaraan gekoppelde beperkingen, is het essentieel om te kijken naar wat de patiënt wél kan. Het is begrijpelijk dat de focus vaak ligt op wat niet mogelijk is vanwege de aandoening, maar het is belangrijk om te blijven **zoeken naar mogelijkheden en oplossingen**. Dit kan betekenen dat er dingen op een andere manier worden gedaan of dat er aanpassingen gebeuren zodat bepaalde activiteiten toch haalbaar zijn. (Pycke, 2021; Verberne, 2023; Buckland, 2023)

Een van de belangrijkste stappen is om te leren luisteren naar het eigen lichaam. Signalen van het lichaam negeren, kan namelijk leiden tot meer pijn en klachten. Door **naar het lichaam te luisteren**, kan iemand zich uiteindelijk een stuk beter voelen door de grenzen van het lichaam te respecteren. (Pycke, 2021; Verberne, 2023; Buckland, 2023)

Wie chronisch ziek is, omringt zich best met **begripvolle en liefdevolle mensen**. Hierbij is het belangrijk om sociale contacten te filteren en te focussen op relaties die energie geven in plaats van energie verslinden. Dit kan betekenen dat sommige vriendschappen losgelaten moeten worden, zodat men uiteindelijk overblijft met een paar hechte vrienden die altijd klaarstaan. (Pycke, 2021; Verberne, 2023; Buckland, 2023)

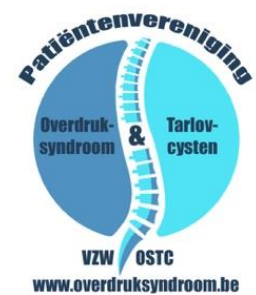
Een chronische aandoening aanvaarden is een langdurig proces dat tijd en geduld vergt. Het gaat niet alleen over de aandoening begrijpen, maar ook over manieren vinden om ermee te leven. Het kan helpen om een **pijndagboek** bij te houden en **professionele hulp** te zoeken. (Pycke, 2021)

### 2.2.2 Zelfhulpgroepen

Zelfhulpgroepen of **patiëntenverenigingen** zijn van groot belang. Ze richten zich op mensen met een bepaalde (chronische) aandoening en komen op voor betere zorg. Daarnaast geven ze informatie in eenvoudig begrijpbare taal en geven ze voorlichting. Ook behartigen deze verenigingen de belangen, noden en inzichten van de patiënten én hun omgeving. Bovendien focussen ze zich op **lotgenotencontact**. (JongPIT, 2019; Health Belgium, 2022) In België en Nederland zijn er twee patiëntenverenigingen voor mensen met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten, namelijk vzw OSTC en SOSNL. Hieronder volgt een beschrijving van deze verenigingen.

#### Vzw OSTC

De vzw Overdruksyndroom en Tarlov cysten (OSTC) (zie figuur 15) is een organisatie gevestigd in **Vlaanderen**, die zich richt op patiënten die lijden aan het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten en hun achterban. De vereniging telt meer dan honderd leden en vier bestuursleden. De organisatie staat in nauw contact met een aantal medische professionals. Vzw OSTC fungeert als vertegenwoordiging voor patiënten met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten: ze bevordert de rechten van patiënten, behartigt de belangen en biedt ondersteuning aan deze patiënten. Ook probeert de vzw bewustwording te creëren en informatie te verstrekken over deze aandoeningen. Tot slot stimuleert deze patiëntenvereniging de financiering van verder onderzoek naar deze aandoening(en). (overdruksyndroom.be, 2024c)



Figuur 16: Logo vzw OSTC (overdruksyndroom.be, 2024)

#### SOSNL

De Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL) (zie figuur 16) is een **Nederlandse** patiëntenvereniging die als doel heeft de belangen van patiënten met de aandoeningen *overdruksyndroom* en Tarlov cysten te behartigen. Deze vereniging is opgericht in 2018, en streeft naar een verhoogd bewustzijn van deze ernstige en invaliderende aandoeningen bij zowel medische professionals als het bredere Nederlandse publiek. Ook pleit zij voor uitgebreider onderzoek naar de oorzaken ervan. (SOSNL, 2024c)



Stichting OverdrukSyndroom NL

Figuur 17: Logo SOSNL (SOSNL, 2024b)

## 2.3 Levenskwaliteit op sociaal vlak

---

Er is een grote impact op de sociale levenskwaliteit van patiënten als gevolg van het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten. Hieronder volgt een beschrijving van de impact op het sociaal leven van deze patiënten, waarbij er een onderverdeling is gemaakt tussen de werkstatus, relatiestatus en seksualiteit.

### 2.3.1 Werkstatus

Fysieke en mentale beperkingen vormen een grote uitdaging voor **chronisch zieke werknemers**. Deze kunnen leiden tot vermoeidheid, pijn en concentratieproblemen tijdens het werk. Zelfs eenvoudige taken kunnen soms langer duren of minder efficiënt worden uitgevoerd. Maar liefst 21 % van de Belgische werknemers kampt met chronische nek- of rugpijn, en een op de vijf werknemers kan vanwege pijnklachten meer dan één week per jaar niet werken. (De Putter et al., 2017; IDEWE, 2018; Van Antwerpen, 2022; Patiëntenfederatie Nederland, 2024)

Voor mensen met chronische aandoeningen kan **werk als afleiding** dienen. Het biedt structuur, sociale contacten en mogelijkheden voor persoonlijke ontwikkeling. Om deze uitdagingen aan te pakken, is het aangeraden om werkplekken naar de wensen en noden van de werknemer aan te passen. Werkgevers zijn overigens verplicht om **redelijke aanpassingen** te doen voor werknemers met een chronische aandoening. Dit kan variëren van flexibele werktijden tot ergonomische aanpassingen aan de werkplek. (VDAB, z.d.-b)

Zelfs kleine veranderingen, zoals een aangepaste stoel of extra pauzes, kunnen het werk draaglijker maken. Wanneer een werknemer aangepast gereedschap of aangepaste kleding nodig heeft om werkzaamheden uit te voeren, neemt de VDAB de kosten hiervoor op zich. De werknemer wordt eigenaar van deze **hulpmiddelen** (zoals een op maat gemaakte bureaustoel), zodat hij deze gedurende zijn loopbaan kan blijven gebruiken. Dit geldt ook voor aanpassingen aan de werkplek, zoals aangepast sanitair of een lift. (VDAB, z.d.-b; De Putter et al., 2017; Van Antwerpen, 2022; Patiëntenfederatie Nederland, 2024)

Tegenwoordig gaat er veel aandacht naar werknemers met spier- en skeletaandoeningen, aangezien die een van de belangrijkste oorzaken van langdurig ziekteverzuim zijn. In België gaat het om 33 %. Onderzoek van Selis (2021) haalt aan dat drie op de vijf werknemers pijn ervaren, waarvan 46 % lage rugpijn en 44 % pijn in nek en schouders. Op 15 mei 2024 werd een nieuwe regelgeving gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad, betreffende de **ergonomie en de preventie van musculoskeletale aandoeningen** op het werk. Deze nieuwe regels beschrijven een uitgebreide aanpak om aandoeningen die de spieren en het skelet aantasten te voorkomen. Door de langdurige afwezigheid van werknemers, is het duidelijk dat er dringend moet worden ingezet op de preventie hiervan alsook op de verbetering van ergonomie op het werk in het algemeen. (Werk.belgie.be, 2024)

Groep **IDEWE**, een externe dienst voor preventie en bescherming op het werk, benadrukt dat een goed onderbouwd ergonomiebeleid niet alleen de werkomstandigheden verbetert, maar ook de efficiëntie verhoogt en bijdraagt aan de re-integratie van werknemers met lichamelijke klachten. Dit leidt tot kostenbesparingen en behoud van talent binnen organisaties. (IDEWE, 2018)



### 2.3.2 Relatiestatus

Chronische pijn vormt niet alleen een uitdaging voor de patiënt zelf, maar ook voor de directe omgeving. Deze pijn kan bijvoorbeeld leiden tot spanningen en onbegrip tussen partners, wat een invloed heeft op de dynamiek binnen de relatie.

Een onderzoek door Kindt et al. (2016) onderzocht de invloed van **dagelijkse motivatie** om hulp te bieden op het welzijn van koppels, waarbij één partner chronische pijn heeft. De studie, gebaseerd op de zelfdeterminatietheorie, benadrukte dat de motivatie achter de geboden hulp door partners cruciaal is voor de effectiviteit ervan.

De studie betrof zeventig koppels, waarvan één partner chronische pijn had. Gedurende veertien dagen vulden de koppels dagelijks een dagboek in over hun motivatie om hulp te bieden, hun gevoelens, relationele conflicten en behoeftebevrediging binnen de relatie. De resultaten toonden aan dat het belangrijk is dat de ontvanger zelf keuzes kan maken in het krijgen van hulp, wat leidt tot een positiever gevoel en beter functioneren van beide partners. Autonome motivatie van de hulpverlenende partner droeg bij aan het welzijn van de chronische pijnpatiënt. Partners kunnen moeite hebben om de pijn van hun geliefde te begrijpen, wat kan leiden tot een kloof van onbegrip en twijfels binnen de relatie, vooral als een partner sceptisch is over de oorzaak of ernst van de pijn. Het is daarom essentieel dat mensen met chronische pijn **steun krijgen van hun dierbaren** op de juiste manier. Cruciale aspecten van ondersteuning zijn empathie tonen zonder medelijden, ruimte geven aan de behoeften van de persoon met pijn, en naar hen luisteren en hun gevoelens erkennen. Actieve communicatie en wederzijdse steun zijn bijgevolg belangrijk om de uitdagingen van een leven met chronische pijn samen aan te pakken. Enkele tips om de relatie te versterken zijn: de partner betrekken bij beslissingen en processen, samen ontspannende activiteiten ondernemen, en intimiteit en humor behouden. Zo kunnen partners gezamenlijke veerkracht ontwikkelen en een sterke relatie behouden, zelfs in moeilijke tijden. (WijDoen, z.d.; Koerthom, 2021; Instituut voor Neuropathische Pijn, 2019; Relatievakantie, 2023)

### 2.3.3 Seksualiteit

Uit een onderzoek van Flegge et al. (2023) blijkt dat een chronische pijn-aandoening de seksuele activiteit van patiënten aanzienlijk beperkt. Zo hebben chronische pijnpatiënten minder zin in seks of intimiteit en zijn ze weinig tevreden met hun seksualiteit. De aandoening kan zowel een indirecte als directe invloed hebben op de seksuele activiteit. De **indirecte invloed** heeft te maken met de symptomen van de chronische aandoening. Patiënten met klachten zoals oververmoeidheid, weinig energie, pijn en on- of overgevoeligheid, kunnen minder zin hebben in seks of intimiteit. Daarnaast kan een chronische (pijn)aandoening een **directe invloed** uitoefenen op de seksualiteit. Voorbeelden daarvan zijn erectieproblemen, mindere reactie op seksuele prikkels, moeilijkheden bij om seksueel genot te ervaren, pijn bij het vrijen of problemen met seksuele opwindings. Tot slot kan er een verandering zijn in het **seksuele zelfbeeld** van de patiënt. Zo kan de patiënt zich onzeker voelen over zijn lichaam, zich schamen of zich niet meer aantrekkelijk vinden door de uiterlijke veranderingen (door bijvoorbeeld gewichtstoename). Ook kan de patiënt zich schuldig voelen tegenover zijn partner. (Seksindepraktijk-Rutgers, z.d.; Rutgers WPF, 2012; V&VN, 2022; Flegge et al., 2023; Stichting Sick And Sex, 2024)

## 2.4 Levenskwaliteit op financieel vlak

---

Chronische aandoeningen hebben een enorme financiële en sociale impact op patiënten, hun familie, gezondheidszorgwerkers, werkgevers en het gezondheidszorgsysteem in het algemeen. Dit overzicht biedt een uitgebreide kijk op de **financiële ondersteuningsmogelijkheden** voor chronische (pijn)patiënten in België. Deze mogelijkheden omvatten hulp bij medische kosten, kinesitherapie, statuten voor financiële ondersteuning, en diverse uitkeringen via instanties zoals het RIZIV en het OCMW.

### 2.4.1 Financiële gevolgen van een chronische (pijn)aandoening

Aangezien er nog geen onderzoeken gebeurd zijn voor deze aandoeningen, focust dit deel op een soortgelijk onderzoek van Kemler. Het onderzoek van Kemler en Furnée (2002), richt zich op het **effect van chronische pijn** op het dagelijks leven in Nederlandse huishoudens, specifiek veroorzaakt door het Complex Regionaal Pijn Syndroom type 1<sup>12</sup> (CRPS). Uit de bevindingen blijkt dat CRPS aanzienlijke negatieve gevolgen heeft voor de werkgelegenheid en het inkomen van huishoudens. Bij mannelijke patiënten resulteert CRPS in een gemiddelde daling van het huishoudinkomen van € 3.706,82, terwijl bij vrouwelijke patiënten een daling van €1.853,41 wordt waargenomen.

Wat betreft tijdsbesteding, tonen de resultaten aan dat patiënten minder tijd besteden aan betaald werk en meer aan **huishoudelijke taken**. Ongeveer 70% van de patiënten doet gemiddeld 4,5 uur per week beroep op een huishoudelijke hulp om hen te ondersteunen bij deze taken. Bovendien brengt CRPS extra kosten met zich mee voor huishoudens, met een gemiddeld bedrag van €1.251,05 per patiënt per jaar. Deze kosten zijn gerelateerd aan medische behandelingen en andere uitgaven die voortvloeien uit de aandoening. (Kemler & Furnée, 2002)

Het artikel van McPhail (2016) bespreekt de uitdagingen en implicaties van patiënten met meerdere chronische aandoeningen. Deze multimorbiditeit, waarbij iemand meerdere chronische aandoeningen heeft, resulteert in aanzienlijk hogere gezondheidszorgkosten en een groter gebruik van middelen. Deze kosten stijgen bijna exponentieel naarmate er meer chronische comorbide aandoeningen aanwezig zijn. **Verhoogde kosten** in de gezondheidszorg gaan gepaard met meer eerstelijnszorg en meer consultaties bij specialisten, meer medicatiegebruik, meer consultaties via de spoeddienst en een toename van ziekenhuisopnames.

Momenteel ontbreekt er informatie over de kosteneffectiviteit van interventies bij chronische ziekten in geval van multimorbiditeit. De impact van multimorbiditeit op gezondheidszorgkosten en -middelen zal waarschijnlijk variëren, afhankelijk van gezondheidssystemen, regio's, combinaties van ziekten en persoonlijke factoren zoals sociaaleconomische achtergrond en leeftijd. (McPhail, 2016)

---

<sup>12</sup> CRPS, ook bekend als posttraumatische dystrofie, manifesteert zich meestal in specifieke lichaamsdelen zoals armen, handen, benen of voeten, gekenmerkt door symptomen zoals pijn, zwelling en roodheid. Het wordt beschouwd als een overdreven reactie van het lichaam op operaties of verwondingen. Bij CRPS is er geen aantoonbare zenuwschade. (Erasmus MC, z.d.)

## 2.4.2 Hulpmiddelen

Het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten hebben een aanzienlijke invloed op de levenskwaliteit, waaronder het vermogen om te werken en deel te nemen aan de samenleving. Door patiënten te bevragen over hun statuten, uitkeringen en tegemoetkomingen, geeft dit onderzoek een beter inzicht in de sociaaleconomische impacten de reeds beschikbare ondersteuningsmechanismen.

### Tegemoetkomingen

In België is er heel wat financiële ondersteuning mogelijk bij medische kosten. Ten eerste kunnen mensen die **financieel kwetsbaar** zijn en aanzienlijke medische kosten hebben, hulp ontvangen van hun ziekenfonds of het OCMW (Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn). Dit kan bijvoorbeeld bestaan uit een tegemoetkoming in reiskosten voor patiënten die bepaalde medische behandelingen moeten ondergaan (socialezekerheid.be, z.d.)

Daarnaast kunnen personen die een uitkering ontvangen of die geen inkomen hebben in aanmerking komen voor een **verhoogde tegemoetkoming** voor medische zorg. Hierdoor krijgen ze extra financiële steun om medische kosten te betalen. Het **Bijzonder Solidariteitsfonds** biedt dan weer financiële ondersteuning voor medische behandelingen die niet door de verplichte ziekteverzekering worden vergoed. Het fonds is bedoeld voor patiënten met zeer ernstige aandoeningen die dure, innovatieve of zeldzame behandelingen nodig hebben. Aanvragen kunnen worden ingediend via de adviserend arts van het ziekenfonds. Aangezien Tarlov cysten en het *overdruksyndroom* geen erkende en gekende aandoeningen zijn in België, vallen ze momenteel niet onder het Bijzonder Solidariteitsfonds. (Socialezekerheid.be, z.d., RIZIV, z.d.-a)

Dit onderdeel licht de verschillende vormen toe van mogelijke financiële ondersteuning bij medische kosten in België. Omdat het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten niet officieel erkend zijn, hebben mensen die hieraan lijden vaak geen recht op deze tegemoetkomingen, tenzij ze nog andere diagnoses hebben die hier wel rechtstreeks recht op geven.

### Kinesitherapie

Binnen de kinesitherapie bestaan er **diverse tegemoetkomingsregelingen** voor verschillende soorten behandelingen. Hieronder staat een omschrijving van de vier verschillende soorten behandelingen.

In geval van een **C-pathologie**, voor courante aandoeningen, heeft de patiënt recht op 18 kinesitherapiebehandelingen per aandoening per kalenderjaar. Nadien kan de patiënt de therapie voortzetten, maar dan tegen een verminderd terugbetalingstarief. (Beeckman, z.d.)

**Fa-pathologie** richt zich op functionele acute aandoeningen waarvoor een kortdurende, intensieve kinesitherapiebehandeling nodig is. Patiënten krijgen maximaal 60 kinesitherapiebeurten gedeeltelijk terugbetaald gedurende een periode van twaalf maanden vanaf de datum van de eerste behandeling. Na 60 behandelingen kunnen patiënten de therapie voortzetten, maar dan tegen een lager terugbetalingstarief. (RIZIV, z.d.-d)

**Fb-pathologie** richt zich op functionele chronische aandoeningen die regelmatige kinesitherapie vereisen gedurende meerdere jaren. Patiënten krijgen recht op maximaal 60 kinesitherapiebeurten per jaar gedurende een periode die loopt vanaf de eerste behandeling tot 31 december van het tweede jaar volgend op het jaar van de eerste behandeling. (RIZIV, z.d.-d)

**E-pathologie** is bestemd voor ernstige aandoeningen. Onder deze regeling vergoedt het ziekenfonds patiënten voor een groter aantal behandelingssessies en verlaagt ze de eigen bijdrage voor de behandeling van ernstige aandoeningen die op een vastgestelde lijst staan. Het ziekenfonds keurt de regeling goed of verlengt ze voor een periode van maximaal drie jaar. Gedurende deze periode is het aantal vergoede behandelingssessies doorgaans onbeperkt. (CM, 2024a)

### Statuten

#### *Statuut 'Recht op verhoogde tegemoetkoming'*

De verhoogde tegemoetkoming is bedoeld voor mensen met een **laag inkomen en bepaalde sociale uitkeringen**. Personen die hiervoor in aanmerking komen, genieten van extra financiële voordelen, zoals lagere remgelden bij doktersbezoeken en apotheken. Sommige mensen krijgen de verhoogde tegemoetkoming automatisch toegekend op basis van hun situatie, zoals mensen met een leefloon of een invaliditeitsuitkering. Mensen die denken dat ze in aanmerking komen, kunnen een aanvraag indienen bij hun ziekenfonds. (vlaanderen.be, z.d.-i)

Daarnaast genieten mensen met een verhoogde tegemoetkoming ook van heel wat **sociale voordelen**, zoals een lagere bijdrage voor de Vlaamse sociale bescherming, voordeligere tarieven op de trein en bus, een kortingsbon voor de aankoop van energiezuinige toestellen zoals een wasmachine of een koelkast. (Helan.be, z.d.-a)

Ook regionaal zijn er gemeenten die voordelen toekennen, zoals gratis vuilniszakken, een korting op de provinciale en gemeentebelastingen of korting voor sociaal-culturele activiteiten. (Leuven.be, z.d.)

#### *Statuut 'chronische aandoening'*

Wie het statuut 'chronische aandoening' heeft, betaalt bij een doktersbezoek **enkel het remgeld**. Het ereloon wordt rechtstreeks betaald door de mutualiteit. Daarnaast wordt het remgeldplafond voor de maximumfactuur<sup>13</sup> verlaagd. Dit statuut wordt automatisch toegekend bij hoge ziektekosten of aan wie het zorgforfait ontvangt. Wie een zeldzame aandoening heeft (zoals DVN of hEDS, met een Orphanet-code) kan het statuut aanvragen door het document "Kennisgeving van zeldzame ziekte of weesziekte"<sup>14</sup> te laten ondertekenen door een specialist en op te sturen naar de mutualiteit. (RIZIV, z.d.-b)

### Financiële en fiscale tegemoetkomingen en uitkeringen

#### *Het Zorgforfait*

Chronisch zieken die hoge medische kosten hebben en sterk afhankelijk zijn van de hulp van anderen, krijgen automatisch een zorgforfait voor chronisch zieken uitbetaald door de mutualiteit. De jaarlijkse tegemoetkoming is gebaseerd op de mate van **verlies van zelfredzaamheid**. (Vlaanderen.be, z.d.-l)

#### *Via het VAPH*

Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) biedt verschillende vormen van financiële steun en hulpmiddelen voor personen met een handicap. Deze omvatten persoonlijke budgetten zoals het **persoonsvolgend budget voor meerderjarigen** en het persoonlijke

---

<sup>13</sup> De maximumfactuur (MAF) is een systeem dat de jaarlijkse medische kosten voor gezinnen beperkt tot een vastgesteld plafondbedrag, waarbij alle remgeld dat dit bedrag overschrijdt door het ziekenfonds wordt terugbetaald. (CM, 2024b)

<sup>14</sup> Zie bijlage 2

**assistentiebudget voor minderjarigen.** Verder vergoedt het VAPH hulpmiddelen en aanpassingen die de zelfstandigheid van personen met een handicap bevorderen. Patiënten kunnen ook begeleiding, dagopvang en woonondersteuning krijgen van erkende organisaties. (VAPH, z.d.-b)

Op de website van de VAPH moeten hiervoor allerlei documenten ingediend worden, zoals een multidisciplinair verslag, opgemaakt door een multidisciplinair team.

#### *Via het RIZIV*

Via het RIZIV (Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering) zijn er verschillende uitkeringen mogelijk: een ziekte- of invaliditeitsuitkering, een arbeidsongeschiktheidsuitkering of een forfaitaire tegemoetkoming voor hulp aan derden.

Na een jaar arbeidsongeschiktheid verkrijgt een persoon met een lichamelijk letsel het statuut van invaliditeit en daarmee gepaard gaand een **ziekte- of invaliditeitsuitkering**. Het bedrag is afhankelijk van het gemiddelde dagloon en de gezinssituatie. Bij wie opnieuw kan gaan werken of de pensioenleeftijd bereikt, eindigt deze periode van invaliditeit. (Helan.be, z.d.-b)

Werknemers en zelfstandigen hebben onder specifieke voorwaarden recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering als gevolg van ziekte, ongeval, of ziekenhuisopname. Bovendien bestaat de mogelijkheid om deze ziekte-uitkeringen te **cumuleren met een beroepsinkomen**. (Vlaanderen.be, z.d.-a)

De **forfaitaire tegemoetkoming voor hulp van derden** is een ondersteuningsregeling voor mensen die moeite hebben met dagelijkse handelingen en geen aanspraak kunnen maken op arbeidsongeschiktheidsuitkeringen. Deze tegemoetkoming geldt van maandag tot zaterdag. De noodzaak voor hulp van derden wordt beoordeeld door een adviserend arts of medewerker, die activiteiten beoordeelt op een schaal van 0 tot 3 punten. (RIZIV, z.d.-c)

#### *Via het OCMW*

Het **leefloon** is een minimuminkomen ter ondersteuning van personen met ontoereikende financiële middelen. Het dient als een middel voor maatschappelijke integratie. Het OCMW kent het leefloon toe aan personen die voldoen aan specifieke criteria, zoals een inkomen dat lager ligt dan het vastgestelde leefloonbedrag. De hoogte van het leefloon wordt bepaald aan de hand van de individuele (leef)situatie en kan worden aangepast op basis van eventuele andere ontvangen inkomsten. (Vlaanderen.be, z.d.-g)

#### *Via het ziekenfonds*

De **tegemoetkoming voor hulp van derden** bij arbeidsongeschiktheid is een extra tegemoetkoming voor hulp bij dagelijkse taken bovenop de ziekte-uitkering voor personen die arbeidsongeschikt zijn. Het ziekenfonds stelt de behoefte aan hulp van derden vast en kent een vast bedrag toe als aanvullende tegemoetkoming. De adviserende arts van het ziekenfonds beoordeelt de voorwaarden voor toekenning van het ziekenfonds, waarbij werknemers, werklozen en zelfstandigen allemaal recht hebben op hetzelfde forfaitaire bedrag per dag. (vlaanderen.be, z.d.-h)

Personen die langdurig arbeidsongeschikt zijn, komen in aanmerking voor een jaarlijkse **inhaalpremie**. Het ziekenfonds betaalt deze premie eind mei automatisch uit, zonder dat een aparte aanvraag nodig is. Het exacte bedrag van de premie wordt bepaald op basis van de gezinslast en de duur van de arbeidsongeschiktheid. (vlaanderen.be, z.d.-b)

#### *Via de RVA*

Wie een bepaald aantal dagen in loondienst heeft gewerkt, kan in aanmerking komen voor een **werkloosheidsuitkering**. De hulpkas voor werkloosheidsuitkeringen of de uitbetalingsinstellingen van de vakbond stellen een uitkeringsaanvraagdossier op, op basis van het ontslagdocument (C4). (vlaanderen.be, z.d.-j)

De **Inkomensgarantie-uitkering** zorgt ervoor dat het totale inkomen van deeltijdse werknemers ten minste gelijk blijft aan de werkloosheidsuitkering die zij voordien ontvingen. Het doel is om te voorkomen dat het loon van de werknemer nauwelijks hoger is dan de werkloosheidsuitkering, waarmee de zogenaamde 'werkloosheidsval' wordt aangepakt. Personen die vrijwillig overstappen van een voltijdse naar een deeltijdse baan komen niet in aanmerking voor deze uitkering (vlaanderen.be, z.d.-c)

#### *Via MyPension*

In België bedraagt de wettelijke pensioenleeftijd 65 jaar voor zowel mannen als vrouwen. Vanaf dan krijg je een pensioenuitkering. Onder bepaalde voorwaarden is **vervroegd pensioen** mogelijk, niet alleen afhankelijk van leeftijd en loopbaan, maar bijvoorbeeld ook omwille van medische redenen. Voor vervroegd pensioen is het noodzakelijk om een jaar voor de gewenste ingangsdatum het rustpensioen aan te vragen. (Sociale-hulp.be, 2023; SFPD, 2024)

De **Inkomensgarantie voor ouderen (IGO)** is een sociale voorziening die een minimuminkomen aan personen van 65 jaar en ouder verstrekt met ontoereikende financiële middelen. De toekenning van de IGO gebeurt automatisch en is gebaseerd op een evaluatie van zowel het inkomen van de aanvrager als dat van een eventuele partner. (Vlaanderen.be, z.d.-d)

#### *Via de Vlaamse Zorgkas*

Het **zorgbudget voor zware zorgbehoevenden** heette vroeger de 'zorgverzekering'. Het zorgbudget dat €140 per maand bedraagt, kent geen leeftijdsgrens. Wie verhuist naar een woonzorgcentrum krijgt dit zorgbudget automatisch. Ook wie hulp krijgt van een erkende dienst voor gezinszorg of wie aanvullende thuiszorg heeft en daarnaast een officiële vaststelling heeft van zorgbehoefendheid, kan rekenen op dit zorgbudget. Een zorgbudget, dat je aanvraagt via de Zorgkas, mag vrij besteed worden. (Vlaamse sociale bescherming, z.d.-c., vlaanderen.be, z.d.-k)

Het **zorgbudget voor ouderen met een zorgnood** wordt bepaald door de mate van zorgbehoefendheid en het inkomen van de gepensioneerde. De aanvraagprocedure verloopt online. (Vlaamse sociale bescherming, z.d.-b)

Vroeger heette het **zorgbudget voor personen met een handicap**, het 'basisondersteuningsbudget'. Dit zorgbudget is een vast bedrag van 300 euro per maand en is bedoeld voor personen met een erkende handicap en ondersteuningsnood vóór de leeftijd van 65 jaar. De zorgkas neemt automatisch contact op met rechthebbenden en betaalt het zorgbudget uit aan het einde van elke maand. (Vlaamse sociale bescherming, z.d.-a)

#### *Via de FOD*

Vooraleer een persoon recht heeft op tegemoetkomingen, moet er eerst een aanvraag worden gedaan voor het statuut 'erkenning van de handicap' bij de Federale Overheidsdienst (FOD). (Handicap Belgium, 2023)

De **integratietegemoetkoming** biedt ondersteuning aan personen tussen 18 en 65 jaar met een handicap en dient als compensatie voor de bijkomende kosten om te kunnen deelnemen aan het maatschappelijke leven. Mensen met een sterk verminderde zelfredzaamheid komen hiervoor in aanmerking. Een aanvraag is mogelijk via myhandicap.be. (Vlaanderen.be, z.d.-e, Handicap Belgium, 2024c)

De **inkomensvervangende tegemoetkoming** is bedoeld voor personen tussen 18 en 65 jaar die niet kunnen werken of slechts een derde of minder verdienen van wat iemand zonder handicap op de reguliere arbeidsmarkt kan verdienen. De aanvraag verloopt via myhandicap.be, waarbij de impact van de handicap op het dagelijks leven moet worden toegelicht. (Handicap Belgium, 2024b)

Een nieuw koninklijk besluit (januari 2024) introduceert een **gunstmaatregel** voor werknemers, ambtenaren en zelfstandigen die na minstens 2 jaar inactiviteit (opnieuw) aan het werk gaan. Deze maatregel verlaagt de drempel om terug aan de slag te gaan. Personen met een handicap kunnen gedurende 2 jaar van hogere vrijstellingen op hun arbeidsinkomen genieten. (Lalieux & Filip, 2024; Handicap Belgium, 2024a)

## 2.5 Relaties met hulpverleners/ ondersteuning van hulpverleners

---

Onderzoek van Dubois (2012) richt zich op het verkennen van de vertrouwensrelatie tussen patiënten met chronische ziekten en hun zorgverleners.

**Vertrouwen in zorgverleners** bij chronische ziekten is een proces dat begint met basisvertrouwen en dat zich kan ontwikkelen tot een dieper, ervaringsgericht vertrouwen. Het onderzoek omvatte 14 deelnemers (9 vrouwen en 5 mannen), variërend in leeftijd van 28 tot 82 jaar. De patiënten leden aan diabetes, chronisch hartfalen of chronisch nierfalen met een ziekte duur variërend van 2 tot 38 jaar. (Dubois, 2012)

Het theoretische vertrouwensmodel dat uit de data naar voren kwam, beschrijft vertrouwen dus als een dynamisch proces dat begint met **basisvertrouwen**. Dit initiële vertrouwen is aanwezig vóór het eerste contact met een zorgverlener en is gebaseerd op een positieve verwachting dat de zorgverlener zal helpen. Basisvertrouwen kan echter groeien of worden aangetast afhankelijk van de **ervaringen** tijdens de zorgrelatie. Het model bevat meerdere dimensies van vertrouwen. Elk model komt voort uit interacties tussen patiënt en zorgverlener. Ze omschrijven **3 modellen** van vertrouwen.

1. *Vertrouwen in de professionaliteit*: De patiënt vertrouwt op de competentie en deskundigheid van de zorgverlener.
2. *Vertrouwen in de relatie*: De patiënt voelt zich gezien en begrepen door de zorgverlener.
3. *Vertrouwen in de onvoorwaardelijkheid van de relatie*: De patiënt gelooft dat de zorgverlener hem niet in de steek zal laten, ongeacht de omstandigheden.

Dit onderzoek toont aan dat zowel positieve als negatieve ervaringen een cruciale rol spelen in het versterken of schaden van het vertrouwen. Continuïteit, empathie en duidelijke communicatie zijn van groot belang om een duurzame vertrouwensrelatie op te bouwen tussen patiënt en zorgverlener. Wanneer vertrouwen eenmaal is gevestigd, is het moeilijk te schaden. Het vertrouwen kan echter breken wanneer er ernstige fouten worden gemaakt die de basis van de zorgrelatie aantasten. (Dubois, 2012)



### 3 Erkenning van Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatie-syndroom en Tarlov cysten

#### 3.1 Internationale erkenning

Tarlov cysten zijn gekend in de medische wereld, alleen beschouwen vele artsen deze nog steeds als niet-symptomatisch. Nochtans zijn er voldoende wetenschappelijke studies die uitgebreid ingaan op **symptomatische Tarlov cysten** en een handvol studies die het verband leggen met hersenoverdruk, zoals ook bevestigd wordt door Orphanet.

Tarlov cysten hebben ook een **ICD-code** (zie figuur 18). Het International Classification Of Diseases (ICD) is een internationaal classificatiesysteem dat klinische diagnoses codeert. Het is een classificatie die vooral gebruikt wordt voor de codering en de registratie van klinische diagnoses binnen een ziekenhuissetting. (ICD10Data.com, 2024b)

**ICD-10:** De 10e versie werd gepubliceerd in 1990 en werd door de jaren heen licht aangepast. Tarlov cysten en overdruk werden in deze versie apart vermeld.

▶ **2024 ICD-10-CM Diagnosis Code G96.191** 🇺🇸

**Perineural cyst**

2021 - New Code   2022   2023   2024   Billable/Specific Code

- G96.191 is a billable/specific ICD-10-CM code that can be used to indicate a diagnosis for reimbursement purposes.
- The 2024 edition of ICD-10-CM G96.191 became effective on October 1, 2023.
- This is the American ICD-10-CM version of G96.191 - other international versions of ICD-10 G96.191 may differ.

Applicable To

- Cervical nerve root cyst
- Lumbar nerve root cyst
- Sacral nerve root cyst
- Tarlov cyst
- Thoracic nerve root cyst

Figuur 18: ICD-code Tarlov cysten (ICD10Data.com, 2024b)

Dit is de ICD-code voor overdruk:

▶ **2024 ICD-10-CM Diagnosis Code G96.81**

**Intracranial hypotension**

Figuur 19: ICD-code overdruk (ICD10Data.com, 2024a)

De **ICD-11** is de recentere versie die in 2019 werd goedgekeurd. Deze bevat een uitgebreide update met betrekking tot nieuwe medische kennis en behandelingen, waaronder nieuwe aandoeningen zoals zeldzame ziekten en moderne gezondheidsproblemen.

Tarlov cysten worden hier vermeld bij "Other specified disorders of cerebrospinal fluid pressure or flow". Ook hier is er dus een duidelijk verband gelegd tussen Tarlov cysten en overdruk. (zie figuur 20)

### 8D6Y Other specified disorders of cerebrospinal fluid pressure or flow

Code: 8D6Y

**Exclusions from above levels** [Show all \[4\]](#) ▼

**All Index Terms** [Hide all](#) ▲

- Other specified disorders of cerebrospinal fluid pressure or flow
- Cystic cerebrospinal fluid collection ▶
- Cerebrospinal fluid collection due to spinal intradural arachnoid cyst ▶
- Leptomeningeal cyst ▶
- Tarlov cyst ▶
- Cerebrospinal fluid leak within cranium ▶

*Figuur 20: ICD-11 Tarlov cysten (Icd.who.int, 2024)*

## 3.2 Europese erkenning

Er werd in 2023 een verzoekschrift ingediend bij het Europees Parlement door Patrice Serra (Franse nationaliteit), voor de erkenning van nieuwe ziekten, zoals Tarlov cysten, onder de zeldzame ziekten. In het verzoekschrift beschrijft hij de ontwikkeling van de ziekte, de mogelijke oorzaken en de pijn die hiermee gepaard gaat. Hij legt de link met de Verklaring van de Rechten van de Mens en ijvert voor "het recht op een goede gezondheid". Serra haalt aan dat er **geen gelijklopend beleid is in Europa** wat "de toegang tot gezondheidsdiensten" betreft. Daarom vraagt hij de raad om Tarlov cysten als "zeldzame ziekten" te classificeren of ze op te nemen op de "lijst van weesgeneesmiddelen" om zo te komen tot een betere behandeling en efficiëntere pijnbestrijdingsmiddelen. De Europese commissie vindt dit de taak van de gespecialiseerde centra, de Europese referentienetwerken (ERN's), die zich bezig moeten houden met de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg. (Europarl.europa, 2023)

Jammer genoeg is dit geen verbetering ten opzichte van de uitspraak van de Europese Commissie in 2009, naar aanleiding van een verzoekschrift van de Italiaanse Elsa Aimone (zie figuur 20). (Europarl.europa, 2009)

Het is evenwel duidelijk dat Tarlov-cysten, ongeacht of ze nu wel of niet als zeldzame ziekte moeten worden beschouwd, een ziekte vormen met een gebrek aan gespecialiseerde centra, gezondheidswerkers en behandelingsopties, en waar vooralsnog onvoldoende onderzoek naar is gedaan.

Figuur 21: Deel van uitspraak van de Europese Commissie (Europarl.europa, 2009)

## 3.3 Zeldzame aandoening

Er is nog steeds discussie over de zeldzaamheid van deze aandoeningen. Tot 2023 waren Tarlov cysten door **Orphanet** erkend als zeldzame aandoening. Dit is in 2024 veranderd. (Zie figuur 21)

NON RARE IN EUROPE: Perineural cyst [Suggest an update](#)

**ORPHA:65250**  
Classification level: Disorder

**Synonym(s):**  
Tarlov cyst

**UMLS: C0520720**  
**MeSH: D052958**  
**GARD: 9258**

**Prevalence:** -  
**Inheritance:** -  
**Age of onset:** -

Figuur 22: OPHA-code Tarlov cysten (Orphanet, 2024c)

Orphanet liet het volgende weten: "Perineural cyst has been fagged non-rare and excluded from the Orphanet Nomenclature, based on an in depth analysis of the literature." Ze verwijzen hierbij naar een artikel van 2021 van Klepinowski et al.

Er komt gelukkig steeds meer aandacht voor deze aandoeningen, niet alleen in België, maar ook in Europa. Dit wordt eveneens weerspiegeld in de vele patiëntenorganisaties.

Daarnaast is het positief dat **Idiopathische dunnevezelneuropathie (DVN)**, waar de meeste mensen met Tarlov cysten en *overdruksyndroom* aan lijden, opgenomen is in de lijst van zeldzame ziekten (zie figuur 22). (Dr. M. Hulens, e-mail, 27 maart 2024; Orphanet, 2024b).

**Idiopathische dunnevezelneuropathie** Opmerking

---

**ORPHA:658549**

[Classification level: Aandoening](#)

**Synoniem(en):** **ICD-10:** G90.0

Idiopathische DVN

**Prevalentie:** -

**Erfelijkheid:** -

**Leeftijd bij eerste symptomen:**

*Figuur 23: ORPHA-code Idiopathische dunnevezelneuropathie (Orphanet, 2024b)*

Dit geldt ook voor het hypermobiele Ehlers Danlossyndroom (hEDS):

**ORPHA:285**

[Classification level: Aandoening](#)

**Synoniem(en):** **ICD-10:** Q79.6 **UMLS:** C0268337

EDS III **ICD-11:** [LD28.1Y](#) **MeSH:** C536196

EDS-HT **OMIM-nummer:** [130020](#) **GARD:** [2081](#)

Hypermobiel EDS

Syndroom van Ehlers-Danlos type 3

Syndroom van Ehlers-Danlos, hypermobiliteit-type

hEDS

**Prevalentie:** 1-5 / 10 000

**Erfelijkheid:** Autosomaal dominant, Autosomaal recessief

**Leeftijd bij eerste symptomen:** Elke leeftijd

*Figuur 24: ORPHA-code hEDS (Orphanet, 2024a)*

### 3.4 Erkenning door de FOD of het VAPH

---

In België moeten patiënten die een aandoening willen laten erkennen door de Federale Overheidsdienst (FOD) of het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) zelf een aanvraag indienen (zie 2.4.2 Hulpmiddelen – ‘via het VAHP’ en ‘Via de FOD’). Dit proces is vaak frustrerend voor patiënten omdat sommige aandoeningen nog niet officieel erkend zijn of relatief onbekend blijven. Het gevolg hiervan is dat de erkenning van deze aandoeningen sterk afhankelijk is van het **oordeel van de controlearts**, die de aanvraag onderzoekt en beslist of de aandoening in aanmerking komt voor erkenning. Het gebrek aan officiële erkenning kan leiden tot onzekerheid en ontevredenheid bij patiënten, die mogelijk geconfronteerd worden met **langdurige procedures en onvoldoende erkenning** van hun medische situatie. Dit is vaak het geval voor het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten. Zoals hierboven beschreven, is het vaak door comorbide aandoeningen dat patiënten erkenning krijgen.

### 3.5 Erkenning op de werkvloer

---

Mensen die in Vlaanderen werken kunnen erkenning krijgen voor hun handicap of chronische ziekte via de VDAB. Deze erkenning is nodig om in aanmerking te komen voor tewerkstellingsondersteunende maatregelen. Naast arbeidspostaanpassingen kan de werkgever via “**individueel maatwerk (IMW)**” een financiële tegemoetkoming krijgen. Hiervoor moet de werknemer een aanvraagformulier invullen, een schriftelijke verklaring van een specialist opsturen, samen met kopieën van documenten om het gezondheidsprobleem of de beperking aan te tonen. Als de handicap of chronische ziekte erkend wordt, krijgt een werkgever dan een **loonpremie** waardoor een werknemer flexibeler kan werken, eventueel samen met een begeleidingspremie voor begeleiding op de werkvloer. (Vlaanderen.be, z.d.-f; VDAB, z.d.-a) Deze erkenning staat los van een erkenning door bijvoorbeeld het FOD of het VAPH.

Tot slot kan er gesteld worden dat er weinig prevalentiegegevens zijn en dat er tot nu toe weinig onderzoek is naar de impact van deze aandoeningen. Ook qua herkenning is er nog een hele weg af te leggen.

## 4 Onderzoeksrationaliteit

Het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten zijn invaliderende chronische pijnandoeningen die een ernstige impact hebben op de levenskwaliteit. Deze aandoeningen zijn **ondergediagnosticeerd** en **onvoldoende erkend**. Veel artsen zijn niet op de hoogte van deze aandoeningen: hoewel er al heel wat onderzoek gebeurd is en er wetenschappelijke literatuur voorhanden is, blijft de kennis over deze aandoeningen voornamelijk ontoegankelijk en ongekend. Dit resulteert in een gebrek aan adequate medische zorg en ondersteuning voor de patiënten.

Volgens een onderzoek van Klepinowski (2021) worden Tarlov cysten voornamelijk ontdekt bij vrouwen en zijn ze in minder dan één vijfde van de gevallen symptomatisch. De onderzoekers halen wel aan dat er uitgebreide studies nodig zijn. Er zijn namelijk weinig gegevens bekend over de prevalentie van het *overdruksyndroom* en symptomatische Tarlov cysten. Dit komt enerzijds omdat de diagnosestelling moeilijk verloopt en anderzijds omdat er weinig kennis bij de hulpverleners is. Franse onderzoekers stelden wel dat de prevalentie van Tarlov cysten stijgt met de leeftijd en dat er geen Tarlov cysten terug te vinden waren op MRI's bij kinderen en jongeren onder de 18 jaar. (Kuhn et al., 2016)

Het gebrek aan officiële erkenning bemoeilijkt het verkrijgen van passende zorg en ondersteuning, zowel op medisch als financieel vlak. Hierdoor maken patiënten aanzienlijke kosten voor behandelingen die niet of slechts gedeeltelijk worden vergoed en die bovendien niet altijd het gewenste effect hebben.

De onderzoeksrationaliteit voor deze scriptie komt voort uit de beperkte kennis en informatie over het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en Tarlov cysten. Door inzicht te krijgen in de dagelijkse uitdagingen en zorgbehoeften van deze patiënten, hopen we zorgverleners meer bewust te maken van de **noodzaak voor meer onderzoek en ondersteuning** voor deze patiëntengroep.

Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is om de levenskwaliteit van deze patiënten te verbeteren door hen de erkenning te bieden die ze verdienen. Dit zal niet alleen de medische en financiële problemen verlichten, maar ook hun algemene welzijn en maatschappelijke participatie bevorderen.

## **5 Onderzoeksvragen en hypothesen**

Om het onderzoek uit te voeren, stelden we vijf doelstellingen op:

- **Doelstelling 1:** Het **profiel** van patiënten met het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten onderzoeken.
- **Doelstelling 2:** Het **diagnostisch pad** van patiënten met het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten in kaart brengen.
- **Doelstelling 3:** Het **behandelplan** van patiënten met het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten in kaart brengen.
- **Doelstelling 4:** De **levenskwaliteit** van patiënten met het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten onderzoeken.
- **Doelstelling 5:** De **noden** van patiënten met het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten onderzoeken.

Per doelstelling stelden we bijhorende onderzoeksvragen en hypothesen op (zie bijlage 3).

# Deel 2 Methode

Dit deel bespreekt de **methode** van ons onderzoek. Eerst komt de setting van het onderzoek aan bod. Vervolgens volgt een beschrijving van de steekproef en de gebruikte meetinstrumenten. Tot slot gaat het over de gevolgde procedure voor onze enquête.

## 1 Setting

Als onderdeel van de scriptie voerden we een studie uit naar de levenskwaliteit van patiënten met het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten in België. Dit onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van vzw Overdruksyndroom en Tarlov cysten (vzw OSTC). Specifiek willen we een diepgaand inzicht krijgen van de levenskwaliteit en de ervaringen van deze patiënten met betrekking tot diverse aspecten van de aandoening '*overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten'. Tijdens ons onderzoek hebben we de nodige ondersteuning gekregen van onze lector Katrien Verhoeven en onze externe partner, Fien Wuestenberg, voorzitter van vzw OSTC.

## 2 Beschrijving van de steekproef

Onze steekproef bestond in totaal uit 82 participanten, doch 1 participant was woonachtig in Nederland en voldeed hierdoor niet aan de inclusiecriteria, die een domicilie in België vooropstelde, waardoor de steekproef nog **81 respondenten** bevat.

De overgrote meerderheid van de participanten was vrouwelijk (91,4 %), de andere participanten waren mannelijk (8,6 %).

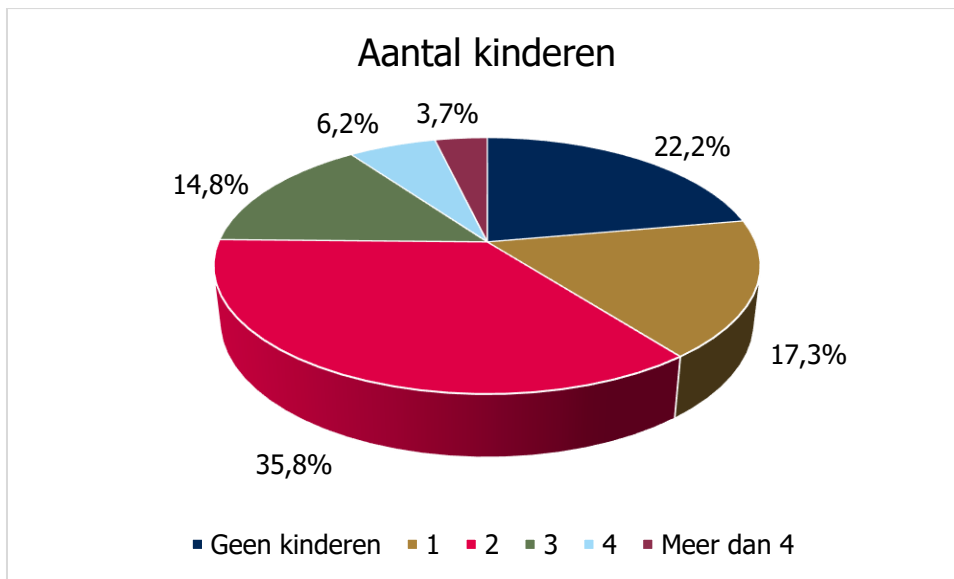
De gemiddelde leeftijd van de participanten was 53 jaar ( $M=52,62$ ;  $SD=11,14$ ;  $min=16$ ;  $max=81$ ).

De meeste participanten (56,8 %) hadden de aandoeningen Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten. De minderheid van de participanten (11,1 %) had enkel het overdruksyndroom en 32,1 % enkel Tarlov cysten.

Vier vijfde van de participanten (79,0 %) had een levenspartner, de overige 21,0 % niet.



De meerderheid (77,8 %) had kinderen, waarvan de meesten (35,8 %) 2 kinderen hadden (zie grafiek 1).



Grafiek 1: Aantal kinderen

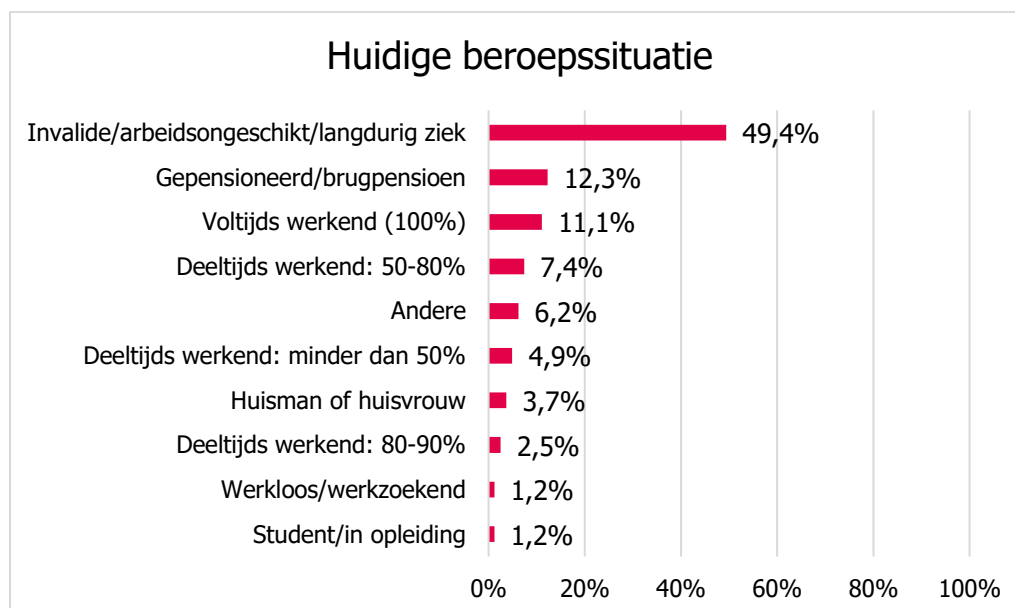
Wat de burgerlijke staat betreft, was de grote meerderheid van de participanten gehuwd (60,5 %). De andere participanten waren ongehuwd (32,1 %) of wettelijk samenwonend (7,4 %).

De meeste participanten hadden een diploma van het hoger onderwijs (bachelor/master/doctoraat), namelijk 67,9 % (zie grafiek 2).



Grafiek 2: Hoogste opleiding

Daarnaast was de overgrote meerderheid (49,4 %) invalide, arbeidsongeschikt of langdurig ziek (zie grafiek 3). De overige participanten (50,6 %) duidden een andere beroepssituatie aan. Zo werkte bijvoorbeeld 14,8 % van de participanten deeltijds.



Grafiek 3: Huidige beroepssituatie

Tot slot was 67,9 % van de participanten lid van een **patiëntenvereniging**, waarvan de overgrote meerderheid bij vzw OSTC was aangesloten (94,6 %). Een vierde van de participanten (25,5 %) was (ook) aangesloten bij een andere vereniging. Zo was 5,5 % lid van Zebrapad VZW (de vereniging van patiënten met EDS) of Spierziekten Vlaanderen en 3,6 % van Pijnpunt (een vereniging voor mensen met aanhoudende pijn) of VVSA (de Vlaamse vereniging voor SpondyloArtritis). Andere participanten waren aangesloten bij SOSNL (de Nederlandse tegenhanger van vzw OSTC), Patientempowerment vzw, Leven met Menière, KANDO (de vereniging voor iedereen met een handicap), VMPC (de Vlaamse vereniging voor Mensen met Chronische Pijn), 't Lichtpuntje (een chronische pijnvereniging) of Facebookgroepen van comorbide aandoeningen.

Een vierde van de participanten (26,8 %) had een of meerdere **familieleden met de diagnose overdruksyndroom**. Hierbij ging het overwegend over de eigen kinderen (46,7 %) (zie tabel 1). Daarnaast had 16,7 % van de participanten familieleden met Tarlov cysten, voornamelijk ging het ook hier om de eigen kinderen (41,7 %). Deze resultaten kwamen overeen met onze verwachtingen. Andere familieleden met het *overdruksyndroom* of Tarlov cysten waren (groot)tantes en nichten.

	Overdruksyndroom	Tarlov cysten
Kind(eren)	46,7 %	41,7 %
Zus	33,3 %	33,3 %
Moeder	26,7 %	16,7 %
Andere	26,7 %	16,7 %
Vader	13,3 %	25 %
Broer	0 %	8,3 %

Tabel 1: Familieleden met de diagnose

### 3 Meetinstrumenten

De levenskwaliteit bij patiënten met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten werd in kaart gebracht aan de hand van een **enquête**<sup>15</sup> in Microsoft Forms. Deze enquête bestond uit **161 vragen**, om zo een antwoord te vinden op de onderzoeksvraag. De enquête bestond uit verschillende soorten vragen: open vragen, gesloten vragen en meerkeuzevragen. Daarnaast zijn er **9 onderverdelingen** gemaakt in de enquête om zo een duidelijk overzicht te hebben per bevraagd onderdeel.

- 1) De sociodemografische gegevens van de participanten; dit zijn gegevens zoals, gender, leeftijd en burgerlijke staat.
- 2) Het diagnostisch pad van de participanten, met andere woorden hun zoektocht naar de correcte diagnose.
- 3) Het behandelplan van de participanten, met name hun behandelplan in het algemeen en het financiële aspect van het behandelplan.
- 4) De fysieke levenskwaliteit van de participanten, onder meer de impact van de aandoening op hun dagelijkse en huishoudelijke activiteiten, hun pijnbeleving, slaappatroon en lichaamsgewicht.
- 5) De psychische levenskwaliteit van de participanten, zoals de impact van de aandoening op emotioneel en mentaal vlak.
- 6) De sociale levenskwaliteit van de participanten, onder andere de impact op hun sociale interacties, relaties en deelname aan sociale activiteiten.
- 7) De financiële levenskwaliteit van de participanten, met andere woorden de financiële gevolgen op het leven van de participanten.
- 8) De relaties met hulpverleners, met name de ervaringen van de participanten met medische professionals en andere zorgverleners.
- 9) De noden van de participanten met betrekking tot hun aandoening.

---

<sup>15</sup> Zie bijlage 4

## 4 Procedure

De enquête werd online verspreid via vzw OSTC naar patiënten met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten. Dit gebeurde zowel via mail, als via de afgesloten en de openbare Facebookgroepen van vzw OSTC. Ook werd er een folder gelegd in de wachtkamers van enkele specialisten. De enquête stond online van dinsdagnamiddag 12 maart 2024 tot vrijdagavond 5 april 2024.

Om de enquête in te vullen, was de geschatte tijd **35 à 45 minuten**. In de praktijk deden de participanten er gemiddeld 120 minuten over. Dit komt wellicht omdat participanten door de chronische pijn in verschillende fases de enquête hebben ingevuld, omdat ze tussendoor pauze moesten nemen door enerzijds de pijn, en anderzijds de moeilijkheid om lang te zitten. Ook hebben participanten uitgebreid geantwoord op open vragen, waardoor er meer tijd nodig was om deze vragen in te vullen. Verderop in de enquête wordt dit bevestigd: respondenten gaven namelijk aan regelmatig rustpauzes in te moeten lassen.

De enquête werd **anoniem** afgenomen, omdat er veel persoonlijke gegevens werden bevraagd. De enquête startte met een informed consent (geïnformeerde toestemming). Dit formulier informeert de participanten over het onderzoek en hun deelname hieraan. De participanten moesten hun toestemming geven voor ze deelnamen aan dit onderzoek.

# Deel 3 Resultaten

De resultaten van de enquête werden verzameld in een Excel spreadsheet. Vervolgens hebben we deze gegevens gehercodeerd in dit Excel-bestand, op basis van ons codeboek (zie bijlage 6) zodat ze overgebracht konden worden naar het programma **SPSS 29**. Met dit programma hebben we tot slot de data geanalyseerd. We hebben voornamelijk de beschrijvende statistiek gebruikt. De data beschreven we via frequentietabellen en via centrum- en spreidingsmaten: het gemiddelde (M), en de standaarddeviatie (SD).

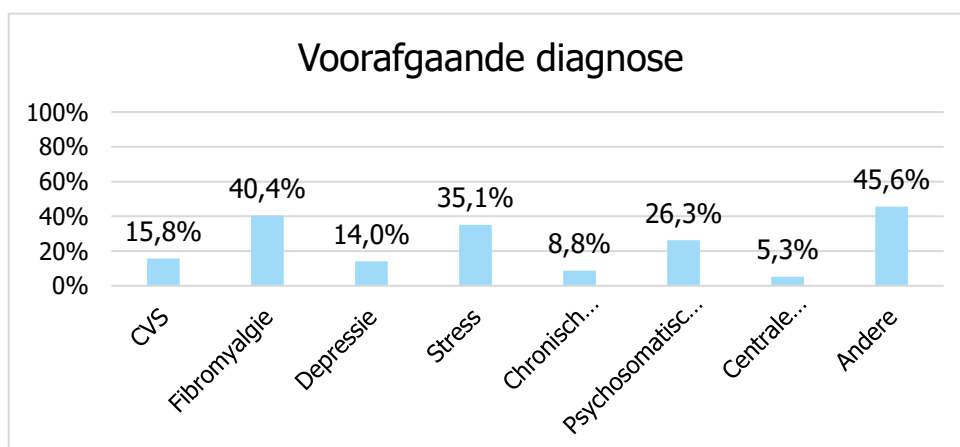
We bespreken achtereenvolgens de participanten hun diagnostisch pad, hun behandelplan, hun levenskwaliteit op verschillende vlakken (fysiek, psychisch, sociaal, financieel en de relaties met hulpverleners) en de noden van patiënten met het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten.

## 1 Diagnostisch pad

Eerst stelden we enkele vragen om het diagnostisch pad van de participanten in kaart te brengen.

Zo bleek uit de resultaten dat de participanten gemiddeld hun **diagnose** kregen in het jaar 2018 (M=2018; SD=3 jaar; min=2006; max=2024). Daarnaast was de gemiddelde **leeftijd** waarop de participanten hun **eerste lichamelijke klachten** kregen 32 jaar (M=31,60 jaar; SD=15,20 jaar; min=5; max=57), wat overeenkomt met eerder onderzoek. Vervolgens hadden de participanten er gemiddeld 11 jaar over gedaan om een **correcte diagnose** te krijgen (M=10,96 jaar; SD=11,92 jaar; min=4 maanden max=65).

Uit de resultaten bleek dat de overgrote meerderheid van de participanten (70,4 %) voor de officiële diagnose van het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten, **eerst een andere diagnose** hadden gekregen (zie grafiek 4). Zo had 40,4 % van de participanten de diagnose fibromyalgie gekregen en kreeg 45,6 % een andere diagnose (zoals een hernia, bekkeninstabiliteit, artrose, hypermobiliteit of reuma). Opmerkelijk is ook dat heel wat participanten vernamen dat de pijn te wijten was aan stress (35,1 %), psychosomatische pijn (26,3 %) of een depressie (14 %). De participanten konden meerdere antwoorden aanduiden bij deze vraag.



Grafiek 4: Voorafgaande diagnose

Verder hadden de participanten verschillende **hulpverleners geraadpleegd** voor ze de diagnose kregen. De hulpverlener die het meest geraadpleegd was, was de huisarts (91,4 %). Ook een fysisch geneesheer (72,8 %) en een neuroloog (50,6 %) werden vaak geraadpleegd (zie tabel 2). Bij deze vraag konden de participanten meerdere antwoorden aanduiden.

Geraadpleegde hulpverleners	Ja	Nee
Huisarts	91,4 %	8,6 %
Fysisch Geneesheer	72,8 %	27,2 %
Neuroloog	50,6 %	49,4 %
Neurochirurg	37,0 %	63,0 %
Reumatoloog	34,6 %	65,4 %
Gynaecoloog	28,4 %	71,6 %
Orthopedist	27,2 %	72,8 %
Internist	18,5 %	81,5 %
Psychiater	16,0 %	84,0 %
Cardioloog	14,8 %	85,2 %
Andere (bv. acupuncturist, kinesist, pijnarts...)	14,8 %	85,2 %
Endocrinoloog	8,6 %	91,4 %
Klinisch geneticus	4,9 %	95,1 %
Geriatr	0,0 %	100,0 %

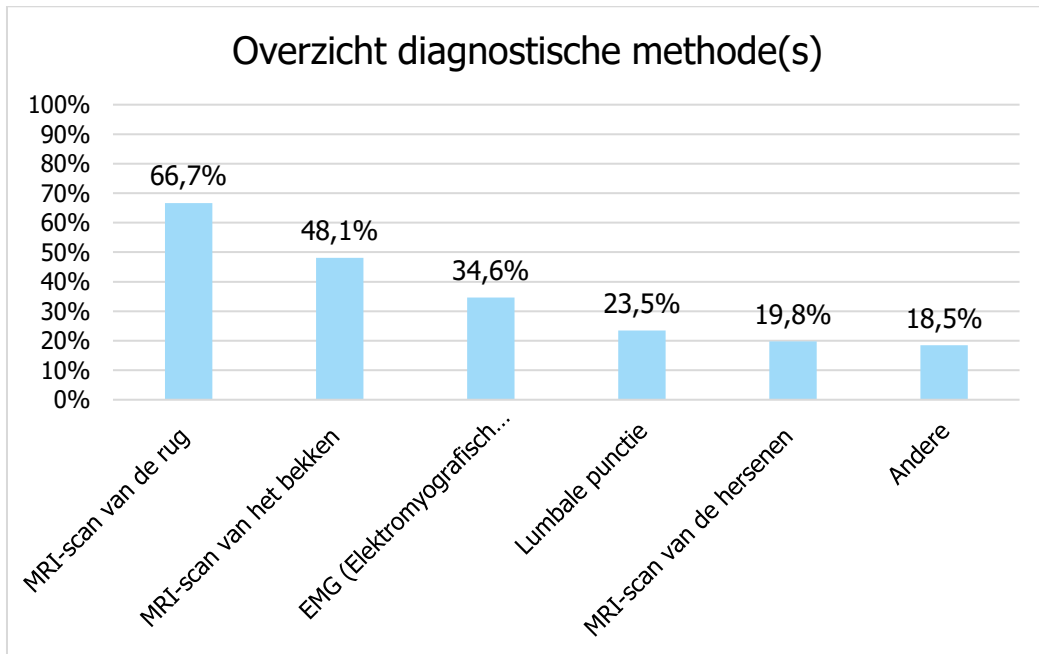
Tabel 2: Geraadpleegde hulpverleners

Daarna vroegen we met een meerkeuzevraag welke **hulpverlener** uiteindelijk de **diagnose** stelde. De resultaten toonden aan dat bij de overgrote meerderheid van de participanten dit de fysisch geneesheer was (73,8 %) (zie tabel 3).

Hulpverleners die de diagnose stelden	Ja	Nee
Fysisch geneesheer	73,8 %	26,3 %
Neurochirurg	15,0 %	85,0 %
Andere (bv. huisarts, kinésist, orthopedisch chirurg, manueel therapeut, sportarts...)	13,8 %	86,3 %
Neuroloog	12,5 %	87,5 %
Reumatoloog	3,8 %	96,3 %
Cardioloog	0,0 %	100,0 %
Geriatr	0,0 %	100,0 %
Psychiater	0,0 %	100,0 %
Endocrinoloog	0,0 %	100,0 %
Internist	0,0 %	100,0 %
Klinisch geneticus	0,0 %	100,0 %

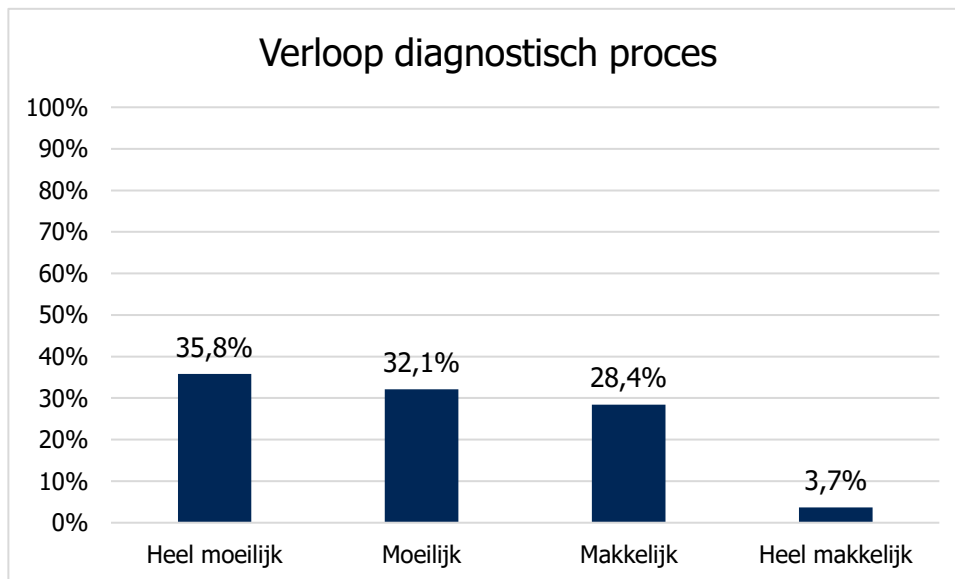
Tabel 3: Hulpverleners die de diagnose stelden

Uit grafiek 5 valt af te leiden dat een MRI-scan van de rug de meest gebruikte **diagnostische methode** was (66,7 %) waarmee uiteindelijk de diagnose gesteld werd. Gezien eerder onderzoek was dit resultaat te verwachten. Daarnaast werd de diagnose bij ongeveer een vijfde van de participanten (18,5 %) met een andere diagnostische methode vastgesteld, zoals een grondige anamnese, een biopsie, klinisch onderzoek, onderzoek van de voeten/ogen, een RX van het bekken of een manometrie. Ook bij deze vraag konden de participanten meerdere antwoorden aanduiden.



Grafiek 5: Overzicht diagnostische methode(s)

Ook onderzochten we hoe het **diagnostisch proces** verliep. Gemiddeld verliep het diagnostisch proces 'moeilijk' ( $M=1$ ;  $SD=0,89$ ;  $min=0$ ;  $max=3$ ; range 0 tot 3) (zie grafiek 6). Uit de resultaten bleek dat het proces bij 67,9 % van de participanten moeilijk tot zelfs heel moeilijk verliep.



Grafiek 6: Verloop diagnostisch proces

Redenen waarom het diagnostisch proces **(heel) moeilijk** verliep:

- Het duurde lang om de juiste specialist te vinden.
- Het diagnostisch proces duurde lang.
- Participanten kregen vaak verkeerde behandelingen.
- Participanten werden niet verder geholpen door de onwetendheid van de artsen.
- De artsen geloofden de participanten niet.
- De artsen namen de klachten niet serieus (bv. Tarlov cysten zijn asymptomatisch).
- De artsen legden geen verband tussen de verschillende symptomen.

Redenen waarom het diagnostisch proces **(heel) makkelijk** was:

- Participanten waren snel bij de juiste arts.
- Participanten hadden snel de juiste diagnose.

Tot slot vroegen we aan de participanten welke **opmerkingen** ze nog hadden over het verloop van hun diagnostisch pad. Deze opmerkingen waren als volgt:

- Participanten gaven aan dat het een vermoeiend, zwaar en frustrerend proces was.
- Participanten hoorden vaak dat het 'tussen de oren' zat.
- Participanten werden niet serieus genomen en hadden het gevoel dat ze niet geloofd of begrepen werden.
- Bij de hulpverleners was er te weinig erkenning van de aandoeningen.
- Hulpverleners vormden nog geen holistisch beeld (d.i. kijken naar het geheel).
- Participanten vonden het een schande dat in België een officieel erkende aandoening (volgens ICD-11) afgedaan wordt als onbestaande.
- Participanten vonden het belangrijk om te weten welke financiële hulp ze kunnen inschakelen en/of ze hiervoor in aanmerkingen komen.
- Participanten hadden het geluk dat ze in contact kwamen met de juiste specialist.



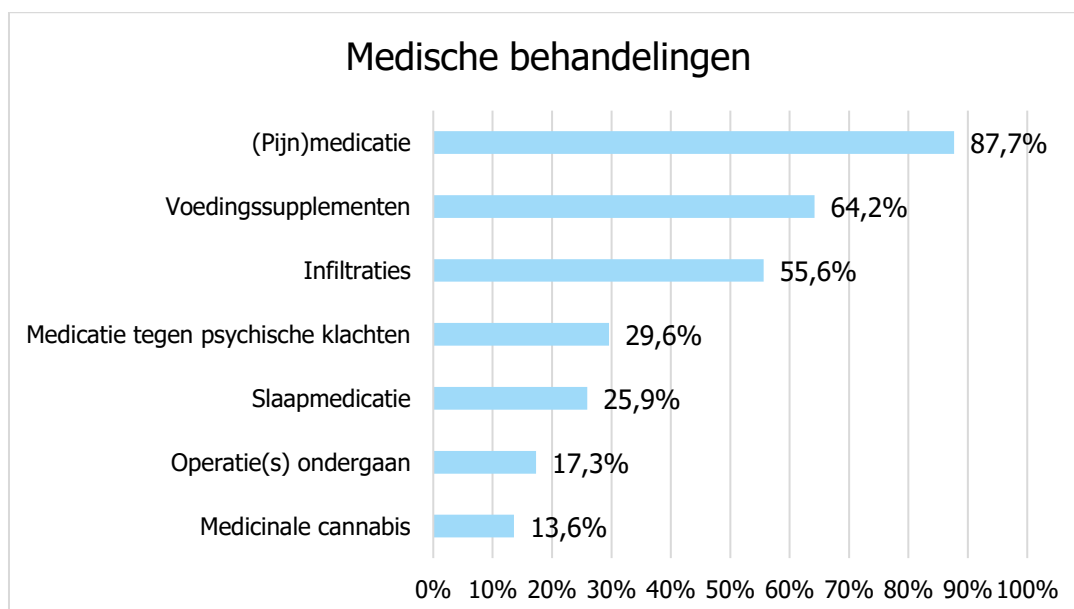
## 2 Behandelplan

Vervolgens stelden we vragen over hun behandelplan. Uit de enquête bleek dat er bij vier vijfde van de patiënten (79,7 %) een huisarts in het **behandelteam** zat. Daarnaast zat ook een fysisch geneesheer (71,6 %) en een kinesist (51,4 %) in het behandelteam van de meeste participanten (zie tabel 4). De participanten konden meerdere antwoorden aanduiden bij deze vraag.

Hulpverleners van het behandelteam	Ja	Nee
Huisarts	79,7 %	20,3 %
Fysisch geneesheer	71,6 %	28,4 %
Kinesist	51,4 %	48,6 %
Osteopaat	25,7 %	74,3 %
Psycholoog	24,3 %	75,7 %
Neuroloog	24,3 %	75,7 %
Neurochirurg	24,3 %	75,7 %
Andere (bv. acupuncturist, pijnarts, psychiater, orthopedist, uroloog...)	21,6 %	78,4 %
Reumatoloog	8,1 %	91,1 %
Maatschappelijk werker	6,8 %	93,2 %
Diëtist	4,1 %	95,9 %
Chiropractor	1,4 %	98,6 %

Tabel 4: Hulpverleners van het behandelteam

Vervolgens onderzochten we welke **medische behandelingen** de participanten volgden. Zo kunnen we afleiden uit grafiek 7 dat 87,7 % van de participanten (pijn)medicatie nam, 64,2 % voedingssupplementen nam en meer dan de helft (55,6 %) infiltraties kreeg.



Grafiek 7: Medische behandelingen

Daarna vroegen we hoe deze medische behandelingen er precies uitzagen en welke bijwerkingen de participanten hierbij ondervonden. Hieronder volgt een uitgebreide beschrijving van de soorten ingrepen (infiltraties en operaties) en medicatie en voedingssupplementen.

## 2.1 Medicatie

De overgrote meerderheid (87,7 %) van de participanten gaf aan **(pijn)medicatie** te nemen. Dafalgan (Paracetamol) werd het vaakst genomen (19,6 %) (zie tabel 5). Daaropvolgend werd Pregabaline (Lyrica) het vaakst genomen (9,8 %), wat overeenkomt met de hypothese.

Medicatie	Dosering	Frequentie	%
Dafalgan (Paracetamol)	1 gr	1-4x/dag	19,6 %
Pregabaline (Lyrica)	75-450 mg	1-3x/dag	9,8 %
Redomex	10-25 mg	1-2x/dag	9,8 %
Tradonal Retard	50-100 mg	1-2x/dag	8,4 %
Gabapentine (Neurontin)	100-1000 mg	1-3x/dag	7,0 %
Contramal Retard	50-100 mg	1-4x/dag	5,6 %
Tramadol Retard	100-200 mg	1-3x/dag	5,6 %
Diamox	50-250 mg	1x/dag	4,2 %
Ibuprofen	400-600 mg	1-2x/dag	4,2 %
Oxycontin	5-15 mg	1-2x/dag	4,2 %
Topamax	25-100 mg	1-2x/dag	4,2 %
Tramadol	50 mg	1-3x/dag	4,2 %
Algotra	37,5 mg/325 mg	1-3x/dag	2,8 %
Baclofen	10 mg	1-3x/dag	2,8 %
Dafalgan Codeïne	500 mg	1-2x/dag	2,8 %
Excedrin	250 mg	1x/dag	2,8 %
Palexia	200-250 mg	2x/dag	2,8 %
Zaldiar	37,5 mg/325 mg	3-4x/dag	2,8 %
Brexine	20 mg	1x/dag	1,4 %
Celecoxib	200 mg	1x/dag	1,4 %
		Periodiek 5-7 dagen	1,4 %
Deanxit	10 mg/0,5 mg	1x/dag	1,4 %
Diamox	250 mg	2 dagen wel, 1 dag niet	1,4 %
		Om de 2 dagen	1,4 %
		Om de dag	1,4 %
Diclofenac Retard	75 mg	1x/dag	1,4 %
Diclofenac	12,5 mg	2x/dag	1,4 %
Dulolxetine	90 mg	1x/dag	1,4 %
Inderal	40 mg	2x/dag	1,4 %
Ketamine Infuus via pijnkliniek	-	Regelmatig	1,4 %
Naprosyne	500 mg	2x/dag	1,4 %
Nurofen	400 mg		1,4 %
Oxycodon	5 mg	1x/dag	1,4 %
		2x/dag	1,4 %
Oxynorm	10 mg		1,4 %
Prothiaden	25 mg	1x/dag	1,4 %
Salazopyrine	500 mg	2x/dag	1,4 %

Tabel 5: Medicatie

Ongeveer drie vierde van de participanten (73,2 %) ondervond **bijwerkingen** van de pijnmedicatie. Bijwerkingen waren bijvoorbeeld:

- concentratie- of geheugenproblemen;
- een allergische reactie;
- een gevoel van sufheid, weinig energie, vermoeidheid;
- een lage bloeddruk, hartkloppingen, duizeligheid, zweten;
- maag- en darmproblemen (bv. buikpijn, slechte vertering, misselijkheid en opgeblazen gevoel);
- minder eetlust, emo-eten, gewichtstoename;
- moeilijk kunnen plassen.

Een vierde van de participanten (25,9 %) nam **slaapmedicatie**, waarbij Zoldipem het meest genomen werd (28,6 %) (zie tabel 6).

Medicatie	Dosering	Frequentie	%
Zolpidem (Stilnoct)	¼ tot 1 tablet – 10 mg	1x/dag	28,6 %
Lorametazepan	2 mg	1x/dag	9,5 %
Melatonine	750 mcg	1x/dag	9,5 %
Trazodone	½, ¾ tot 1 tablet – 100 mg	1x/dag	9,5 %
Bromazepam	½ – 6 mg	1x/dag	4,8 %
Diazepan	5 mg	1x/dag	4,8 %
Lunestil	1 capsule	1x/dag	4,8 %
Temesta	1-2,5 mg	2x/week	4,8 %
Zopiclone	7,5 mg	1x/dag	4,8 %
Nustasium	¼ – 50 mg	1x/dag (sporadisch)	4,8 %
Baclofen	-	-	4,8 %
Cannabis	-	-	4,8 %

Tabel 6: Slaapmedicatie

Een minderheid van deze participanten (45,0 %) had **bijwerkingen** door deze slaapmedicatie. Bijwerkingen waren bijvoorbeeld:

- hallucinaties;
- hoofdpijn;
- misselijkheid;
- sufheid;
- vermoeidheid;
- verwardheid.

Minder dan de helft van de participanten (29,6 %) nam **medicatie tegen psychische klachten**. Uit tabel 7 leiden we af dat Sertraline (20,8 %) de meest genomen medicatie was bij deze participanten. De resultaten kwamen gedeeltelijk overeen met de verwachte hypothese: enkel Cymbalta kwam hier naar voor.

Medicatie tegen psychische klachten	Dosering	Frequentie	%
Sertraline	75-150 mg	1x/dag	20,8 %
Cymbalta	60 mg	1x/dag	16,7 %
Duloxetine	75-90 mg	1x/dag	16,7 %
Escitalopram	10 mg	1x/dag	8,3 %
Redomex	25 mg	1x/dag	8,3 %
Clozan	5-10 mg	1-2x/dag	4,2 %
Kwalitis	1 capsule	1x/dag	4,2 %
Mirtazapine	15-30 mg	1x/dag	4,2 %
Prothiaden	25 mg	1x/dag	4,2 %
Tranxene	5-10 mg	3x/dag	4,2 %
Welbutrin	300mg	1x/dag	4,2 %

*Tabel 7: Medicatie tegen psychische klachten*

Meer dan de helft van de participanten (57,1 %) die medicatie nam tegen psychische klachten, had last van **bijwerkingen**. Bijwerkingen waren bijvoorbeeld:

- concentratie- en geheugenverlies;
- een afvlakking van emoties en gevoelens;
- een droge mond;
- een onderdrukt libido;
- een opgeblazen gevoel;
- gewichtstoename;
- meer honger of heel de tijd aan eten denken;
- misselijkheid, duizeligheid;
- vermoeidheid.

## 2.2 Infiltraties

---

Meer dan de helft van de participanten (55,6 %) kreeg infiltraties. Van deze mensen kreeg 37,7 % in het verleden 1 tot 12 infiltraties. Een vierde van de participanten (26,6%) kreeg 1 tot 5 keer een infiltratie. Op het moment van de enquête kreeg 22,2 % meermaals per jaar een infiltratie, gaande van 1 tot 12 keer per jaar. Daarnaast kreeg 4,4 % enkel af en toe een infiltratie, namelijk bij een pijnopstoot of wegens te weinig resultaat en geen langdurige werking. Een derde van de patiënten die infiltraties, kreeg last van **bijwerkingen** (30,2 %). Bijwerkingen waren bijvoorbeeld:

- o (meer) pijn;
- o hoofdpijn;
- o stijfheid;
- o maaglast;
- o een rood gezicht;
- o een allergische reactie op de infiltratie;
- o een slecht gevoel;
- o een trombose;
- o een aantasting van het parodontium (d.i. steunweefsel van de tand);
- o een lekkage van cerebrospinaal vocht (CFS-lek) door de lumbale punctie.

## 2.3 Medicinale cannabis

---

Een minderheid van de participanten gaf aan medicinale cannabis te nemen/roken (13,6 %), waarvan de meeste participanten **CBD-druppels** namen (27,3 %) (zie tabel 8). Een vijfde van de participanten (18,2 %) nam/rookte in het verleden medicinale cannabis.

Medicinale cannabis	Dosering/toediening	Frequentie	%
CBD-druppels	3-4 druppels	2-5x/dag	27,3 %
CBD (cannabidiol)	1 capsule/gelule	1x/dag	18,2 %
CBD-druppels	10 druppels	3x/dag (sporadisch)	9,1 %
CBD met thc	≤ 10 druppels	1x/dag	9,1 %
CBD	Zalf (hoog geconcentreerd)	dagelijks	9,1 %
Cannabis	Vaporizer	meermaals per dag of bij slecht slapen	9,1 %

Tabel 8: Gebruik van medicinale cannabis

De minderheid van de participanten ondervond **bijwerkingen** van de medicinale cannabis (27,3 %). Zo ervaarde de ene participant vermoeidheid en de andere een positief effect, namelijk een goede balans tussen pijnreductie en kunnen functioneren.

Uit de enquête bleek dat niemand een terugbetaling kreeg voor het gebruik van medicinale cannabis.

## 2.4 Operaties

Een klein aantal van de participanten (17,3 %) had al een of meerdere operaties ondergaan voor het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten. Bij 35,7 % van de participanten met het *overdruksyndroom* was dat een plaatsing van een (externe) **VP-shunt**. Voor 42,2 % van de participanten met Tarlov cysten was dat het **leegzuigen en afbinden van decyste(n)** (zie tabel 9).

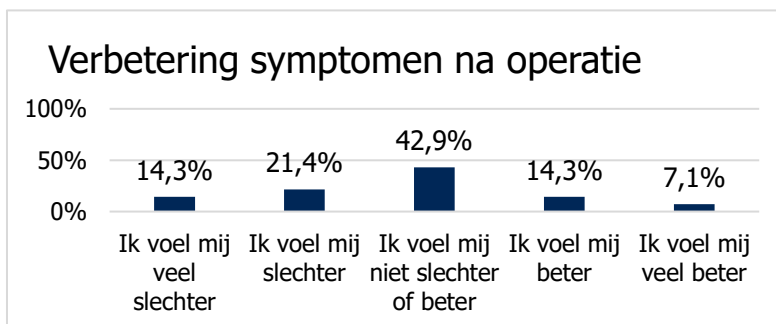
Operaties	Frequentie	%
<i>Overdruksyndroom</i>		
<b>Plaatsing shunt</b>		
Plaatsing (externe) VP-shunt	1-2x	35,7 %
Plaatsing LP-shunt	1x	21,4 %
Plaatsing VA-shunt	1x	7,1 %
<b>Revisie shunt</b>		
Revisie VA-shunt	1x	14,3 %
Revisie VP-shunt	2x	14,3 %
Revisie LP-shunt	1x	7,1 %
Revisie van gravitational unit	1x	7,1 %
<i>Tarlov cysten</i>		
Cyste(n) verwijderen	1x	42,8 %
Cyste(n) leegzuigen	1-2x	21,4 %

Tabel 9: Operaties

De helft van de participanten die al een of meerdere operaties onderging, ondervond hiervan **complicaties** zoals:

- constante hoofdpijn, brainfog, zware vergeetachtigheid;
- een lekkage van cerebrospinaal vocht (CFS-lek);
- een verstopping van de drain/shunt of last van de drain;
- een vertraagde genezing;
- een zeer lange revalidatie;
- gevoelloosheid in bepaalde lichaamsdelen (bv. onderbil);
- last van littekenweefsel;
- meerdere infecties;
- meermaals een buikvliesontsteking.

Daarna vroegen we of er een **verbetering van de symptomen** was na de operatie(s). Op een vijfpuntenschaal voelden de participanten zich gemiddeld niet slechter of beter ( $M=-0,21$ ;  $SD=1,12$ ;  $min=0$ ;  $max=4$ ; range -2 tot 2). Dit resultaat komt overeen met onze verwachtingen. Grafiek 8 toont aan dat 35,7 % zich (veel) slechter voelt en 21,4 % zich (veel) beter voelt.



Grafiek 8: Verbetering symptomen na operatie

## 2.5 Voedingssupplementen

De meeste participanten die voedingssupplementen namen (64,2 %), gebruikten dagelijks multivitaminen (88,3 %) (zie tabel 10). Ook vitamine D (46,0 %) en magnesium (26,9 %) werden vaak genomen. Er zijn participanten die dagelijks andere voedingssupplementen namen, zoals probiotica/prebiotica, vitamine A/B12/K, chroom, calcium, melatonine, saffraan, selenium, zink en PEA (800-1200 mg).

Voedingssupplementen	Dosering	Frequentie	%
Multivitaminen	1 (kauw)tablet	1x/dag	88,3 %
Vitamine D	Capsule/ampul/druppel	1-3x/dag of om de 2 weken	46,0 %
Magnesium	1 tablet/zakje/vloeibaar	1-2x/dag	26,9 %
Omega 3	1 eetlepel/capsule	1-2x/dag	11,5 %
Vitamine C	1 gr	1x/dag	11,5 %
Sertraline	75-150 mg	1x/dag	9,6 %
Vitamine B	1 tablet	1x/dag	9,6 %
Vitamine D	1 ampul/een kuur	1x/maand	9,6 %
Kurkuma	1 tablet	2x/dag	7,7 %
Cymbalta	60 mg	1x/dag	7,7 %
Duloxetine	75-90 mg	1x/dag	7,7 %
Zink	5 mg	1x/dag	7,7 %
(Marine) collageen	1 schepje poeder	1x/dag	5,8 %
Metarelast	1 tablet	2x/dag	5,8 %
Vitamine B12	1 tablet	1x/dag of om de 2 weken	5,8 %
Aminozuren	1 capsule	1x/dag	3,8 %
Escitalopram	10 mg	1x/dag	3,8 %
Kurkuma	1 kuur	1x/dag	3,8 %
Q10 ubiquinol	100 mg	1x/dag	3,8 %

Tabel 10: Voedingssupplementen

Een klein aantal van de participanten (10,0 %) had bijwerkingen door het gebruik van voedingssupplementen. Bijwerkingen waren bijvoorbeeld:

- pijnlijke borsten;
- prikkelbare darmen;
- maaglast, misselijkheid.

## 2.6 Aanvullende behandelingen

---

Verder volgde 81,8 % van de participanten een aanvullende behandeling. De meest voorkomende behandeling was kinesitherapie (51,5 %). Een derde volgde ook nog een andere behandeling, zoals het gebruik van een TENS-apparaat, osteopathie (zie tabel 11). De resultaten komen overeen met de hypothese. Bij deze vraag konden de participanten meerdere antwoorden aanduiden. Ook vroegen we hoe deze aanvullende behandelingen er concreet uitzagen.

Aanvullende behandelingen	Ja	Nee
Kinesitherapie	51,5 %	48,5 %
TENS-apparaat	31,8 %	68,2 %
Osteopathie	31,8 %	68,2 %
Andere (bv. acupunctuur, lymfedrainage bij hitte, cranio-sacraal therapie, fotonen, bioresonantie, andulatiematras, pijnkliniek, rugschool...)	31,8 %	68,2 %
Psychotherapie (psycholoog/psychiater)	22,7 %	77,3 %
Manuele therapie	22,7 %	77,3 %
Dry needling	16,7 %	83,3 %
Faciatherapie	9,1 %	90,9 %
Chiropractie	4,5 %	95,5 %

Tabel 11: Aanvullende behandelingen

Deze behandelingen zagen er bijvoorbeeld als volgt uit:

- kinesist: losmaken van (verkrampde) spieren, dry needling, gecontroleerde; bewegingsoefeningen, lymfedrainage;
- osteopaat: cranio-sacraal therapie;
- psycholoog: gesprekken over leren leven met de pijn;
- acupuncturist: energiebanen activeren.



## 2.7 Verschillende dienstverleningen

We onderzochten hoe vaak de participanten gebruik maakten van verschillende dienstverleningen. Uit tabel 12 leiden we af dat de poetsdienst de vaakst ingeschakelde vorm van hulp is (43,2 %) (range 0 tot 4).

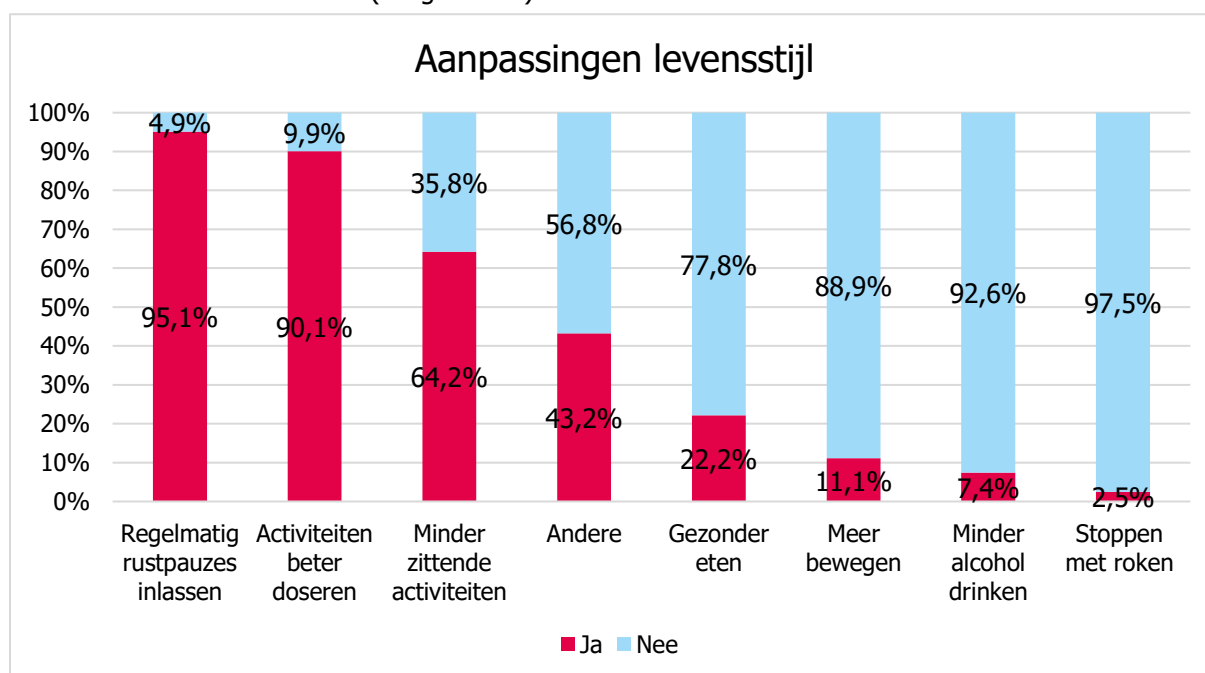
	Nooit	Jaarlijks	Maandelijks	Wekelijks	Dagelijks
Poetsdienst	53,1 %	0,0 %	4,9 %	42,0 %	0,0 %
Hulp in de tuin	69,1 %	12,3 %	9,9 %	7,4 %	1,2 %
Dienst voor gezinszorg die instaat voor koken, wassen, strijken (bv. Familiehulp)	87,7 %	0,0 %	2,5 %	9,9 %	0,0 %
Klusjesdienst	82,7 %	9,9 %	4,9 %	2,5 %	0,0 %
Leveren van maaltijden	92,6 %	0,0 %	2,5 %	2,5 %	2,5 %
Thuisverpleegkundige	92,6 %	1,2 %	1,2 %	2,5 %	2,5 %
Vervoer	93,8 %	0,0 %	3,7 %	2,5 %	0,0 %

Tabel 12: Gebruikte dienstverleningen

Andere dienstverleningen die werden gebruikt bij 4,9 %:

- o een hondenuitlater;
- o administratieve hulp door een sociaal assistente;
- o geen externe dienstverleners, maar hulp van partner, kinderen en familie.

Tot slot vroegen we met een meerkeuzevraag of de participanten een **aanpassing van hun levensstijl** hadden moeten doen door hun aandoening, wat het geval was. De overgrote meerderheid van de participanten (95,1 %) moest regelmatig rustpauzes inlassen en 90,1 % moest hun activiteiten beter doseren (zie grafiek 9).



Grafiek 9: Aanpassingen levensstijl

Andere aanpassingen die werden aangehaald:

- minder of niet meer kunnen werken, thuiswerken, ander werk zoeken;
- regelmatig platliggen, meer slapen, niet lang zitten of staan;
- niet meer (intens) sporten, leren bewegen binnen de pijngrens;
- weinig tot geen sociale activiteiten doen;
- lange autoritten, vlieg- en treinreizen vermijden;
- verhuizen (bv. naar een huis zonder trappen, naar het zuiden);
- mobiliteitshulpmiddelen aankopen (zoals krukken of een rolstoel);
- proberen om het positieve te blijven zien, ondanks de beperkingen;
- levensstijl volledig aanpassen.

### 3 Levenskwaliteit

Achtereenvolgens bespreken we de levenskwaliteit op fysiek vlak, psychisch vlak, sociaal vlak, financieel vlak en de relaties met hulpverleners.

#### 3.1 Fysiek vlak

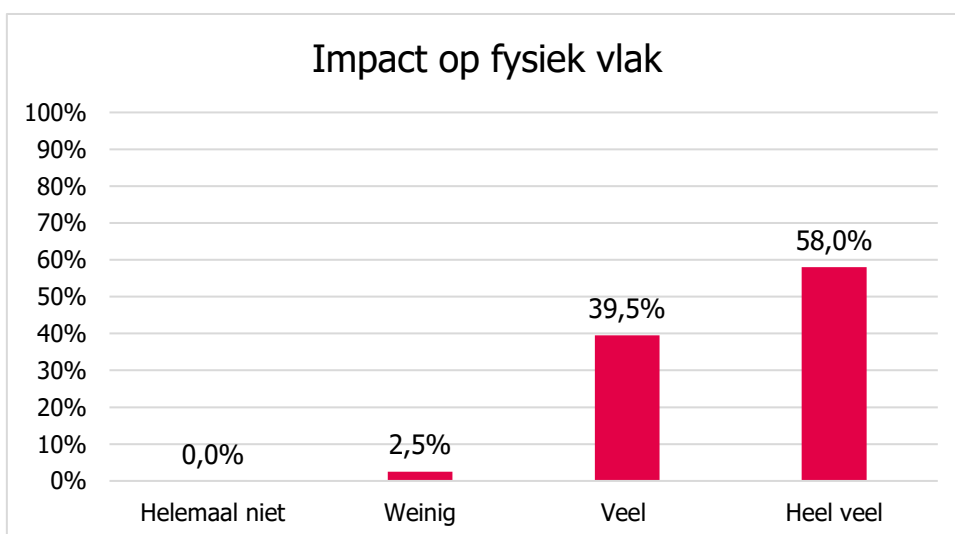
---

##### *Algemeen*

Opvallend is dat bij de overgrote meerderheid (97,5 %) van de participanten de aandoening (heel) veel **impact** had op hun **fysieke levenskwaliteit** (zie grafiek 10), wat in lijn ligt met onze verwachtingen. Gemiddeld gezien had de aandoening zelfs heel veel impact ( $M=2,56$ ;  $SD=0,55$ ;  $min=1$ ;  $max=3$ ; range 0 tot 3).

De impact van de aandoening op de aandoening uit zich als volgt:

- o beperkt dagelijkse/huishoudelijke activiteiten uitvoeren;
- o beperkt zijn in activiteiten buitenshuis/vrijtijdsactiviteiten (zoals reizen, iets gaan drinken, op uitstap gaan);
- o enkel korte afstanden kunnen wandelen, moeilijkheden met traplopen;
- o functieverlies hebben, bedlegerig zijn;
- o in sociaal isolement leven;
- o inboeten aan mobiliteit;
- o meer pijn hebben na te veel fysieke inspanning;
- o niet lang kunnen rechtstaan, zitten of liggen;
- o niet meer kunnen sporten;
- o niet meer of veel minder kunnen werken;
- o pijn hebben over heel het lichaam;
- o sneller uitgeput zijn, een tekort aan energie hebben;
- o veel rustpauzes inlassen, activiteiten doseren.



Grafiek 10: Impact op de fysieke levenskwaliteit

Vervolgens vroegen we welke **score** de participanten gemiddeld gaven op een tienpuntenschaal (van zeer slecht tot zeer goed) aan hun fysieke levenskwaliteit. Gemiddeld gezien was de fysieke levenskwaliteit van de participanten 3 op 10, dus enigszins slecht (M=3,31; SD=1,92; min=0; max=9; range 0 tot 9).

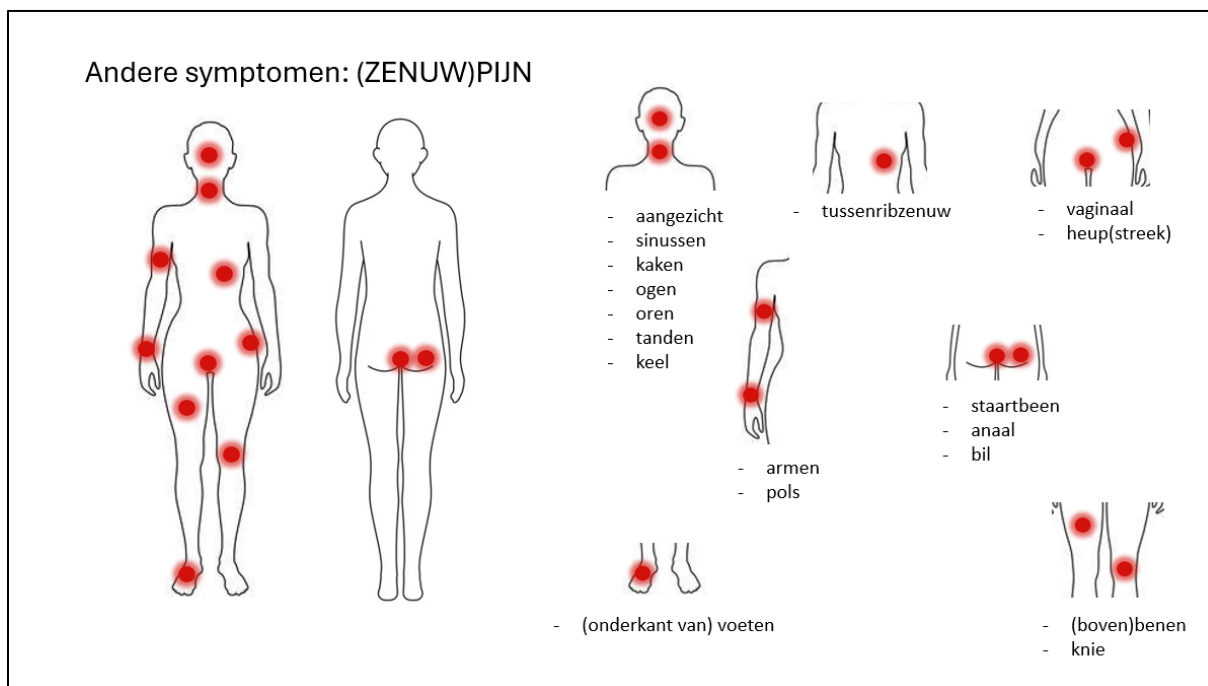
Uit de resultaten bleek dat de participanten verschillende **symptomen** ervaarden: 91,3 % ervaarde (heel) vaak rugpijn en 85,2 % (heel) vaak nek- en/of schouderpijn (zie tabel 13). Gemiddeld gezien hadden de participanten vaak rugpijn (M=2,46; SD=0,65; min=1; max=3; range 0 tot 3).

	Nooit	Soms	Vaak	Heel vaak	M (SD)
Rugpijn	0,0 %	8,6 %	37,0 %	54,3 %	2,46 (0,65)
Nek- en/of schouderpijn	2,5 %	12,3 %	27,2 %	58,0 %	2,41 (0,80)
Niet op klassieke manier kunnen zitten	3,7 %	12,3 %	30,9 %	53,1 %	2,33 (0,84)
Extreme vermoeidheid	2,5 %	14,8 %	39,5 %	43,2 %	2,23 (0,80)
Langdurige onverklaarbare pijn	7,4 %	11,1 %	32,1 %	49,4 %	2,23 (0,93)
Maag- en darmproblemen	1,2 %	25,9 %	38,3 %	34,6 %	2,06 (0,81)
Hoofdpijn	1,2 %	27,2 %	37,0 %	34,6 %	2,05 (0,82)
Problemen om te staan	1,2 %	30,9 %	33,3 %	34,6 %	2,01 (0,84)
Lekkende en/of verstopte neus	6,2 %	27,2 %	35,8 %	30,9 %	1,91 (0,91)
Blaasproblemen	7,4 %	32,1 %	34,6 %	25,9 %	1,79 (0,92)
Verstoord hormonaal evenwicht	25,9 %	28,4 %	25,9 %	19,8 %	1,40 (1,08)

Tabel 13: Symptomen en frequentie

Naast de bovenstaande symptomen, ervaarde twee derde van de participanten (66,7 %) nog **andere symptomen**, zoals:

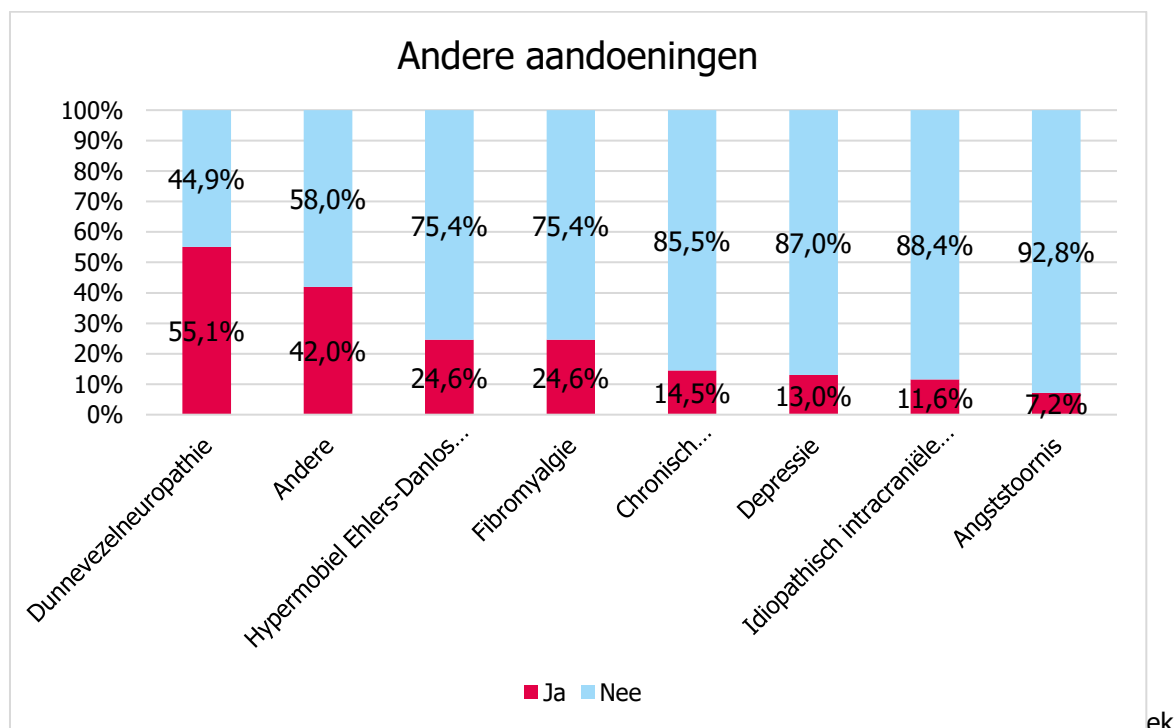
- (extreem) zweten;
- (zenuw)pijn in verschillende lichaamsdelen (zie figuur 25);
- concentratie- of geheugenproblemen;
- constipatie;
- duizeligheid, rusteloze benen;
- een brandend gevoel of tintelingen (bv. in de schaamlippen, voeten, spieren);
- een droge mond of droge ogen;
- een verminderde spierkracht;
- incontinentie;
- migraine, mistig hoofd;
- problemen met het zicht (bv. wazig, slecht);
- slokdarmproblemen (bv. spasmen);
- spierverkrampingen (bv. in de rug, benen, tenen, middenrif, handen);
- tinnitus (oorsuizen).



*Figuur 25: Visueel overzicht van de ervaren (zenuw)pijnen*

De meeste symptomen die de participanten ervoeren, waren te verwachten volgens eerdere onderzoeken.

Verder vroegen we met een meerkeuzevraag welke aandoeningen de participanten nog hadden, naast het overdruksyndroom en/of Tarlov cysten. De meerderheid had een andere aandoening (85,2 %) (zie grafiek 11). Meer dan de helft van de participanten (55,1 %) had de aandoening dunnevezelneuropathie (DVN). Dit kwam in grote mate overeen met onze verwachtingen.



*Grafiek 11: Andere aandoeningen*

Bijna de helft van de participanten kampte met nog andere aandoeningen (42,0 %), zoals:

**A. Neurologische en psychische aandoeningen**

- ADD (Attention Deficit Disorder)
- slaapapneu
- meningeomen (goedaardige hersentumor)
- witte vlekken in de hersenen
- migraine

**B. Auto-immuunziekten en ontstekingsziekten**

- Adhesieve arachnoiditis (ontsteking van het spinnenwebvlies)
- bekkeninstabiliteit
- endometriose
- Hidradenitis suppurativa (ontstekingsziekte in de huidplooien)
- Psoriasis arthritis (ontstekingsreuma)
- Spondyloarthritis (reumatische ontstekingsziekte)
- syndroom van Tietze (chronische ontsteking van het borstbeen)
- ziekte van Crohn (ontstekingsziekte van de darmen)
- ziekte van Hashimoto (ontsteking van de schildklier)
- ziekte van Sjögren (chronische ontsteking van traan- en speekselklieren)

**C. Musculoskeletale aandoeningen**

- artrose (bv. cervicaal, op facetgewrichten)
- discusbulging
- hernia
- scoliose

**D. Cardiovasculaire aandoeningen**

- dysautonomie (bv. POTS)
- hartproblemen (bv. hartritmestoornissen)
- hypertensie (hoge bloeddruk)
- spataders (bv. hemorrhoiden, spat aders dikke darm)

**E. Endocriene en metabolische aandoeningen**

- diabetes type 1
- solitaire koude schildkliernodus
- ziekte van Hashimoto (ontsteking van de schildklier)

**F. Gastro-intestinale aandoeningen**

- ziekte van Crohn
- prikkelbare darmsyndroom
- chronische maagontsteking
- darmklachten
- hemorrhoiden (spataders rond de anus of in de endeldarm)

**G. Longziekten en allergieën**

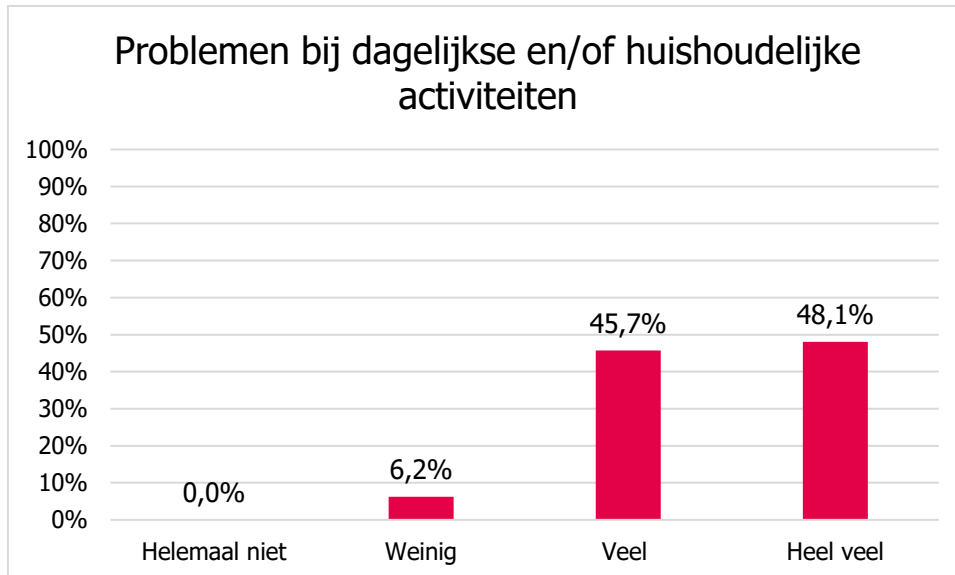
- allergieën
- astma
- COPD (chronische longziekte)
- lactose-intolerantie
- Mastcelactivatie-syndroom (MCAS)

**H. Infectieziekten en ziekten van het gehoor- en evenwichtsorgaan**

- ziekte van Lyme (infectieziekte na een tekenbeet)
- ziekte van Menière (aandoening van het gehoor- en evenwichtsorgaan)

### 3.1.1 Dagelijkse en huishoudelijke activiteiten

De overgrote meerderheid van de participanten ondervond (heel) veel problemen bij **algemene dagelijkse en/of huishoudelijke activiteiten** (93,8 %), zoals werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten (zie grafiek 12). Gemiddeld ondervonden de participanten daarbij veel problemen ( $M=2,42$ ;  $SD=0,61$ ;  $min=1$ ;  $max=3$ ; range 0 tot 3).



Grafiek 12: Problemen bij dagelijkse en/of huishoudelijke activiteiten

De **problemen** die de participanten ondervonden, zien er bijvoorbeeld als volgt uit:

- Boodschappen doen was moeilijk, want participanten konden geen zware kar voortduwen of zware dingen heffen.
- De algemene dagelijkse en/of huishoudelijke activiteiten vroegen te veel inspanning.
- Het huishouden lukte enkel met hulp van anderen (bv. partner, kinderen, familie, poets- of familiehelp).
- Participanten ervaarden concentratieproblemen wanneer ze kookten (bv. als ze tegelijkertijd groenten sneden en het vlees bakten) of administratieve taken uitvoerden.
- Participanten hadden steeds pijn als ze deze activiteiten uitvoerden.
- Participanten konden niet alles in één keer doen, dus ze splitsten hun huishoudelijke activiteiten op over verschillende dagen.
- Participanten konden niet lang rechtstaan om te strijken of te koken.

Daaropvolgend gaven de participanten aan of ze **moeilijkheden bij dagelijkse en huishoudelijke activiteiten** hadden (zie tabel 14). Taken waarbij ze het meeste last hadden, waren het huis poetsen (M=2,51; SD=0,74; min=0; max=3; range 0 tot 3) en zinvolle activiteiten ondernemen (M=2,43; SD=0,67; min=0; max=3; range 0 tot 3).

	Helemaal geen last	Weinig last	Veel last	Heel veel last	M (SD)
Huis poetsen	2,5 %	7,4 %	27,2 %	63,0 %	2,51 (0,74)
Zinvolle activiteit ondernemen (zoals hobby's en sport)	1,2 %	6,2 %	40,7 %	51,9 %	2,43 (0,67)
Bewegen en lopen	3,7 %	17,3 %	45,7 %	33,3 %	2,09 (0,81)
Lichaamswarmte regelen (verwarming hoger/lager zetten, verkleden)	7,4 %	19,8 %	37,0 %	35,8 %	2,01 (0,93)
Autorijden	6,2 %	28,4 %	39,5 %	25,9 %	1,85 (0,88)
In een stoel gaan zitten en weer opstaan	9,9 %	24,7 %	39,5 %	25,9 %	1,81 (0,94)
Koken	9,9 %	33,3 %	32,1 %	24,7 %	1,72 (0,95)
Naar het toilet gaan	12,3 %	40,7 %	33,3 %	13,6 %	1,48 (0,88)
In en uit bed komen	8,6 %	46,9 %	34,6 %	9,9 %	1,46 (0,79)
Wassen	18,5 %	45,7 %	29,6 %	6,2 %	1,23 (0,83)
Aan- en uitkleden	17,3 %	53,1 %	22,2 %	7,4 %	1,20 (0,81)
Eten	40,7 %	37,0 %	16,0 %	6,2 %	0,88 (0,90)
Medicijnen innemen	44,4 %	46,9 %	7,4 %	1,2 %	0,65 (0,67)

Tabel 14: Moeilijkheden bij dagelijkse en huishoudelijke activiteiten

**Andere taken** die aangehaald werden bij 80,2 %:

- activiteiten met hun kinderen (zoals spelletjes spelen), zorgen voor hun kinderen of hen van en naar school brengen;
- administratie en financiën beheren;
- bezoek ontvangen, organiseren;
- boodschappen doen/winkelen (zoals heffen en dragen);
- dingen openen (flessen, blikjes...);
- douchen;
- fietsen;
- gecombineerde handelingen uitvoeren (zoals uitkleden gecombineerd met haar wassen, douchen, afdrogen en aankleden);
- gewichtheffen, bukken en hurken;
- het huis onderhouden (zoals klusjes en huishouden in het algemeen: ramen wassen, stofzuigen, afstoffen, was ophangen, strijken);
- hun job uitoefenen;
- in de tuin werken (zoals moestuin of terras onderhouden, onkruid wieden);
- kattenbakken schoonmaken of de hond uitlaten (door het trekken aan de leiband);
- korte krachtige bewegingen doen (zoals de vloer schrobben of schuren);
- lang of normaal zitten, lang rechtstaan.



Ook vroegen we ons af voor welke dagelijkse en huishoudelijke activiteiten ze **externe hulp** inschakelden. Het huis poetsen (71,6 %), autorijden (46,9 %) en koken (42,0 %) waren de activiteiten waarvoor de meeste participanten hulp inschakelden. (Zie tabel 15)

	Ja	Nee
Huis poetsen	71,6 %	28,4 %
Autorijden	46,9 %	53,1 %
Koken	42,0 %	58,0 %
Bewegen en lopen	33,3 %	66,7 %
Zinvolle activiteit ondernemen	32,1 %	67,9 %
Wassen	21,0 %	79,0 %
Lichaamswarmte regelen	21,0 %	79,0 %
Aan- en uitkleden	18,5 %	81,5 %
In een stoel gaan zitten en weer opstaan	14,8 %	85,2 %
Eten	12,3 %	87,7 %
Naar het toilet gaan	13,6 %	86,4 %
In en uit bed komen	3,7 %	96,3 %
Medicijnen innemen	9,9 %	90,1 %

Tabel 15: Hulp bij dagelijkse en huishoudelijke activiteiten

**Andere hulp** die de participanten inschakelden (51,9 %):

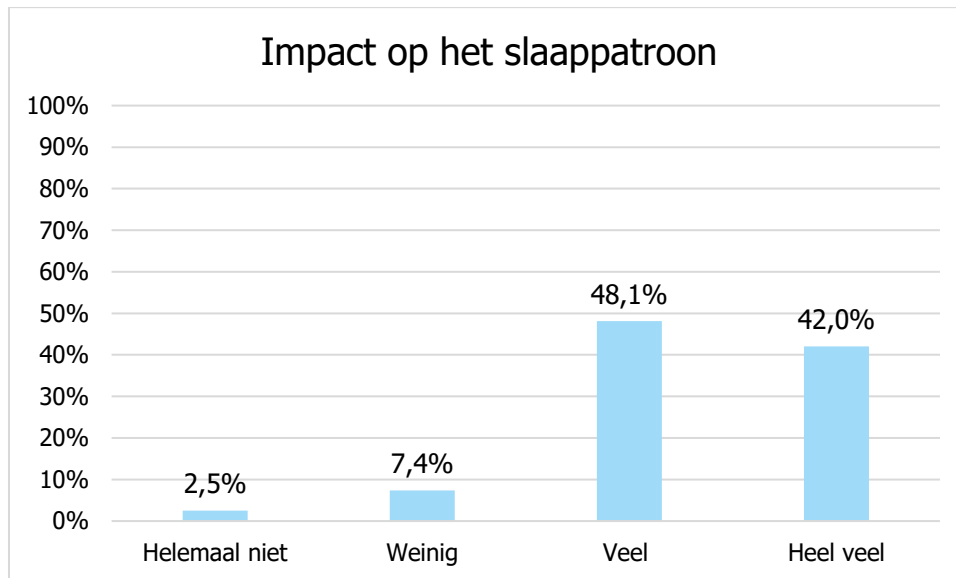
- hulp om boodschappen te doen/in te laden;
- hulp van een klusjesman, een ramenwasser.
- hulp van een tuinman of de partner voor tuinonderhoud;
- hulp van Familiehulp, een poetsvrouw, Wit-Gele Kruis, een zelfstandige verpleegkundige, een strijkdienst;
- hulp van partner, kind(eren) en/of vrienden en familie;

### 3.1.2 Pijnbeleving

Verder onderzochten we de pijnbeleving van de participanten. Op een tienpuntenschaal (0=geen pijn, 9=ondraaglijke pijn) hadden de participanten gemiddeld gezien een score van 5 op 10 (M=5,41; SD=1,63; min=2; max=9; range 0 tot 9). Dat wil zeggen dat ze **matige pijn** ervaarden. Zoals eerder beschreven, nam 87,7 % van de participanten medicatie tegen deze pijn.

### 3.1.3 Slaappatroon

Voor 90,1 % van de participanten had de aandoening (heel) veel **impact op het slaappatroon** (zie grafiek 13) en gemiddeld gezien had de aandoening 'veel impact' ( $M=2,30$ ;  $SD=0,72$ ;  $min=0$ ;  $max=3$ ; range 0 tot 3).



Grafiek 13: Impact op het slaappatroon

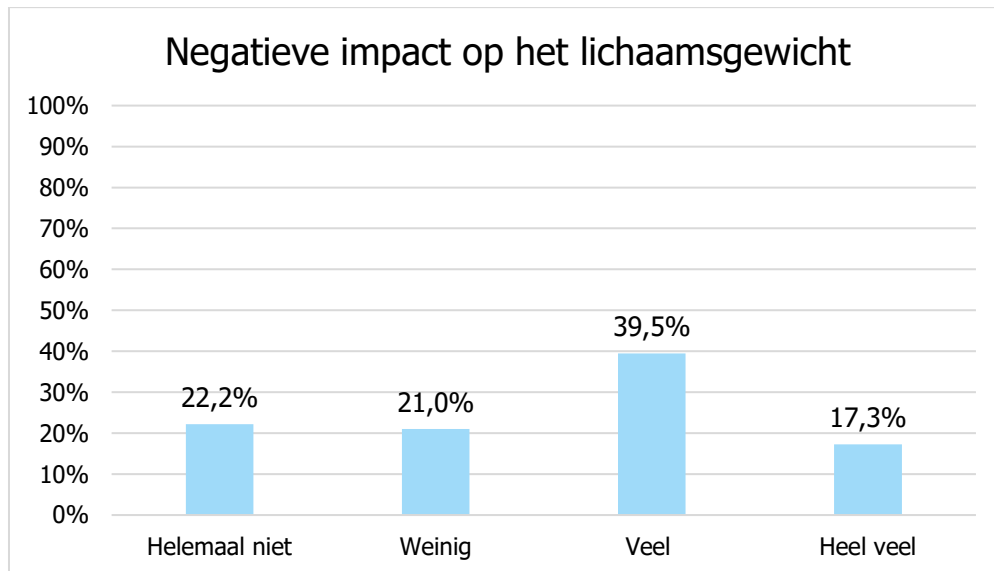
Opvallend was dat de grote meerderheid van de participanten 's nachts regelmatig wakker werd (86,1 %), 's morgens zelden uitgerust was (75,9 %) en/of moeilijk doorsliep (74,7 %), wat te verwachten was basierend op eerder onderzoek. De participanten konden meerdere vragen aanduiden bij deze vraag (zie tabel 16). Zoals eerder beschreven, nam 25,9 % van de participanten slaapmedicatie.

Impact op het slaappatroon	Ja	Nee
's Nachts regelmatig wakker	86,1 %	13,9 %
's Morgens zelden uitgerust	75,9 %	24,1 %
Moeilijk doorslapen	74,7 %	25,3 %
Gemiddeld minder dan 6 uur per nacht slapen	55,7 %	44,3 %
Moeilijk inslapen	54,4 %	45,6 %
Andere (bv. heel veel zweten, weinig slaap door piekeren, veel meer slaap nodig, regelmatig plassen 's nachts...)	11,4 %	88,6 %
Gemiddeld meer dan 8 uur per nacht slapen	6,3 %	93,7 %

Tabel 16: Impact op het slaappatroon

### 3.1.4 Lichaamsgewicht

De aandoening had voor 56,8 % van de participanten een grote **negatieve impact** op hun lichaamsgewicht (zie grafiek 14). Gemiddeld gezien had de aandoening 'veel impact' (M=1,52; SD=1,03; min=0; max=3; range 0 tot 3).



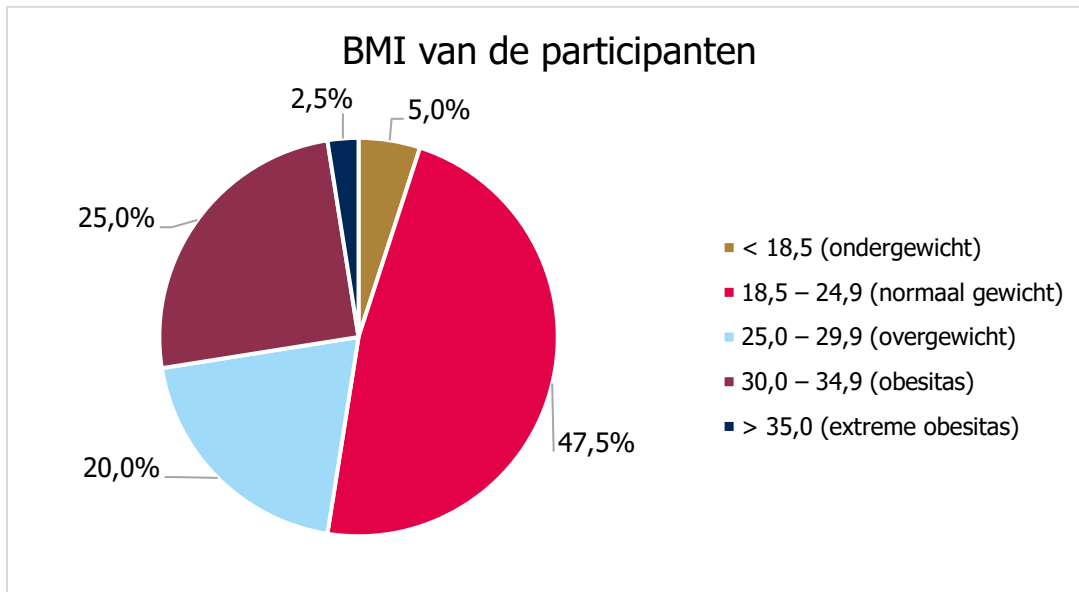
Grafiek 14: Negatieve impact op het lichaamsgewicht

Uit de resultaten bleek dat de meeste participanten waren bijgekomen (44,4 %) en/of kampten met overgewicht (41,3 %) (overeenstemmend met de hypothese) omwille van hun aandoening. Ook bij deze vraag konden de participanten meerdere antwoorden aanduiden (zie tabel 17).

Impact op het lichaamsgewicht	Ja	Nee
Bijgekomen	44,4 %	55,6 %
Overgewicht	41,3 %	58,7 %
Jojo (afwisselen tussen afvallen en bijkomen)	28,6 %	71,4 %
Afgevallen	12,7 %	87,3 %
Andere (bv. door medicatiestop 10kg afgevallen, in moeilijkere periode 5% van lichaamsgewicht verliezen, insulineresistentie, verandering metabolisme...)	9,5 %	90,5 %
Ondergewicht	4,8 %	95,2 %

Tabel 17: Impact op het lichaamsgewicht

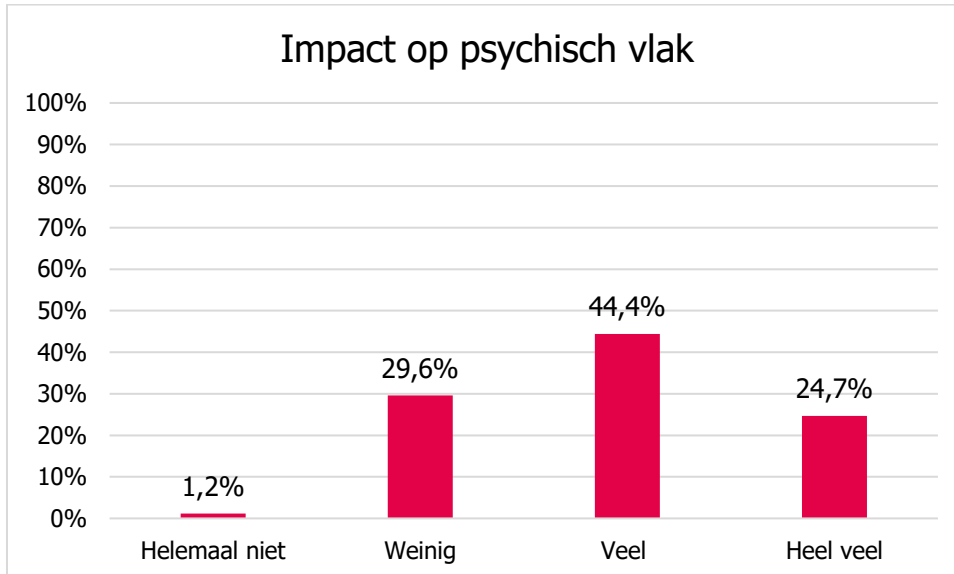
Bijkomend berekenden we het **gemiddelde Body Mass Index (BMI)** van de participanten. De BMI drukt de verhouding uit tussen je gewicht en lengte. De gemiddelde BMI was 25,54 (SD=5,18; min=16,1; max=41,8). Dat wil zeggen dat de participanten gemiddeld gezien overgewicht hadden. De overgrote meerderheid (47,5 %) had een BMI tussen 18,5 en 24,9 (zie grafiek 15).



Grafiek 15: BMI van de participanten

## 3.2 Psychisch vlak

Voor 69,1 % van de participanten had de aandoening (heel) veel impact op de **psychische levenskwaliteit** (zie grafiek 16). Gemiddeld gezien had de aandoening 'veel impact' ( $M=1,93$ ;  $SD=0,77$ ;  $\min=0$ ;  $\max=3$ ; range 0 tot 3).



Grafiek 16: Impact op de psychisch levenskwaliteit

De impact van de aandoening op de psychische levenskwaliteit uit zich als volgt:

- Een participant dacht aan euthanasie, omdat die bijna niks meer kon en dat moeilijk kon aanvaarden.
- Een participant vond de aandoening draaglijk, omdat die verhuisde naar het zonnige zuiden.
- Participanten beschreven een gevoel van nutteloosheid, moedeloosheid, boosheid, eenzaamheid, onmacht, falen en verdriet.
- Participanten ervaarden een schuldgevoel, omdat ze vaak hun sociale en fysieke activiteiten moesten aanpassen.
- Participanten haalden geen voldoening uit het leven.
- Participanten hadden geen vooruitzicht op beterschap en de toekomst was onzeker.
- Participanten hadden het gevoel dat ze er niet bij hoorden.
- Participanten kampten met angsten.
- Participanten kampten met mentale uitputting, sombere en depressieve gevoelens door (dagelijkse) pijn.
- Participanten voelden zich vaak een last voor anderen en sommigen waren sociaal geïsoleerd.
- Participanten vonden het mentaal zwaar dat het sprankeltje hoop op betere dagen telkens werd weggenomen op slechtere dagen.
- Participanten vonden het moeilijk om anderen te zien genieten van het leven, terwijl ze zelf niet meer kunnen doen wat vroeger wel kon.
- Participanten vonden het moeilijk om steeds positief te zijn.
- Participanten waren gefrustreerd door het onbegrip en het gebrek aan ondersteuning van hulpverleners, maar ook door het onbegrip vanuit de omgeving of omdat ze niet meer mee konden in de maatschappij. Dit zijn resultaten die we verwachtten uit onze hypothese.

Vervolgens vroegen we welke score op een tienpuntenschaal (0=zeer slecht, 9=zeer goed) de participanten gemiddeld gaven aan hun psychische levenskwaliteit. Gemiddeld gezien scoorden ze een **5 op 10** op hun psychische levenskwaliteit (M=4,89; SD=1,98; min=0; max=9; range 0 tot 9).

Meer dan de helft van de participanten kampte met een mentale aandoening (60,5 %). Stress werd het vaakst genoemd (61,2 %). Bij deze vraag konden de participanten meerdere antwoorden aanduiden (zie tabel 18). Zoals eerder beschreven, nam 29,6 % van de participanten medicatie tegen psychische klachten. Deze mentale aandoeningen kwamen eveneens naar voor uit de hypothese.

Mentale aandoeningen	Ja	Nee
Stress	61,2 %	38,8 %
Angst	49,0 %	51,0 %
Depressie	36,7 %	63,3 %
Paniekaanvallen	20,4 %	79,6 %
Andere (bv. ADD, ADHD, burn-out, OCD...)	20,4 %	79,6 %
Verslaving	6,1 %	93,9 %
Psychose	0,0 %	100,0 %

Tabel 18: Mentale aandoeningen

Gemiddeld gezien ervaarden de participanten gematigd **stress** (M=5,30; SD=2,25; min=1; max=9; range 0 tot 9). Bijna de helft van de participanten (46,9 %) kampte met **angsten**. Angsten die voorkomen in volgorde van belangrijkheid waren:

- angst voor de toekomst;
- angst voor het beloop van de aandoening;
- angst om een job niet meer te kunnen uitvoeren;
- angst voor het wegvallen van de partner, wat ook financiële gevolgen heeft;
- angst dat hun kinderen dezelfde aandoening krijgen;
- angst voor afhankelijkheid, en bijgevolg de hulp die gevraagd moet worden.

### 3.2.1 Toekomstperspectief

Uit grafiek 17 leiden we af dat de meerderheid van de participanten (55,6 %) **eerder pessimistisch** keek naar de toekomst. Dit waren de redenen hiervoor:

- Participanten voelden zich steeds achteruit gaan door hun klachten die verergeren.
- Participanten vreesden ervoor dat hun aandoening alleen maar slechter wordt en er dus geen verbetering zal zijn in de toekomst.
- Participanten vroegen zich af hoeveel impact de aandoening zal hebben op hun zelfredzaamheid.
- Participanten dachten dat er weinig hoop is op meer begrip en kennis in de medische wereld, gezien ze met te weinig patiënten zijn en er te weinig specialisten zijn.

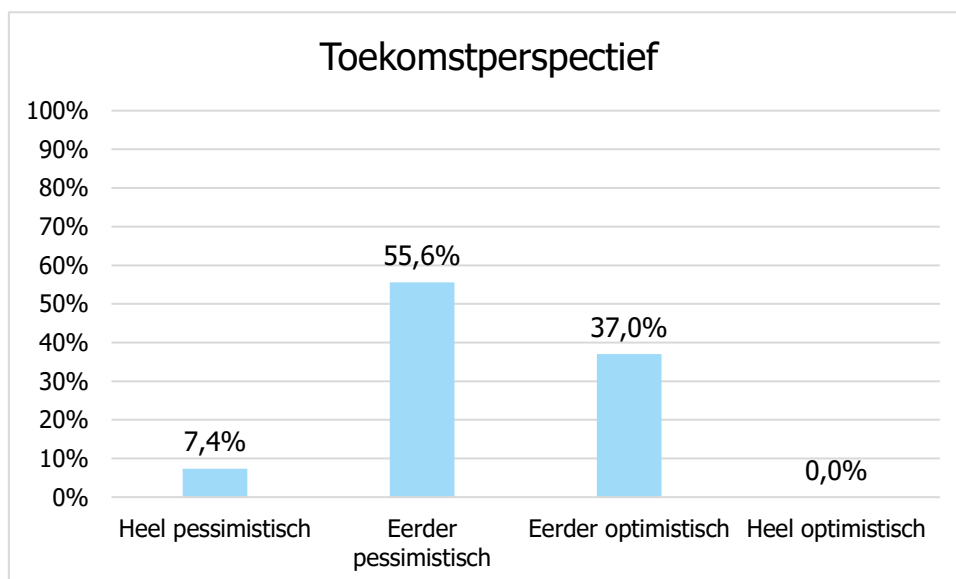
Deze resultaten waren verrassend en kwamen niet overeen met de oorspronkelijk opgestelde hypothese.

Vervolgens keek 37,0 % van de participanten **eerder optimistisch** naar de toekomst. Dit waren de redenen hiervoor:

- Participanten waren van nature positief ingesteld.
- Participanten probeerden van de kleine dingen en de goede dagen te genieten.
- Participanten hoopten nog steeds op beterschap en vooruitgang op medisch gebied.

Een minderheid van de participanten (7,4 %) keek **heel pessimistisch** naar de toekomst. Dit gaven ze als reden aan:

- Participanten zagen geen perspectief of toekomst meer door de pijn.
- Participanten hadden angst voor nog meer pijn.
- Participanten gingen fysiek, mentaal en/of financieel achteruit.
- De aandoening was niet erkend en er waren veel artsen die de aandoening niet begrepen of dachten dat het in het hoofd zat.



Grafiek 17: Toekomstperspectief

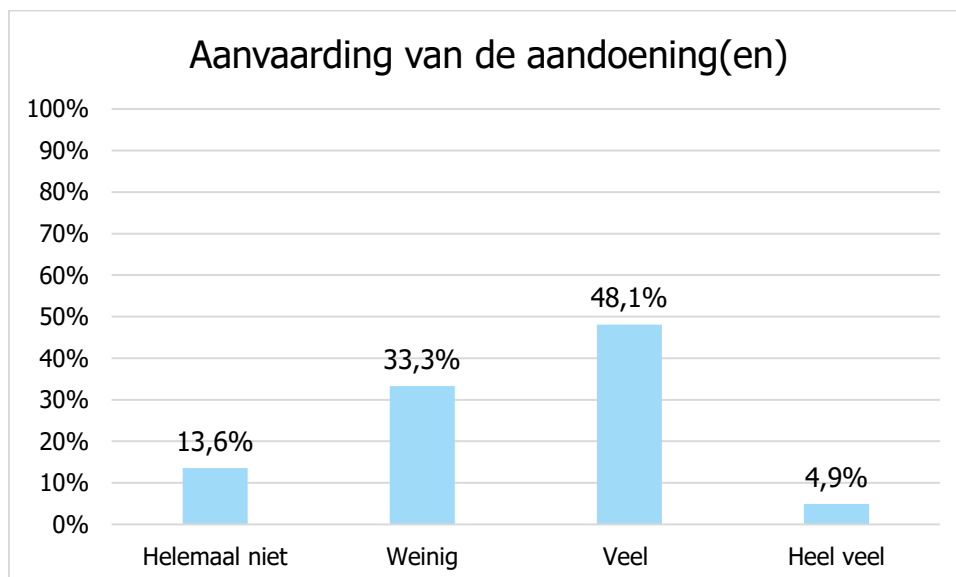
### 3.2.2 Aanvaarding

Grafiek 18 toont aan dat ongeveer de helft van de participanten (53,0 %) hun aandoening **eerder aanvaard** had. Hieronder volgen enkele redenen:

- Participanten bleven hun leven leiden en gaven niet toe aan hun beperkingen.
- Participanten hadden vrede met hun werksituatie.
- Participanten kregen veel steun en begrip vanuit hun directe omgeving (partner, familie en vrienden) of van een hulpverlener of therapeut.
- Participanten hadden een andere manier gevonden om te functioneren.
- Participanten hadden weinig financiële problemen.
- Participanten stonden eerder positief in het leven en focusten zich op wat ze wel nog konden.
- Participanten hadden zich erbij neergelegd.

De andere helft van de participanten (46,9 %) hadden hun aandoening **eerder niet aanvaard**. Hieronder volgen enkele redenen:

- Participanten hadden het gevoel dat hun vrijheid was ontnomen.
- Participanten vroegen zich af waarom ze de aandoening hadden en wat de oorzaak is.
- Participanten hadden moeite met het feit dat de aandoening niet medisch erkend was en dat ze er kernegezond uitzagen.
- Participanten bleven zoeken naar mogelijkheden om beter te worden door het ongelof, de pijn, de frustratie en de angst voor de toekomst.
- Participanten vonden dat de ziekte aanvaardden gelijk staat aan niet meer zoeken naar alternatieven.
- Participanten geloofden dat er nooit een behandeling zou zijn en dat ze geen hoop meer mochten koesteren.

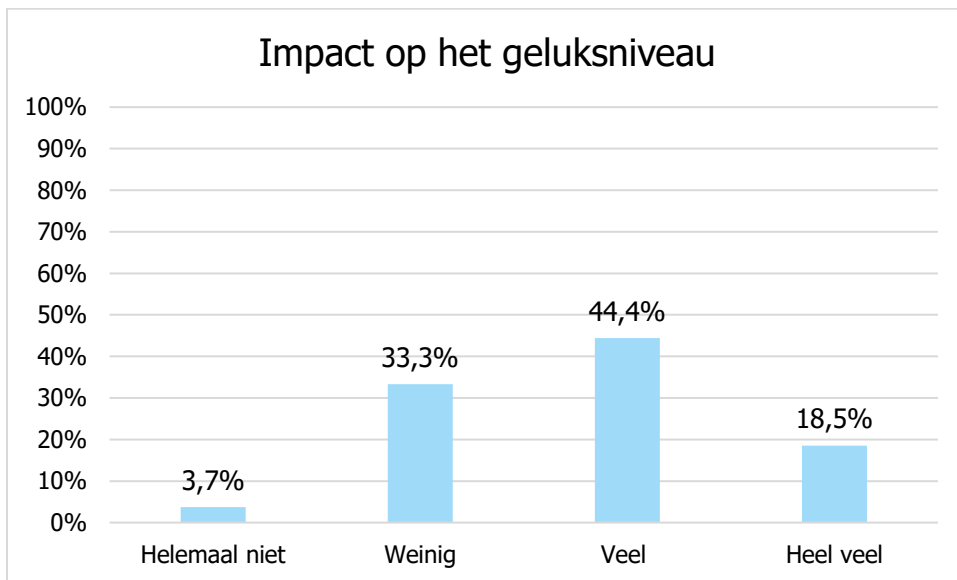


Grafiek 18: Aanvaarding van de aandoening(en)



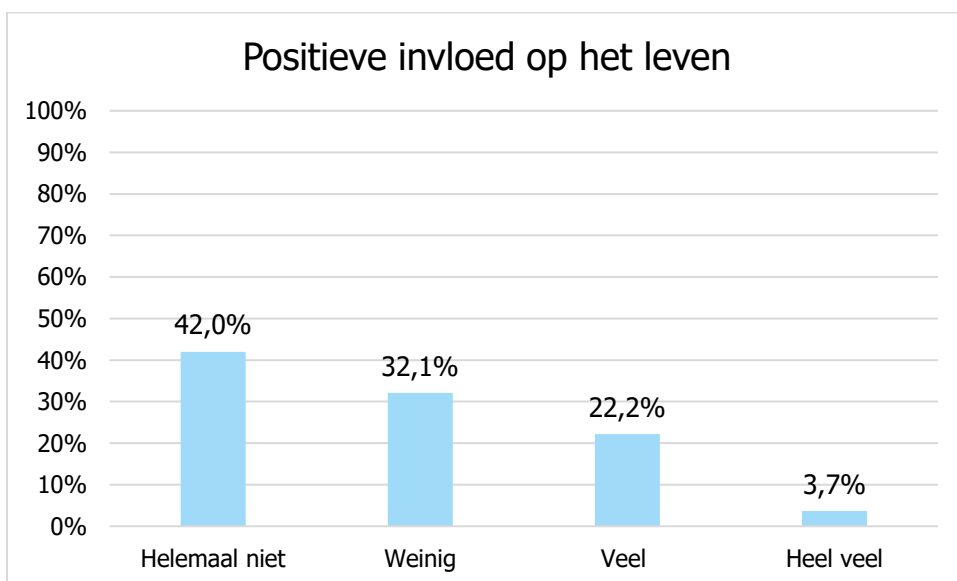
De aandoening had voor 63 % van de participanten (heel) veel impact op hun **geluksniveau** (zie grafiek 19). Gemiddeld gezien had de aandoening veel impact ( $M=1,78$ ;  $SD=0,79$ ;  $\text{min}=0$ ;  $\text{max}=3$ ; range 0 tot 3). Dit waren de redenen hiervoor:

- Constant pijn ervaren maakt mensen niet vrolijker of gelukkiger.
- De vele beperkingen, pijn en vermoeidheid maakten het moeilijk om gelukkig te zijn.
- Participanten konden vaak geen sociale of vrijetijdsactiviteiten doen en/of niet meer werken.
- Participanten leefden in een sociaal isolement.



Grafiek 19: Impact op het geluksniveau

De aandoening had voor 74,1 % van de patiënten weinig tot helemaal geen **positieve invloed** op hun **leven** (zie grafiek 20). Gemiddeld gezien had de aandoening helemaal geen positieve invloed ( $M=0,88$ ;  $SD=0,89$ ;  $\text{min}=0$ ;  $\text{max}=3$ ; range 0 tot 3).



Grafiek 20: Positieve invloed op het leven

Bijkomend onderzochten we met een meerkeuzevraag welke **positieve invloed** de aandoening had op het leven van de participanten. Andere prioriteiten stellen (78,7 %) en meer waardering voor het leven (61,7 %) waren de vaakst genoemde positieve invloeden (zie tabel 19).

<b>Positieve invloed op het leven</b>	<b>Ja</b>	<b>Nee</b>
Stellen van andere prioriteiten	78,7 %	21,3 %
Waardering voor het leven	61,7 %	38,3 %
Persoonlijke groei	42,6 %	57,4 %
Versterkte relaties	29,8 %	70,2 %
Andere (bv. meer begrip voor andere patiënten, besef dat gezondheid het belangrijkste is, meer tijd voor familie...)	17,0 %	83,0 %
Veranderd van werk	4,3 %	95,7 %

*Tabel 19: Positieve invloed op het leven*

### 3.3 Sociaal vlak

#### 3.3.1 Werk

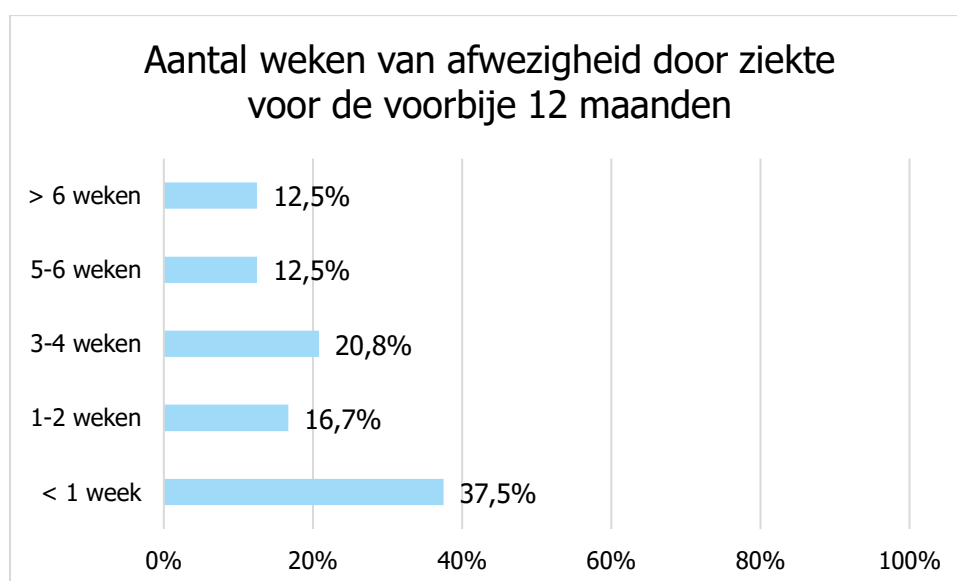
In dit onderdeel bespreken we de resultaten van de werksituatie van de participanten. Een vierde van de participanten werkte (29,6 %).

Voor 29,2 % bleef de werksituatie hetzelfde en voor 70,8 % van deze werkende participanten was er een **verandering van de beroepssituatie** door hun gezondheidstoestand (zie tabel 20). Een derde van deze participanten (33,3 %) gaf een 'andere verandering' aan, zoals thuiswerk of medisch pensioen, en een vijfde (22,2 %) ging van voltijds werkend naar deeltijds werken.

Verandering van de beroepssituatie	Ja	Nee
Andere (bv. thuiswerken, van deeltijds werken naar niet meer werken/zelfstandige in bijberoep/medisch pensioen...)	33,3 %	66,7 %
Werksituatie niet veranderd door gezondheid	29,2 %	70,8 %
Van voltijds werkend (100 %) naar deeltijds werkend	25,0 %	75,0 %
Van voltijds/deeltijds werkend naar invalide/arbeidsongeschikt	4,2 %	95,8 %
Van deeltijds werkend naar minder dan 100 % werkend	4,2 %	95,8 %
Individueel maatwerk (VDAB) aangevraagd	4,2 %	95,8 %
Van voltijds/deeltijds werkend naar verlof zonder wedde/loopbaanonderbreking	0,0 %	100,0 %
Van voltijds/deeltijds werkend naar werkloos/werkzoekend	0,0 %	100,0 %
Van voltijds/deeltijds werkend naar huisman- of vrouw	0,0 %	100,0 %

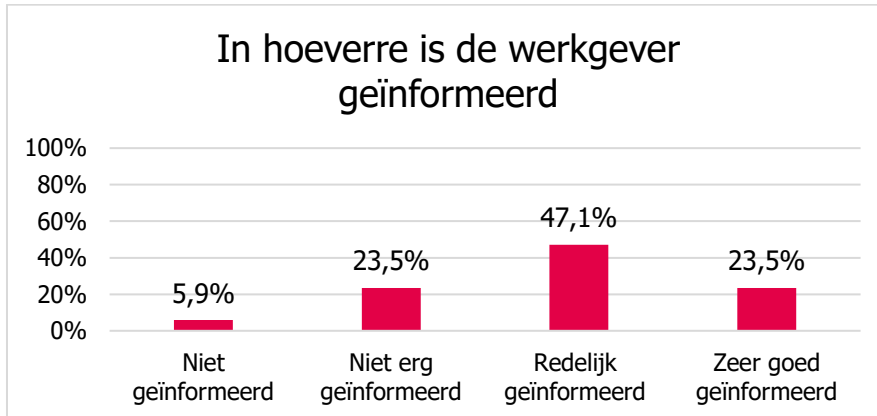
Tabel 20: Verandering van de beroepssituatie

Daarna onderzochten we hoeveel weken de participanten **afwezig waren door ziekte** de voorbije 12 maanden (zie grafiek 21). Uit de resultaten bleek dat de participanten gemiddeld 1 tot 2 weken afwezig waren ( $M=2,46$ ;  $SD=1,44$ ;  $min=1$ ;  $max=5$ ; range 1 tot 5) Deze resultaten waren verrassend en kwamen niet overeen met de oorspronkelijk opgestelde hypothese.



Grafiek 21: Aantal weken van afwezigheid door ziekte

Bij 70,8 % participanten was de **werkgever** van de participanten **op de hoogte** van hun diagnose en bij 29,2 % niet. Hiervan was de werkgever voor de grootste groep (70,6 %) redelijk tot zeer goed geïnformeerd. Bij 29,4 % participanten was de werkgever wel op de hoogte, maar niet (erg) geïnformeerd (zie grafiek 22). Gemiddeld gezien was de werkgever van deze participanten dus redelijk geïnformeerd ( $M=1,88$ ;  $SD=0,86$ ;  $min=0$ ;  $max=3$ ; range 0 tot 3).



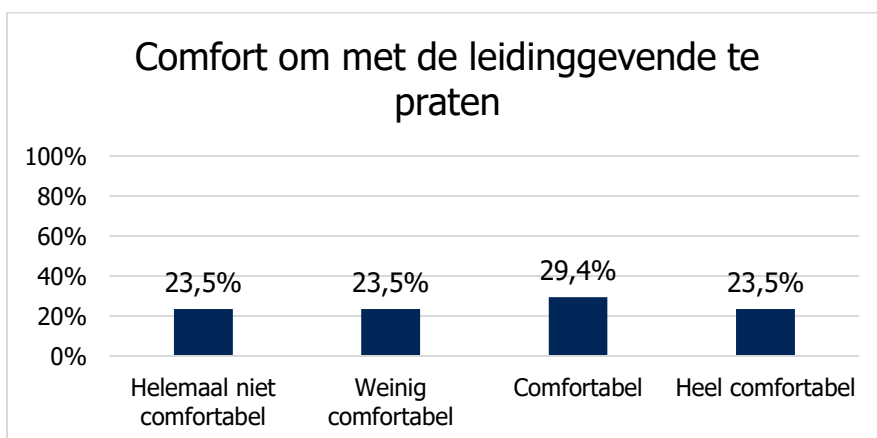
Grafiek 22: In hoeverre is de werkgever geïnformeerd

Drie vierde van de participanten (70,6 %) kreeg **specifieke aanpassingen** op het werk door hun aandoening. Voorbeelden hiervan waren:

- o een zit-stabureau, een aangepaste bureaustoel, een relaxzetel of andere ergonomische hulpmiddelen;
- o thuiswerk, een gewijzigd arbeidsregime;
- o vrijgesteld zijn van bepaalde taken (zoals toezicht op school).

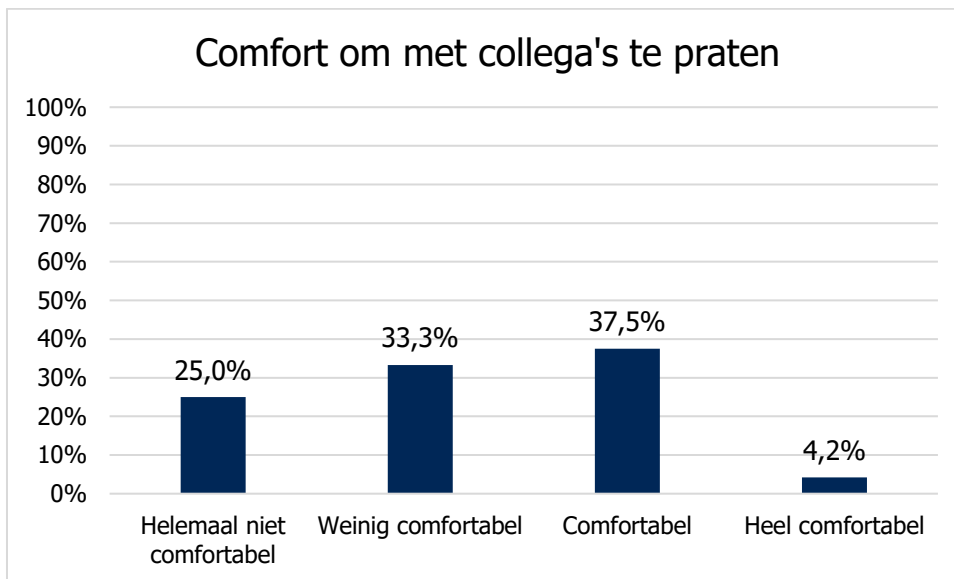
De resultaten van de specifieke aanpassingen waren te verwachten uit onze hypothese.

Verder vroegen we aan de participanten in welke mate ze zich comfortabel voelden om met hun leidinggevende te praten over hun aandoening en eventuele behoeften op het werk (zie grafiek 23). Gemiddeld gezien voelden de participanten zich 'comfortabel' ( $M=1,53$ ;  $SD=1,13$ ;  $min=0$ ;  $max=3$ ; range 0 tot 3).



Grafiek 23: Comfort om met de leidinggevende te praten

We stelden daarna de vraag in welke mate ze zich comfortabel voelden om met hun collega's te praten over hun aandoening en eventuele behoeften op het werk (zie grafiek 24). De participanten voelden zich ook hier gemiddeld gezien 'weinig comfortabel' (M=1,21; SD=0,88; min=0; max=3; range 0 tot 3).

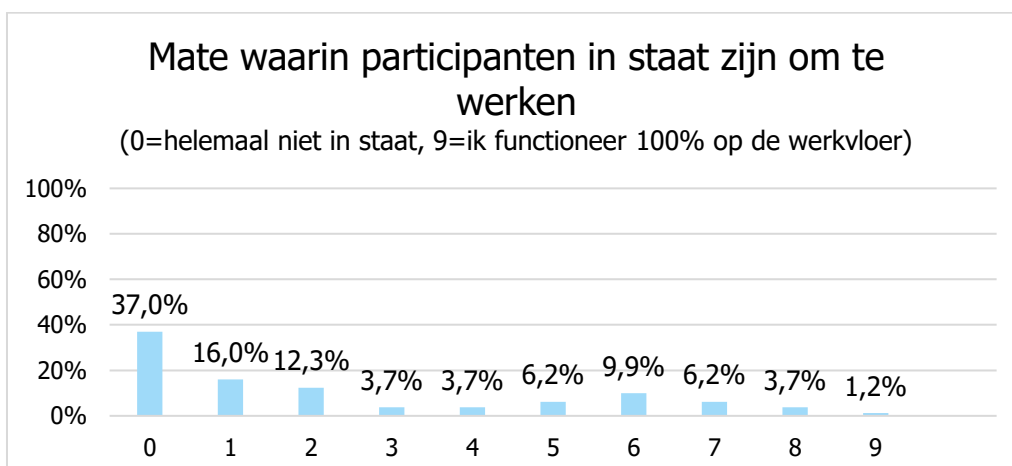


Grafiek 24: Comfort om met collega's te praten

Bij 83,3 % van de participanten waren er aspecten op de werkvloer die een **uitdaging** vormden door hun aandoeningen en bij 16,7 % niet. Uitdagingen waren bijvoorbeeld:

- lang rechtstaan, zitten of zware dingen heffen bij een fysiek of zittend beroep;
- vergaderingen of opleidingen bijwonen;
- op uitstap of teambuilding gaan.

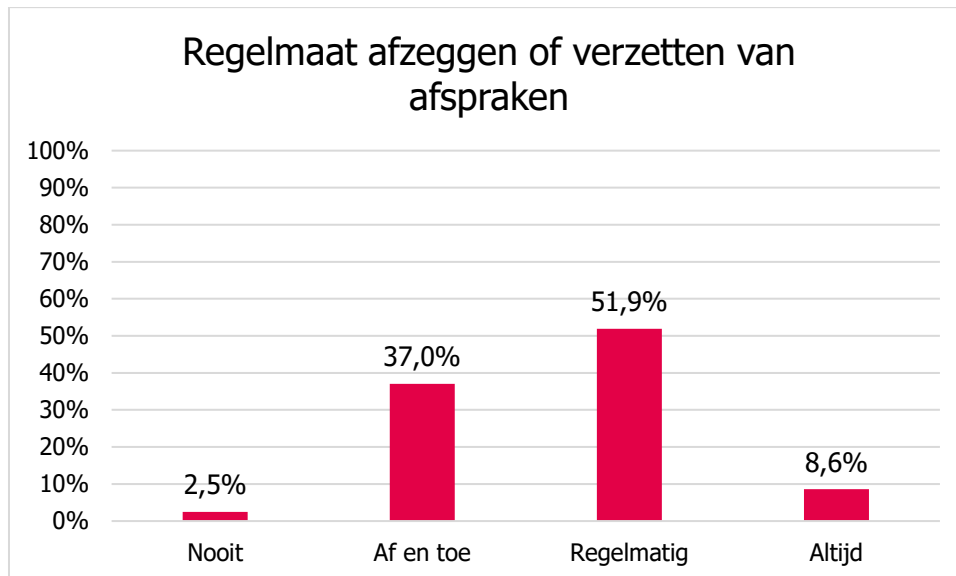
Verder vroegen we aan alle participanten in welke mate ze nog **kunnen werken**. Gemiddeld voelden de participanten zich niet in staat om te werken (M=2,41; SD=2,72; min=0; max=9; range 0 tot 9). Grafiek 25 toont aan dat de meerderheid (37,0 %) helemaal niet in staat was om te werken.



Grafiek 25: Mate waarin de participanten in staat zijn om te werken

### 3.3.2 Vrije tijd

Uit de enquête bleek dat 60,5 % van de participanten **hun afspraken met vrienden en familie** regelmatig tot altijd moesten **afzeggen of verzetten** door hun aandoening (zie grafiek 26). Gemiddeld gebeurde dit regelmatig (M=1,67; SD=0,67; min=0; max=3; range 0 tot 3).

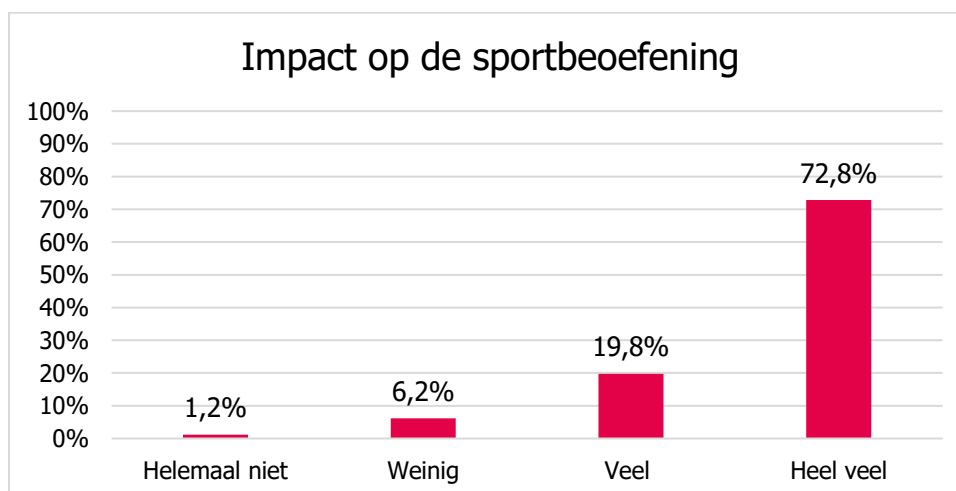


Grafiek 26: Regelmaat afzeggen of verzetten van afspraken

De aandoening had voor 92,6 % van de patiënten (heel) veel impact op hun **sportbeoefening** en voor 7,4 % weinig tot helemaal niet (zie grafiek 27). Gemiddeld gezien had de aandoening dus heel veel impact op de sportbeoefening van de participanten (M=2,64; SD=0,66; min=0; max=3; range 0 tot 3).

De impact van de aandoening uit zich als volgt:

- (Intensief) sporten was niet meer mogelijk door de pijn.
- Enkel aangepast sporten was nog mogelijk.
- Enkel rustig bewegen was mogelijk, zoals korte afstanden wandelen of (elektrisch) fietsen.
- Het lichaam was snel overbelast, ook al waren ze vroeger zeer actief en sportten ze veel.
- Ze moesten goed naar hun lichaam luisteren door de pijn.



Grafiek 27: Impact van de aandoening op de sportbeoefening

Van de participanten die sporten (63,0 %), wandelde de overgrote meerderheid (78,4 %) en fietste een derde (33,3 %) (zie tabel 21). De participanten konden meerdere antwoorden aanduiden bij deze vraag.

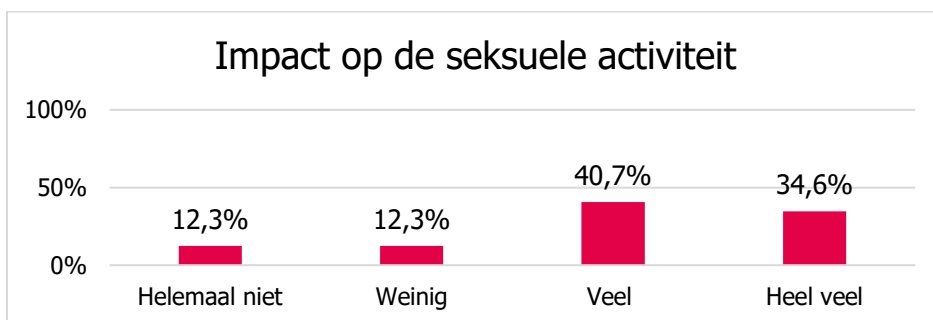
Sportbeoefening	
Wandelen	78,4 %
Fietsen	33,3 %
Andere (bv. pilates, dansen, fitness, rewaqua, aquagym...)	29,4 %
Zwemmen	21,6 %
Yoga	15,7 %
Lopen	2,0 %
Tai chi	2,0 %

Tabel 21: Sportbeoefening

De overgrote meerderheid van de participanten (74,1 %) was moeten **stoppen met een bepaalde sport** door hun aandoening: ze gaven allemaal aan dat ze stopten omwille van lichamelijke redenen. Bij 1,7 % waren er ook financiële redenen.

### 3.3.3 Seksualiteit

De aandoening had voor 75,3 % van de patiënten (heel) veel **impact op de seksuele activiteit** (zie grafiek 28). Gemiddeld gezien had de aandoening dus ook veel impact op de seksuele activiteit (M=1,98; SD=0,99; min=0; max=3; range 0 tot 3). Dit resultaat komt overeen met onze verwachtingen.



Grafiek 28: Impact op de seksuele activiteit

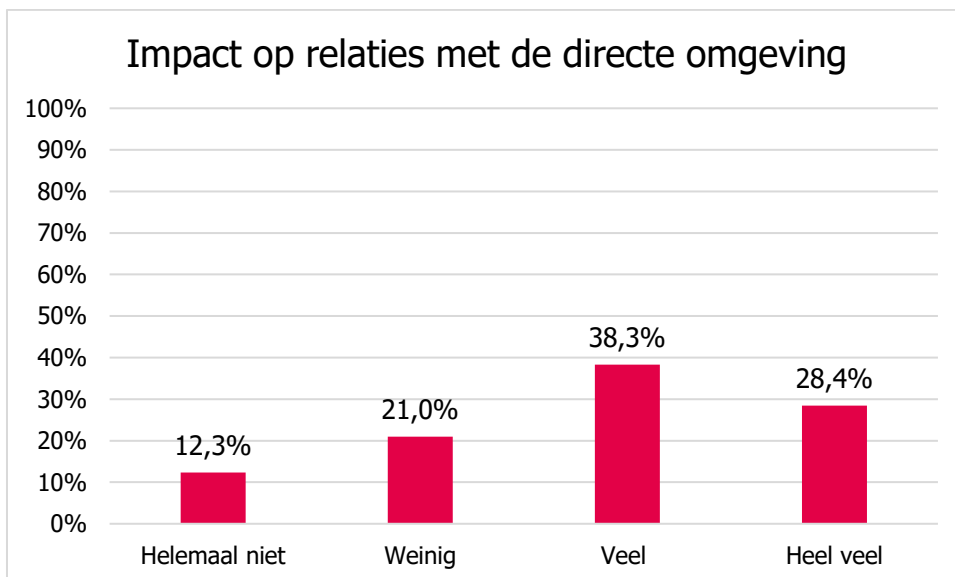
Bij meer dan de helft van de participanten (65,1 %) uitte deze impact zich in een verminderd libido (zie tabel 22). Bij deze vraag konden de participanten meerdere antwoorden aanduiden.

Impact op de seksuele activiteit	Ja	Nee
Verminderd libido	65,1 %	34,9 %
Moeilijkheden bij het ervaren van seksueel genot	47,6 %	52,4 %
Andere (bv. vaginale pijn, pijn tijdens en na het vrijen, bepaalde houdingen zijn moeilijk...)	41,3 %	58,7 %
Veranderingen in intimiteit met de partner	34,9 %	65,1 %
Veranderingen in het seksuele zelfbeeld	33,3 %	66,7 %
Problemen met erectie of seksuele opwinding	20,6 %	79,4 %
Veranderingen in seksuele tevredenheid	12,7 %	87,3 %

Tabel 22: Impact op de seksuele activiteit

### 3.3.4 Relaties met anderen

Vervolgens vroegen we aan de participanten in welke mate de aandoening een **impact** had op de **relaties met hun directe omgeving**. Voor 66,7 % van de participanten had de aandoening daarop veel tot heel veel impact (zie grafiek 29). Gemiddeld gezien had de aandoening 'veel impact' (M=1,83; SD=0,98; min=0; max=3; range 0 tot 3). De resultaten komen overeen met de opgestelde hypothese.



Grafiek 29: Impact van de aandoening op de relaties met de directe omgeving

De meeste participanten (67,7 %) gaven aan dat er door hun aandoening een verandering was in hun sociale activiteiten. Bijna de helft (47,9 %) had minder behoefte aan sociaal contact (zie tabel 23). De participanten konden meerdere antwoorden aanduiden.

Impact op de relaties met de directe omgeving	Ja	Nee
Verandering in sociale activiteiten	67,6 %	32,4 %
Minder behoefte aan sociaal contact	47,9 %	52,1 %
Moeite om relaties staande te houden	32,4 %	67,6 %
Communicatieproblemen	23,9 %	76,1 %
Meer behoefte aan sociaal contact	21,1 %	78,9 %
Andere (bv. onbegrip, geen sociaal contact buiten de familie, snel overprikkeld, rekening houden vraagt veel inspanning van de omgeving)	12,7 %	87,3 %

Tabel 23: Impact op de relaties met de directe omgeving

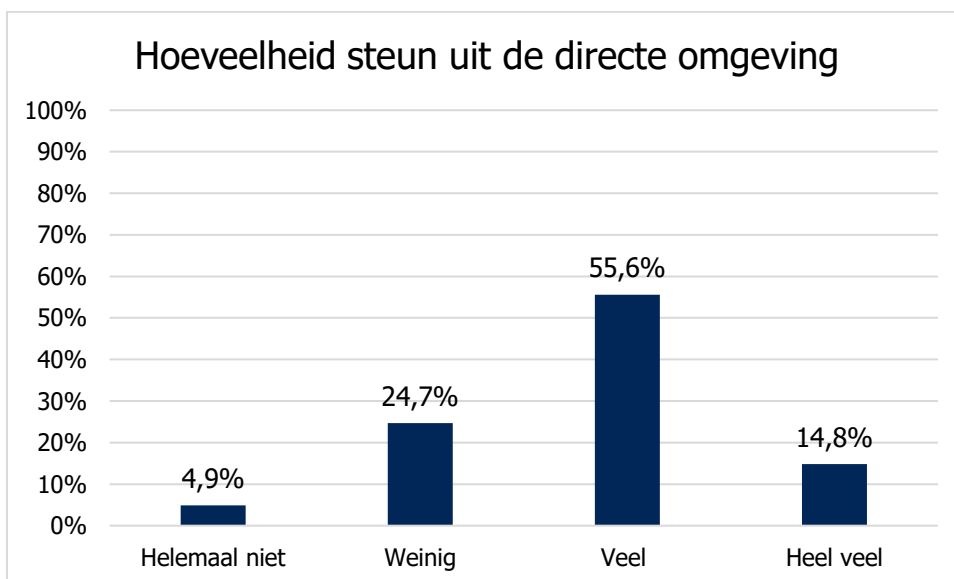


Uit de enquête bleek dat er verschillende **personen uit de directe omgeving op de hoogte** waren van de aandoening. Zo waren (de meeste) vrienden op de hoogte bij 82,7 % van de participanten, de partner bij 79,0 % en de kinderen bij 71,6 % (zie tabel 24).

Personen uit de directe omgeving die op de hoogte zijn	Ja	Nee
(De meeste) vrienden	82,7 %	17,3 %
Partner	79,0 %	21,0 %
Kind(eren)	71,6 %	28,4 %
Moeder	55,6 %	44,4 %
Vader	49,4 %	50,6 %
(De meeste) collega's	37,0 %	63,0 %
(De meeste) kennissen	28,4 %	71,6 %
Anderen (bv. andere familieleden, broers en zussen...)	12,3 %	87,7 %

Tabel 24: Personen uit de directe omgeving die op de hoogte zijn

Grafiek 30 toont aan dat 70,4 % van de participanten veel tot heel veel **steun uit hun directe omgeving**. Gemiddeld gezien ontvingen de participanten veel steun ( $M=1,80$ ;  $SD=0,75$ ;  $min=0$ ;  $max=3$ ; range 0 tot 3).



Grafiek 30: Hoeveelheid steun uit de directe omgeving

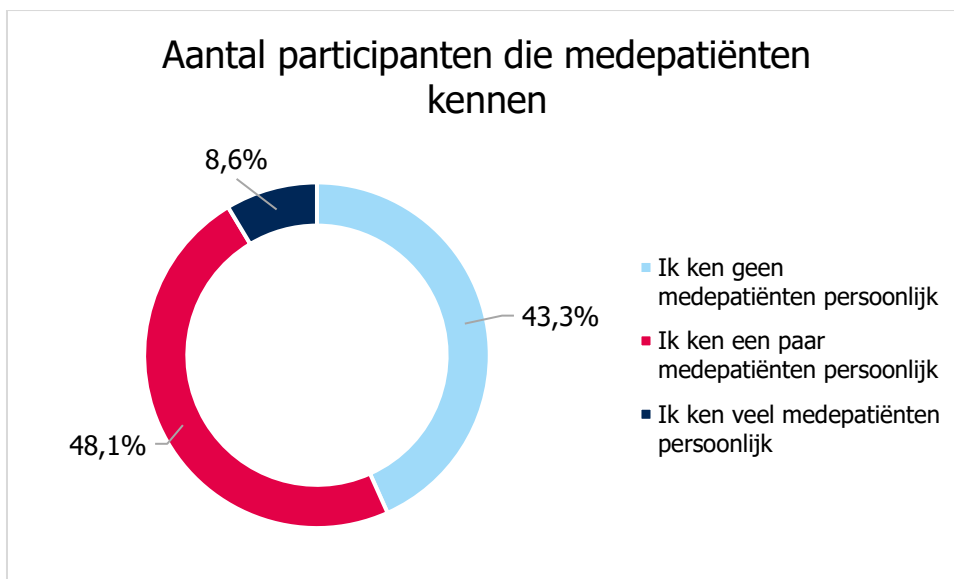
Bijkomend vroegen we met een meerkeuzevraag **welke steun** de participanten ontvingen uit hun directe omgeving (zie tabel 25). De participanten kregen voornamelijk begrip (75,3 %) en/of een luisterend oor (72,7 %).

Steun uit de directe omgeving	Ja	Nee
Begrip	75,3 %	24,7 %
Luisterend oor	72,7 %	27,3 %
Hulp bij dagelijkse en huishoudelijke taken	63,6 %	36,4 %
Gezelschap	53,2 %	46,8 %
Troost	49,4 %	50,6 %
Vervoer en begeleiding	37,7 %	62,3 %
Geruststelling	33,8 %	66,2 %
Advies	23,4 %	76,6 %
Financiële steun van vrienden en familie	10,4 %	89,6 %
Andere (bv. met de rolstoel rijden, zeer weinig steun ontvangen, enkel steun van de partner...)	5,2 %	94,8 %

Tabel 25: Steun die de participanten ontvangen vanuit hun directe omgeving

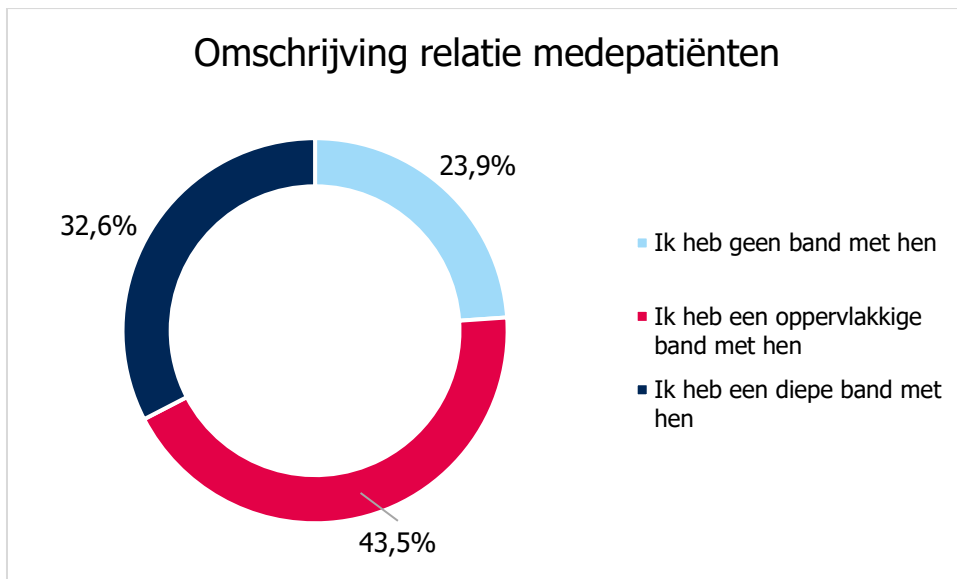
### Medepatiënten

Uit de resultaten bleek dat iets minder dan de helft van de participanten (48,1 %) een aantal patiënten persoonlijk kende met dezelfde aandoening (zie grafiek 31).



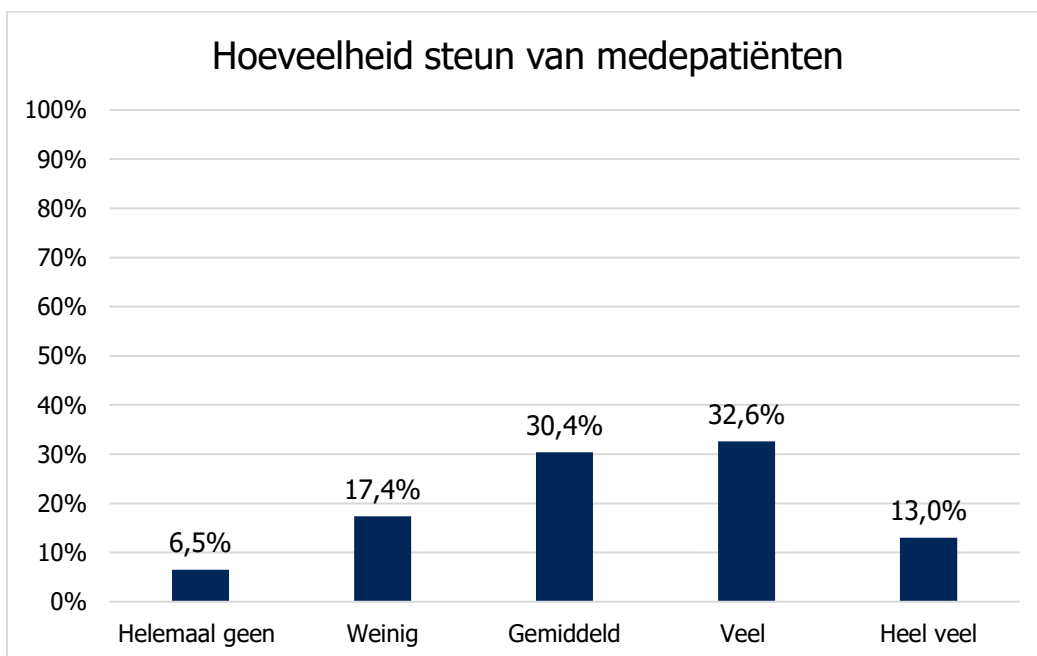
Grafiek 31: Aantal participanten die medepatiënten kennen

Van de participanten die medepatiënten kennen (56,8 %), hadden de meeste een oppervlakkige band met hen (43,5 %) (zie grafiek 32).



Grafiek 32: Omschrijving van de relatie met medepatiënten

Uit grafiek 33 leiden we af dat bijna de helft (45,6 %) **veel tot heel veel steun** van medepatiënten ontving. Gemiddeld gezien kregen de participanten 'gemiddelde steun' van medepatiënten ( $M=2,28$ ;  $SD=1,11$ ;  $min=0$ ;  $max=4$ ; range 0 tot 4).



Grafiek 33: Hoeveelheid steun van medepatiënten

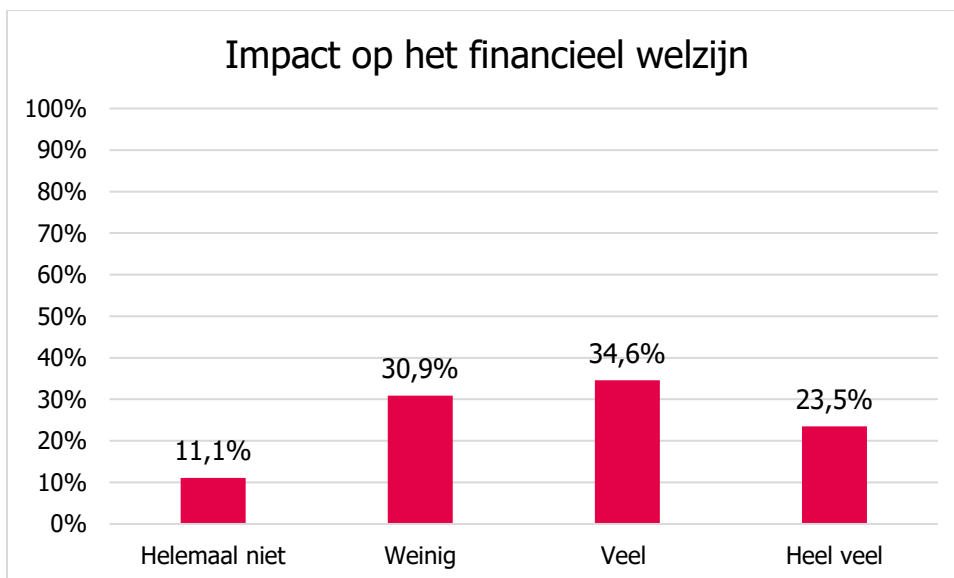
Er waren **verschillende vormen** van **steun** die participanten ontvingen van medepatiënten (zie tabel 26). Voornamelijk ging het over ervaringen delen (78,6 %), informatie uitwisselen (73,8 %), en praktische tips en advies geven (71,4 %).

Steun van medepatiënten	Ja	Nee
Ervaringen uitwisselen	78,6 %	21,4 %
Informatie uitwisselen	73,8 %	26,2 %
Praktische tips en advies	71,4 %	28,6 %
Samenhangsgevoel en sociale steun	57,1 %	42,9 %
Emotionele steun	54,8 %	45,2 %
Luisterend oor	52,4 %	47,6 %
Andere (bv. enkel steun via de arts en vzw OSTC)	2,4 %	97,6 %

Tabel 26: Steun van medepatiënten

### 3.4 Financieel vlak

Voor meer dan de helft van de participanten (58,1 %) had de aandoening (heel) veel **impact** op hun **financieel welzijn** (zie grafiek 34). Gemiddeld gezien had de aandoening veel impact ( $M=1,70$ ;  $SD=0,95$ ;  $min=0$ ;  $max=3$ ; range 0 tot 3).

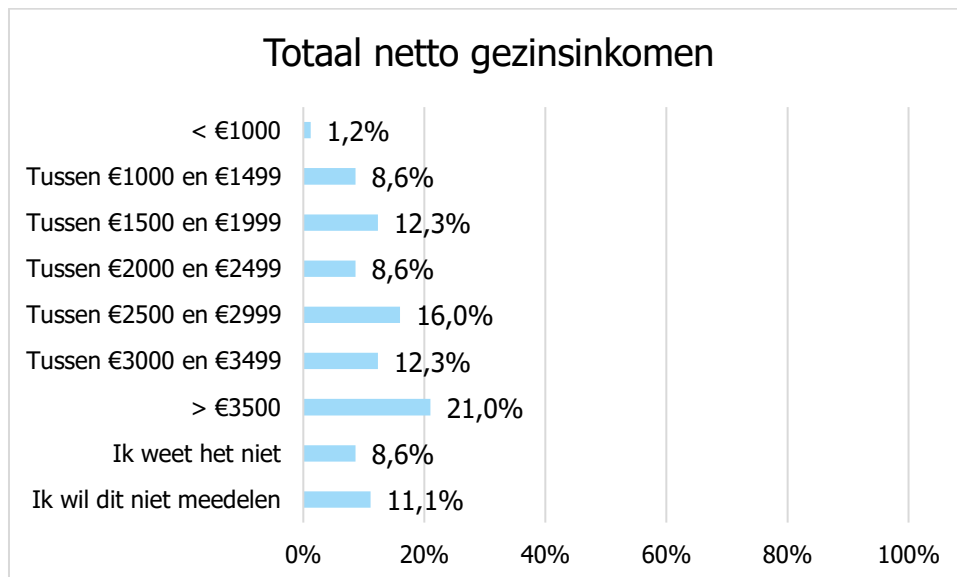


Grafiek 34: Impact op het financieel welzijn

De **impact** van de aandoening uit zich als volgt:

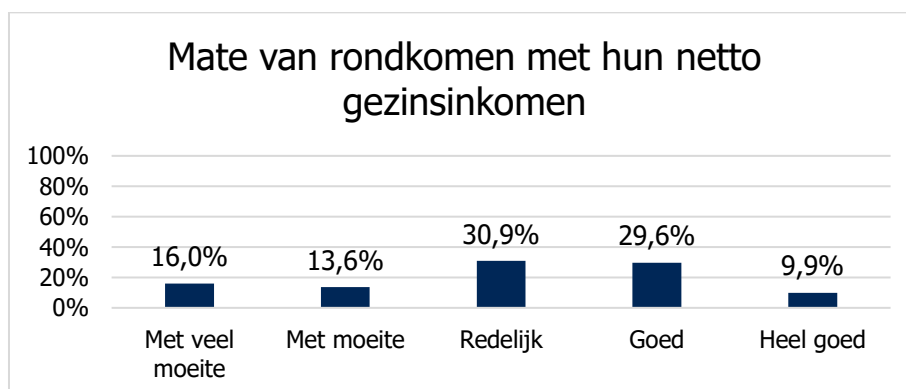
- o een verminderd inkomen;
- o uitkeringen die onvoldoende waren om rond te komen;
- o een hoge kostprijs voor ingeschakelde hulp;
- o (volledig) financieel afhankelijkheid van partner;
- o weinig geld om te besteden aan leuke dingen;
- o aangepaste hulpmiddelen (bv. rolstoel, elektrische fiets, lift...) die een grote hap namen uit het budget.

Bij de meeste participanten was het **totale netto gezinsinkomen** meer dan 3500 euro (21,0 %) (zie grafiek 35). Ook gemiddeld zien we dat het totale netto gezinsinkomen 'tussen €3000 en €3499' is (M=5,60; SD=2,18; min=1; max=9; range 1 tot 9).



Grafiek 35: Totaal netto gezinsinkomen

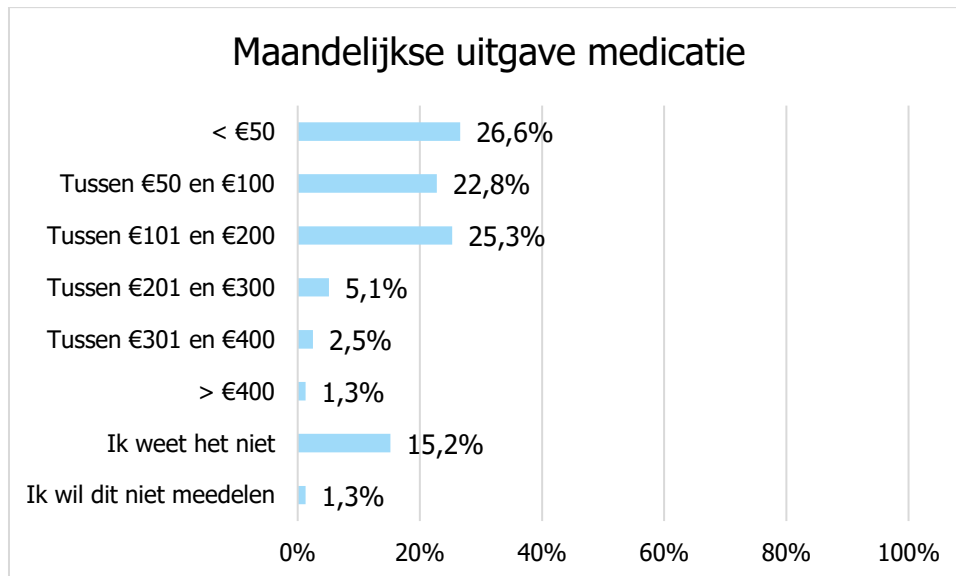
Bijkomend vroegen we aan de participanten in welke mate ze **rondkwamen** met hun netto gezinsinkomen. Gemiddeld gezien kwamen de participanten hiermee redelijk rond (M=3,04; SD=1,22; min=1; max=5; range 1 tot 5). Meer dan de helft komt redelijk tot heel goed rond (70,4 %) (zie grafiek 36).



Grafiek 36: Mate van rondkomen met hun netto gezinsinkomen

### 3.4.1 Maandelijks uitgave medicatie

Van de participanten die **medicatie** namen (97,5 %), gaf 26,6 % maandelijks minder dan 50 euro hieraan uit (zie grafiek 37). Gemiddeld zien we echter dat participanten maandelijks tussen €101 en €200 uitgeven (M=3,05; SD=2,09; min=1; max=8; range 1 tot 8).

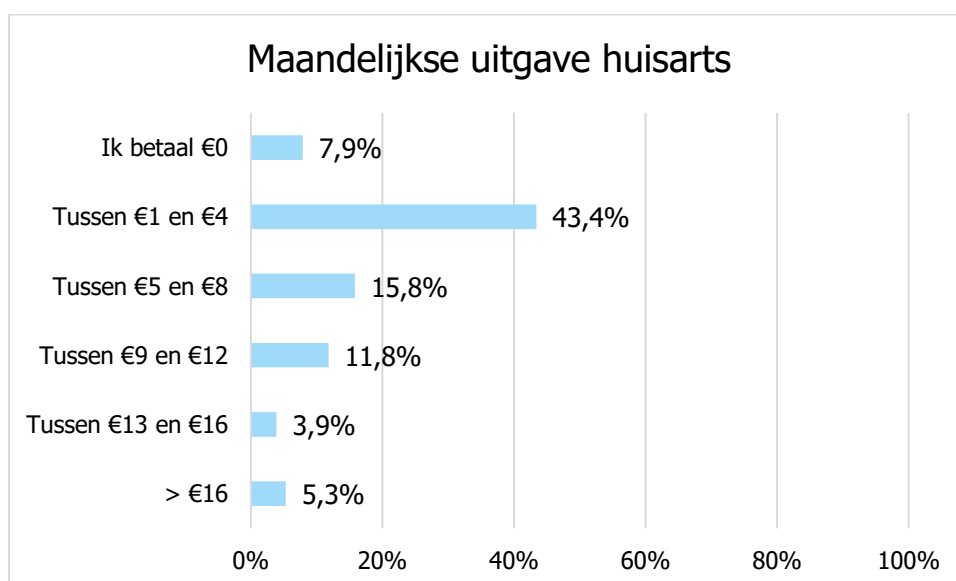


Grafiek 37: Maandelijks uitgave aan medicatie

### 3.4.2 Maandelijks uitgaven aan hulpverleners

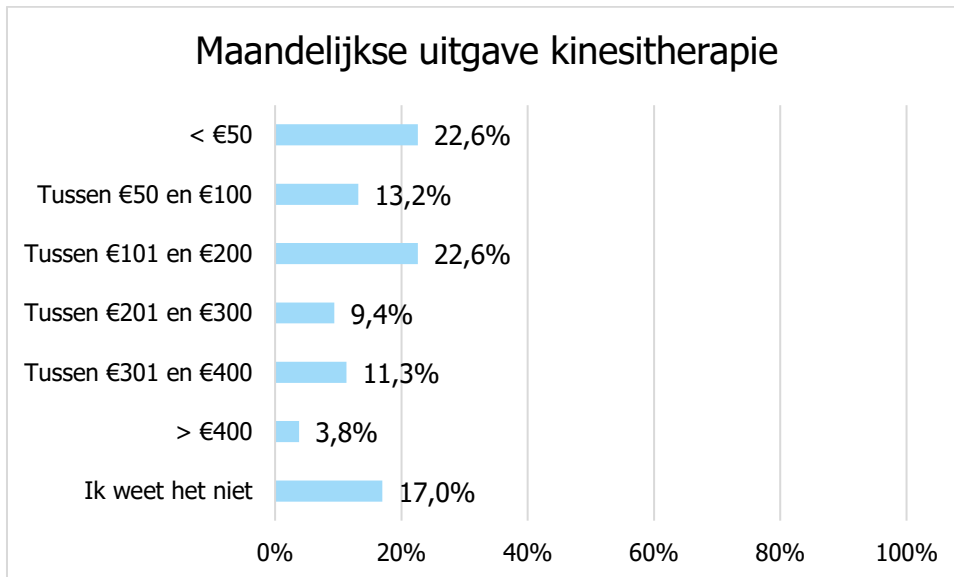
Daarna vroegen we ons af hoeveel geld de participanten maandelijks gemiddeld aan hulpverleners uitgaven.

Van de participanten die naar de **huisarts** gingen (93,8 %), gaf 43,4 % maandelijks gemiddeld tussen 1 en 4 euro hieraan uit (zie grafiek 38). Gemiddeld gezien geven participanten maandelijks tussen €5 en €8 uit (M=3,24; SD=1,84; min=1; max=7; range 1 tot 8).



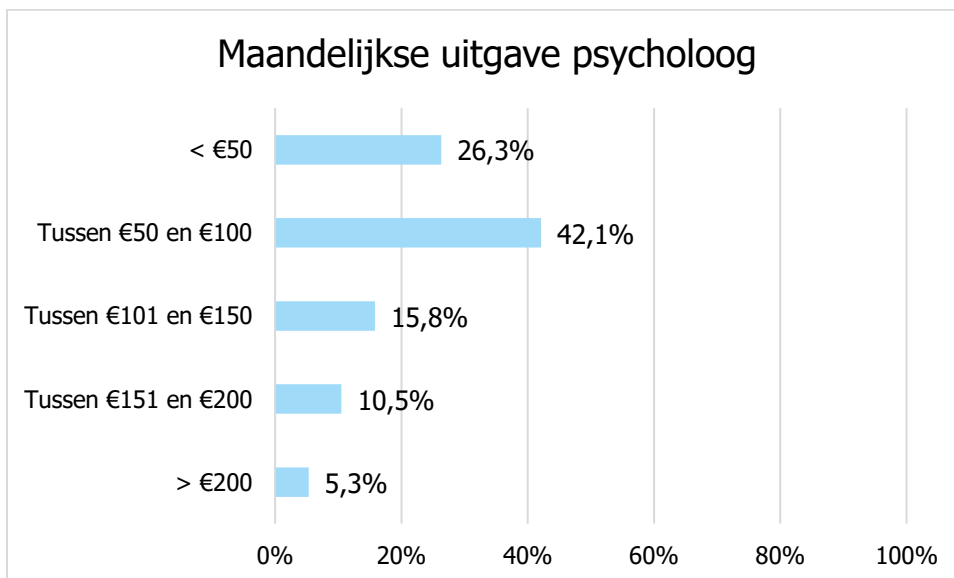
Grafiek 38: Maandelijks uitgave aan de huisarts

Van de participanten die naar de **kinesist** gingen (65,4 %), gaf 22,6 % maandelijks gemiddeld minder dan 50 euro hieraan uit (zie grafiek 39). Gemiddeld gezien ligt dit bedrag hoger en gaven participanten maandelijks tussen €101 en €200 uit (M=3,53; SD=2,11; min=1; max=7; range 1 tot 8).



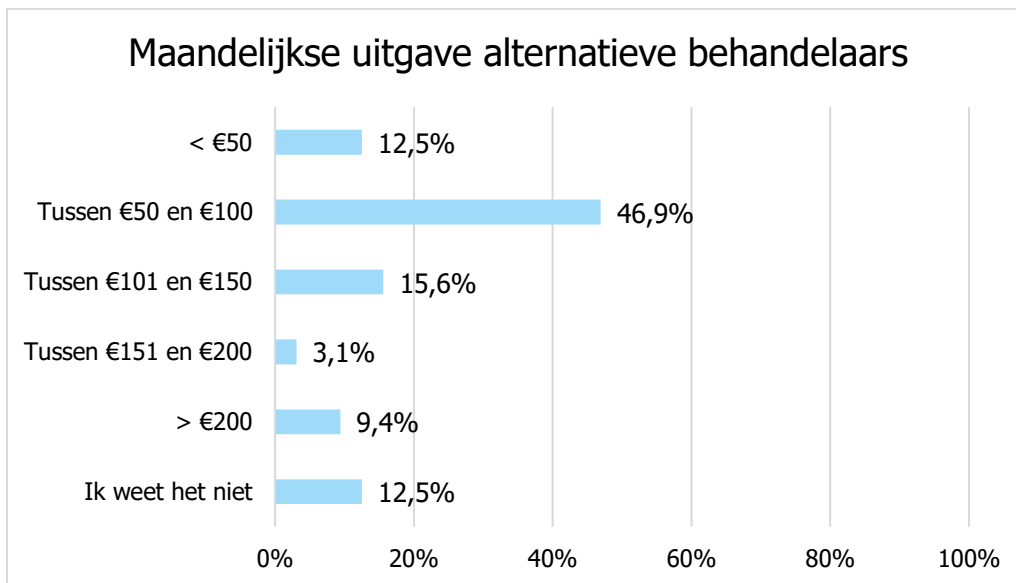
Grafiek 39: Maandelijks uitgave aan kinesitherapie

Van de participanten die naar de **psycholoog** gingen (23,5 %), gaf 42,1 % maandelijks gemiddeld tussen 50 en 100 euro hieraan uit (zie grafiek 40). Dit komt overeen met het gemiddelde (M=2,26; SD=1,15; min=1; max=5; range 1 tot 7).



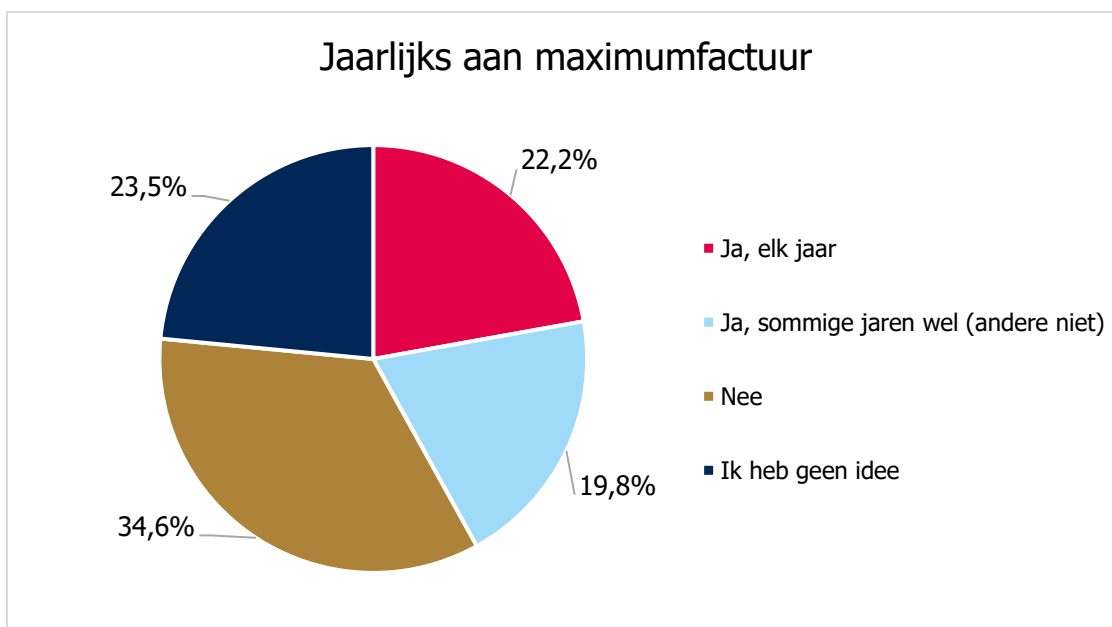
Grafiek 40: Maandelijks uitgave aan de psycholoog

Van de participanten die naar de **alternatieve behandelaars** gingen (39,5 %), gaf 46,9 % maandelijks gemiddeld tussen 50 en 100 euro hieraan uit (zie grafiek 41). Gemiddeld gaven participanten een hoger bedrag uit, namelijk tussen €101 en €150 (M=2,88; SD=1,60; min=1; max=6; range 1 tot 7).



Grafiek 41: Maandelijks uitgave aan de alternatieve behandelaars

Vervolgens onderzochten we hoeveel van de participanten jaarlijks aan hun **maximumfactuur** zaten. Grafiek 42 toont aan dat 22,2 % jaarlijks aan hun maximumfactuur zat.



Grafiek 42: Aantal participanten die jaarlijks aan hun maximumfactuur zitten



### 3.4.3 Financiële hulpmiddelen

Verder onderzochten we met een meerkeuzevraag hoeveel participanten bepaalde **statuten/attesten** hadden. Tabel 27 toont aan dat de helft van de participanten (51,9%) het statuut 'chronische aandoening' had en 34,6% het statuut 'Recht op verhoogde tegemoetkoming' via de mutualiteit.

Statuten/attesten	Ja	Nee
Statuut 'chronische aandoening'	51,9 %	48,1 %
Statuut 'Recht op verhoogde tegemoetkoming' via de mutualiteit	34,6 %	65,4 %
Attest 'erkenning van de handicap' via de Federale Overheidsdienst	33,3 %	66,7 %
Statuut handicap via het 'Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap' (VAPH)	18,5 %	81,5 %

Tabel 27: Statuten/attesten die de participanten hebben

Daaropvolgend vroegen we de **redenen** waarom de participanten **geen statuten/attesten** hadden (zie tabel 28). Vaak was het statuut niet gekend of kwamen de participanten er niet voor in aanmerking.

	Ik moet het nog aanvragen	Ik ken het niet	Ik kom niet in aanmerking	Andere
Statuut 'Recht op verhoogde tegemoetkoming' via de mutualiteit	5,7%	22,6%	54,5%	17,0%
Statuut 'chronische aandoening'	12,8%	46,2%	20,5%	20,5%
Attest 'erkenning van de handicap' via de Federale Overheidsdienst	11,1%	40,7%	35,2%	13,0%
Statuut 'handicap' via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)	12,1%	43,9%	30,3%	13,6%

Tabel 28: Redenen waarom de participanten geen statuten/attesten hebben

Andere redenen waren bijvoorbeeld:

- geen reactie gekregen na de aanvraag;
- niet (meer) voldoen aan de voorwaarden;
- niet aangevraagd omdat dit problemen zou geven bij de afsluiting van autofinanciering of hypothecair krediet;
- niet geïnformeerd hierover;
- niet weten hoe het statuut aan te vragen;
- nog niet uitbehandeld zijn;
- partner verdiende te veel;
- schaamte en niet willen toegeven;
- te jonge of te hoge leeftijd;
- werken lukte momenteel nog.

Een vijfde van de participanten (18,5 %) gaf aan een **ander statuut/attest** te hebben, zoals:

- invaliditeit met toestemming tot halftijds werken;
- invaliditeit van minstens 66%;
- statuut zeldzame ziekte of weesziekte;
- attest 'chronische pijn';
- F-pathologie/E-pathologie voor kinesitherapie;
- 'gelijkstelling wegens ziekte' (als zelfstandige werknemer).

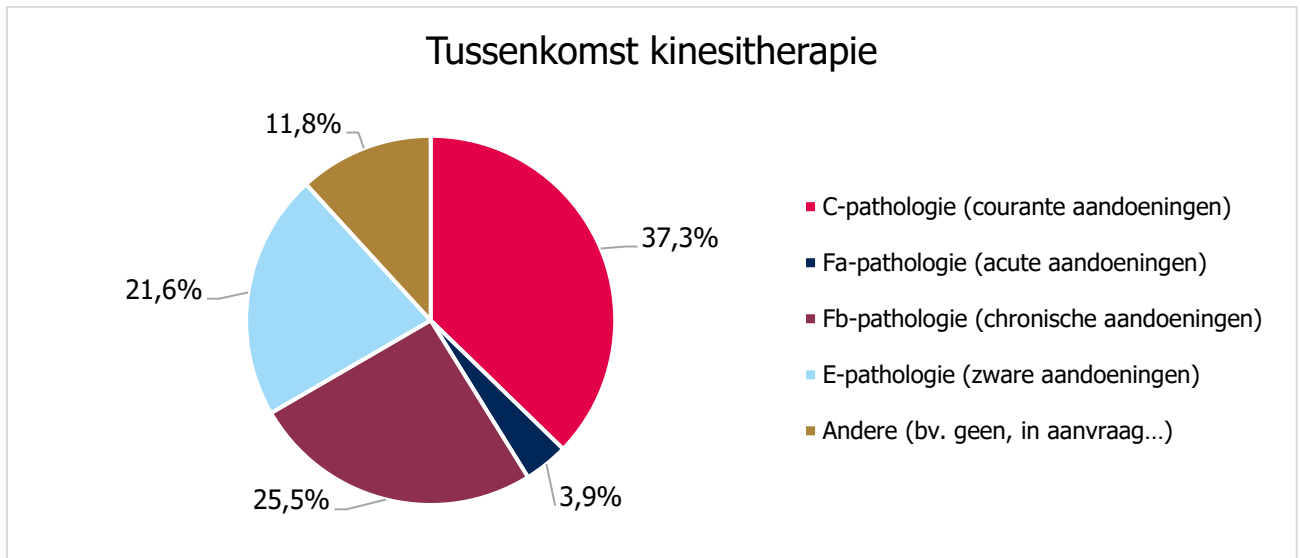
De overgrote meerderheid van de participanten kreeg een of meerdere **uitkeringen** (80,2 %). De ziekte-of invaliditeitsuitkering kwam het vaakst voor (61,5 %) (zie tabel 29).

Uitkeringen	Ja	Nee
Ziekte- of invaliditeitsuitkering (RIZIV)	61,5 %	38,5 %
Pensioenuitkering (mypension)	18,5 %	81,5 %
Integratietegemoetkoming voor personen met een handicap (FOD)	16,9 %	83,1 %
Andere (bv. CM partnerzorg, medisch pensioen, uitkering tijdelijke werkloosheid, arbeidsongevallenpremie, ADEM...)	16,9 %	83,1 %
Zorgbudget voor zware zorgbehoevenden (zorgverzekering) (Zorgkas)	7,7 %	92,3 %
Verhoogd groeipakket	7,7 %	92,3 %
Tegemoetkoming voor hulp van derden bij arbeidsongeschiktheid (ziekenfonds)	4,6 %	95,4 %
Arbeidsongeschiktheidsuitkering (RIZIV)	3,1 %	96,9 %
Werkloosheidsuitkering (RVA)	3,1 %	96,9 %
Inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap (FOD)	3,1 %	96,9 %
Inhaalpremie voor langdurige arbeidsongeschiktheid (ziekenfonds)	1,5 %	98,5 %
Inkomensgarantie voor ouderen – IGO (mypension)	0,0 %	100,0 %
Leefloon (OCMW)	0,0 %	100,0 %
Forfaitaire tegemoetkoming voor hulp van derde – HVD (RIZIV)	0,0 %	100,0 %
Integratietegemoetkoming (RVA)	0,0 %	100,0 %
Inkomensgarantie-uitkering	0,0 %	100,0 %
Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood (tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden) (zorgkas)	0,0 %	100,0 %
Zorgbudget voor personen met een handicap (basisondersteuningsbudget) (zorgkas)	0,0 %	100,0 %

Tabel 29: Uitkeringen van de participanten

Een vijfde van de participanten (19,8 %) kreeg **geen uitkering(en)**. Voor 43,8 % was de reden daarvoor dat ze niet in aanmerking kwamen en 25% had er geen gevraagd. Een derde van de participanten (31,3 %) gaf een andere reden op, zoals geen werkstatuut hebben, voltijds werken of nog te jong zijn voor een uitkering.

De **kinesist** werd door 63,0 % van de participanten bezocht. Van deze participanten ontving 88,2 % een tussenkomst voor hun kinesitherapie. Grafiek 43 toont aan dat de meeste participanten (37,3 %) een C-pathologie (courante aandoeningen) hadden.



Grafiek 43: Tussenkomst voor de kinesitherapie

Door de aandoening had een vijfde van de participanten (21,0 %) **financiële problemen**. Voor iets meer dan de helft (52,9 %) ging dit om extra kosten voor levensonderhoud (zie tabel 30). Bij deze vraag konden de participanten meerdere antwoorden aangevinken.

Financiële problemen	Ja	Nee
Extra kosten voor levensonderhoud	52,9 %	47,1 %
Onverzekerde kosten	47,1 %	52,9 %
Andere (bv. op kosten van partner leven, geen lening, onvoldoende uitkeringen, lage vergoedingen, leven van spaargeld...)	47,1 %	52,9 %
Problemen door de dure behandelingen	17,6 %	82,4 %
Problemen om ziekenhuisfacturen te betalen	5,9 %	94,1 %

Tabel 30: Financiële problemen

### 3.5 Relaties met hulpverleners/ondersteuning van hulpverleners

We vroegen ons af hoeveel **huisartsen** van de participanten bekend waren met de aandoeningen 'Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'. Dit ging om een minderheid, namelijk 23,5 %.

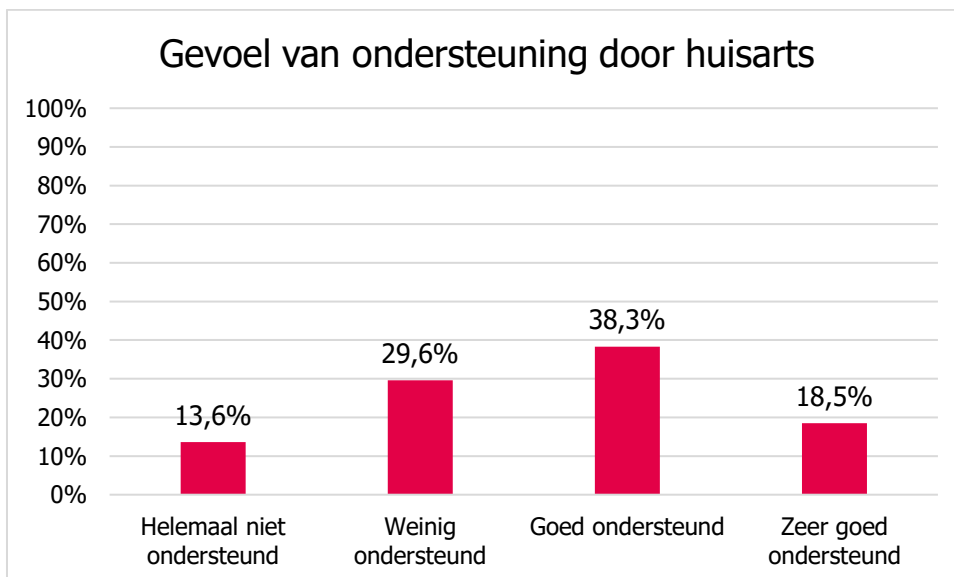
Er was wel een **grote bereidheid** bij de huisartsen om zich in te lezen (61,7 %). Redenen om dat niet te doen waren: geen tijd, te druk, geen interesse en niet geloven in de aandoeningen.

De meerderheid van de participanten bleef na de diagnose bij dezelfde huisarts (81,5 %). De overige 18,5 % **veranderden van huisarts** omwille van verschillende redenen (zie tabel 31).

Reden verandering huisarts	Ja	Nee
Gevoel van geen/weinig erkenning	93,3 %	6,7 %
Onvoldoende communicatie	46,7 %	53,3 %
Gebrek aan vertrouwen	40,0 %	60,0 %
Ongemakkelijk gevoel	33,3 %	66,7 %
Verschil in behandelingsbenadering (onienigheid over behandelingen)	33,3 %	66,7 %
Lange wachtermijn voor afspraken	13,3 %	86,7 %
Andere (bv. geen expertise, telkens aandoening opnieuw uitleggen door groepspraktijk met verschillende huisartsen, huisarts wou niet helpen...)	13,3 %	86,7 %

Tabel 31: Redenen van verandering huisarts

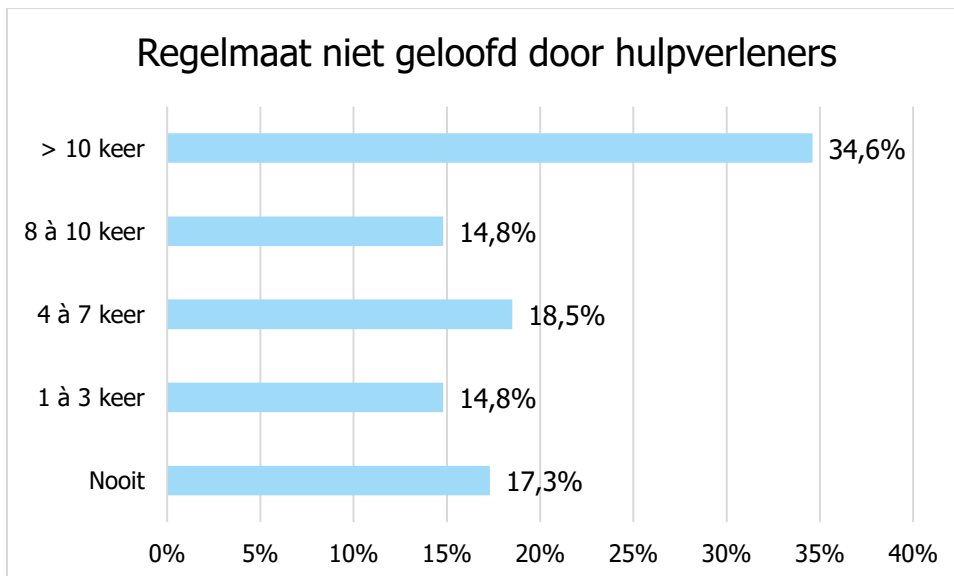
Gemiddeld voelden de participanten zich goed ondersteund door hun huisarts ( $M=1,62$ ;  $SD=0,94$ ;  $min=0$ ;  $max=3$ ; range 0 tot 3). (Zie grafiek 44)



Grafiek 44: Gevoel van ondersteuning door de huisarts

Uit de enquête bleek dat 82,7 % van de participanten in contact kwamen met hulpverleners die niet geloofden dat ze ziek waren, dat het 'tussen hun oren' zat (zie grafiek 45). Dit fenomeen staat bekend als **medische gaslighting**: het ontkennen, minimaliseren, bagatelliseren of psychologiseren van de lichamelijke klachten van een patiënt. Gemiddeld gezien gebeurde dat 4 à 7 keer ( $M=2,35$ ;  $SD=1,51$ ;  $\text{min}=0$ ;  $\text{max}=4$ ; range 0 tot 4). De participanten kregen te maken met hulpverleners die:

- niet op de hoogte waren van de aandoening;
- niet verder keken dan de Westerse geneeskunde;
- niet geloofden dat het een oorzaak was voor de pijn;
- hen niet konden voorthelpen;
- dachten dat er een andere oorzaak was voor de verschillende klachten (zoals stress, te weinig beweging, overgewicht).



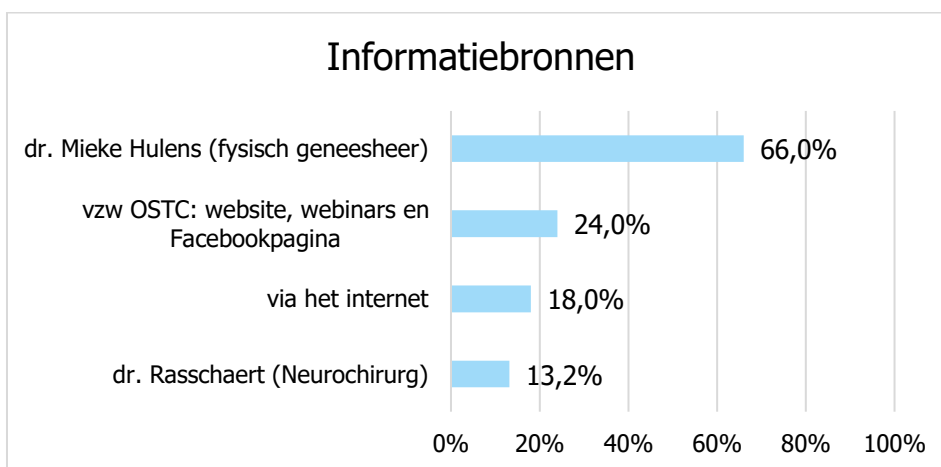
Grafiek 45: Hoe vaak de participanten niet werden geloofd door de hulpverleners

## 4 Noden van patiënten

Tot slot onderzochten we de noden van patiënten met de aandoening 'Idiopathisch cerebrosпинаaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'.

### 4.1 Informatie

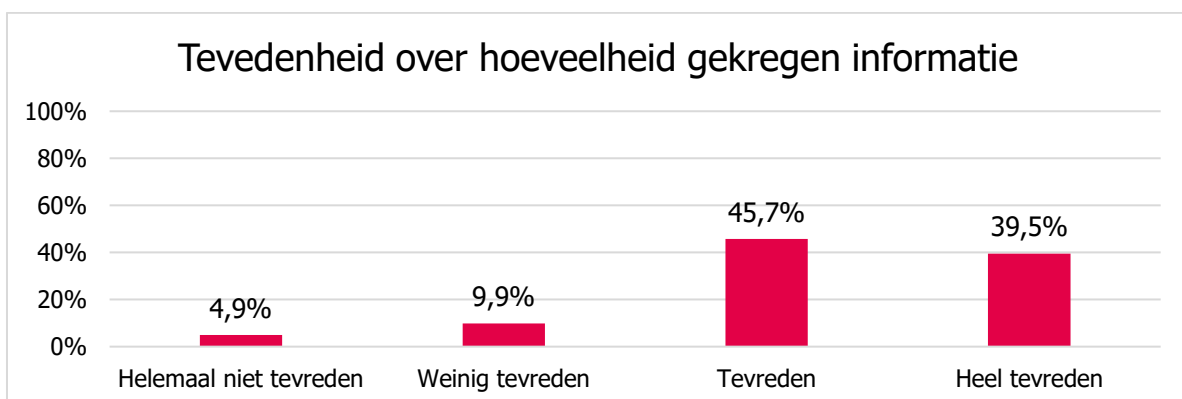
Uit de enquête bleek dat de participanten van **verschillende bronnen** informatie kregen over de aandoening. De overgrote meerderheid kreeg de informatie van hun fysische geneesheer, in het bijzonder Dr. Mieke Hulens, de hoofdonderzoekster in België (66,0 %) (zie grafiek 46). Enkele participanten kregen ook informatie via patiëntenfora, familieleden, de huisarts, de neuroloog, buitenlandse artsen en andere hulpverleners.



Grafiek 46: Informatiebronnen van de aandoening(en)

### 4.2 Tevredenheid van hoeveelheid informatie

Grafiek 47 toont aan dat 85,2 % van de participanten (heel) tevreden was over de hoeveelheid van de informatie die ze meekregen over hun aandoening. Gemiddeld gezien waren de participanten ook tevreden over de hoeveelheid informatie die ze kregen (M=2,20; SD=0,81; min=0; max=3; range 0 tot 3).



Grafiek 47: Tevredenheid over de gekregen hoeveelheid informatie

## 4.3 Nodige informatie

---

Vervolgens vroegen we welke informatie de participanten nog nodig hadden over hun aandoening. Informatie die participanten nog wensten:

- **concrete informatie** over de aandoeningen, zoals:
  - behandelplan;
  - ervaringen met de bestaande behandeling en medicatie;
  - verband tussen de pijnbeleving in een bepaalde regio en de aandoening;
  - de oorzaak van de aandoening;
  - informatie over de erfelijkheid en weten of het zin heeft om kinderen al te testen op de aandoening;
  - invloed van het *overdruksyndroom* op het zicht en het gehoor;
  - mogelijke pijnen en aandoeningen die de cystes veroorzaken;
  - verband tussen de pijnbeleving in een bepaalde regio en de aandoening;
  - concrete uitleg over het *overdruksyndroom* (bv. vanaf welke hoeveelheid druk);
  - informatie over alle nieuwe technieken, onderzoeken, bevindingen en therapieën;
  - uitleg over mogelijke ingrepen.
  
- **Informatie over de levenskwaliteit**
  - verloop van deze aandoening(en);
  - wat de toekomst inhoudt, en of er een oplossing is;
  - uitleg over mogelijke statuten en terugbetalingen;
  - uitleg over welke hulp er ingeschakeld kan worden;
  - wat helpt bij een opstoot van (ondraaglijke) pijn.
  
- **Informatie over de erkenning**
  - weten welke informatie al wetenschappelijk bewezen is en welke niet;
  - weten waarom er in België geen erkenning is van deze aandoening(en).

## 4.4 Nodige hulp

---

Daarna vroegen we welke hulp de participanten nog nodig hadden. Hulp die participanten nodig achtten:

- extra (betaalbare of gratis) hulp om te kunnen blijven functioneren;
- hulp voor het huishouden, de tuin, vervoer, kinesithérapie;
- hulp voor de administratie die erbij komt kijken;
- financiële hulp (bv. tegemoetkomingen, terugbetalingen);
- psychologische hulp;
- nood aan geloof, erkenning, begrip en een luisterend oor;
- iemand die de gevolgen van de aandoening kan inschatten.

## 4.5 Nodige ondersteuning

---

Uit de enquête bleek dat de participanten bepaalde ondersteuning nodig hadden die ze op dat moment nog niet kregen. Ondersteuning die participanten nodig achtten zijn:

- een parkeerkaart voor mindervaliden;
- erkenning van de aandoening;
- geloof in de aandoening en de erkenning ervan bij hulpverleners, de mutualiteit en het RIZIV;
- meer financiële middelen (bv. ziekte-uitkering) en terugbetalingen;
- meer info over de toekomstmogelijkheden, in het bijzonder bij een kinderwens;
- ondersteuning door medepatiënten door bijvoorbeeld jaarlijkse bijeenkomsten;
- opvolging en goede raad;
- praktische hulp op het werk, onderweg (bv. fiets op de trein zetten), thuis.

## 4.6 Problemen medische afspraken

---

Tijdens medische afspraken botsten de participanten vaak op problemen, zoals lange wachttijden, een patiëntenstop en harde stoelen. Problemen die participanten nog ondervonden waren:

- aandoening werd miskend of afgedaan als psychosomatisch, stressgerelateerd;
- gebrek aan kennis over de aandoening van de hulpverlener;
- gevoel niet serieus genomen te worden;
- gevoel van bespottelijkheid, wanhoop, machteloosheid;
- gevoel van een profiteur te zijn;
- onbegrip en ongeloof;
- telkens alles (opnieuw) moeten uitleggen.



## 4.7 Suggesties zorg en ondersteuning

---

Verder hadden de participanten suggesties om de **zorg en ondersteuning** voor mensen met 'Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' te verbeteren. Suggesties waren bijvoorbeeld:

- aandacht tijdens de opleiding van nieuwe artsen;
- begrip voor de aandoening;
- erkend statuut en terugbetalingen;
- hulpverleners die bereid zijn om te luisteren;
- hulpverleners die duidelijke informatie geven;
- meer artsen die zich specialiseren en bijscholen (artsen die de aandoening kennen, zijn overbevraagd, en hebben soms een patiëntenstop);
- meer toegang tot medicinale cannabis;
- psychologische ondersteuning.

**Suggesties voor medepatiënten** waren:

- "Geef jezelf tijd en rust, respecteer je grenzen, doe wat je graag doet en laat je omringen door personen die je steunen en begrijpen."
- "Houd uw medisch dossier zelf goed bij, om zo financiële ondersteuning aan te kunnen vragen."
- "Probeer naar de aandoening te leven en zo weinig mogelijk pijn uit te lokken."
- "Vermijd lang zitten, en probeer veel en rustig te wandelen."

## 4.8 Verwachtingen overheid

---

Om af te sluiten vroegen we aan de participanten wat ze verwachtten van de overheid. De meerderheid van de participanten (92,6 %) hadden duidelijk verwachtingen, zoals:

- betere toegankelijkheid tot de juiste medische zorg;
- erkenning als chronische aandoening;
- erkenning door het VAPH om aanpassingen in huis betaalbaar te houden;
- erkenning en begrip voor deze aandoening;
- erkenning voor E-pathologie voor kinesitherapie;
- financiële en psychologische ondersteuning;
- geen nodeloze controle-onderzoeken meer, eens de diagnose gesteld wordt;
- meer steun voor wetenschappers en artsen die onderzoek doen naar de oorzaken, gevolgen en alle aspecten van de aandoening;
- terugbetaling voor alternatieve behandelingen;
- toelating voor het gebruik van medicinale cannabis.

# Deel 4 Discussie

Deze discussie analyseert en interpreteert de resultaten van ons uitgevoerde onderzoek. Verder bespreekt dit deel de sterktes en zwaktes alsook enkele aanbevelingen voor de praktijk en verder onderzoek.

## **1 Interpretatie van de resultaten**

Het **Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten** is een medische aandoening die een grote invloed heeft op het leven van vele patiënten. Ons onderzoek benadrukt hoe ernstig deze ziekte is, wat voortvloeit uit de literatuurstudie en de gegevens die we hebben verzameld via onze enquête.

Aangezien de verhoogde druk in de hersenen en in de wervelkolom Tarlov cysten kunnen veroorzaken en omgekeerd, bespreken we de resultaten van deze twee aandoeningen gezamenlijk. (Hulens, Dankaerts, et al., 2019; Icd.who.int, 2024)

Patiënten die lijden aan het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten worden geconfronteerd met allerlei symptomen, waarvan vele gepaard gaan met intense pijnen. Deze **diffuse pijnen**, die dus voorkomen in het hele lichaam, gaan vaak hand in hand met vermoeidheid, concentratieproblemen, verminderde spierkracht, incontinentie en nog vele andere ongemakken. De **fysieke beperkingen** zijn significant: patiënten ondervinden moeilijkheden met dagelijkse activiteiten zoals huishoudelijke taken, niet meer of veel minder kunnen werken en niet lang kunnen rechtstaan of zitten. Deze beperkingen leiden vaak tot sociaal isolement, aangezien patiënten niet meer in staat zijn om deel te nemen aan sociale en recreatieve activiteiten. Sporten, reizen en zelfs eenvoudige uitstapjes worden moeilijk of onmogelijk, wat resulteert in een verminderde levenskwaliteit.

Daarnaast blijkt uit onze gegevens dat een groot deel van de patiënten, naast het lijden aan het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten, ook andere aandoeningen heeft. Meer dan de helft van de respondenten lijdt aan **dunnevezelneuropathie** (55%), een zenuwaandoening die gepaard gaat met pijn en sensorische verstoringen. Verder hadden respondenten ook **hypermobiele Ehlers-Danlossyndroom** (25%) en **fibromyalgie** (25%) als diagnose gekregen.

Er is niet alleen veel impact op de fysieke levenskwaliteit van de patiënten, maar eveneens op de **psychische levenskwaliteit**. Dit blijkt zowel uit de resultaten van ons onderzoek als uit de literatuurstudie. Door het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten kampen patiënten met gevoelens van nutteloosheid, moedeloosheid, boosheid, eenzaamheid, onmacht, falen en verdriet. De stress, mentale uitputting en sombere, depressieve gevoelens als gevolg van constante pijnen maken het dagelijkse leven van de patiënten zwaar en belastend. De toekomstperspectieven zijn overwegend pessimistisch. Veel patiënten ervaren een verslechtering van hun klachten en zien weinig hoop op verbetering. Ze maken zich vooral zorgen over hun zelfredzaamheid en de impact van de aandoening op hun dagelijks leven. Het **gebrek aan erkenning en begrip** binnen de gezondheidszorg, gecombineerd met een tekort aan kennis van het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten bij hulpverleners, versterken deze sombere vooruitzichten.

Een aanzienlijk aantal patiënten spreekt van een **veranderde werksituatie** als gevolg van het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten. Veel patiënten moeten hun werk aanpassen, bijvoorbeeld door van voltijds naar deeltijds werken te gaan, of zelfs volledig te stoppen met werken. Werkgevers zijn vaak op de hoogte van de diagnose, maar dit leidt niet altijd tot voldoende aanpassingen op de werkplek. Hoewel sommige patiënten speciale voorzieningen krijgen, zoals ergonomische hulpmiddelen of de mogelijkheid tot thuiswerken, blijft communicatie over hun aandoening met leidinggevenden en collega's vaak een ongemakkelijk onderwerp. Er zijn veel uitdagingen op het werk, variërend van fysieke beperkingen zoals niet lang kunnen staan of zitten, tot het niet kunnen bijwonen van vergaderingen of teambuildingactiviteiten. Doordat patiënten het moeilijk vinden om hun behoeften en ongemakken met collega's en leidinggevenden te bespreken, ervaren ze ook hier **sociale isolatie**. Deze isolatie uit zich eveneens in hun privéleven, waar ze afspraken met vrienden en familie regelmatig moeten afzeggen of verzetten. Hierdoor hebben patiënten moeite om relaties in stand te houden. Gelukkig ontvangen heel wat patiënten steun van hun directe omgeving: ze krijgen begrip, een luisterend oor en hulp bij dagelijkse taken. Dit biedt hen enige verlichting, al is dat niet altijd voldoende om de negatieve kant van de aandoening te compenseren.

Aangezien veel patiënten niet in staat zijn om (fulltime) te werken, hebben velen van hen een **verminderd inkomen**. Bovendien zijn de beschikbare uitkeringen doorgaans onvoldoende om in hun basisbehoeften te voorzien. De medische kosten die het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten met zich meebrengen, vormen een zware last. Medicatie, aangepaste hulpmiddelen zoals een rolstoelen of hulp van hulpverleners zoals kinesisten en psychologen, zorgen voor grote maandelijkse uitgaven. Hoewel sommige patiënten een financiële tussenkomst ontvangen, dekken deze bijdragen meestal slechts een deel van het totale kostenplaatje. Dit leidt tot een beperkt budget voor andere activiteiten en behoeften. Een groot deel van de patiënten heeft toegang tot bepaalde statuten of attesten die hen financieel zouden kunnen helpen, zoals het statuut 'chronische aandoening' of 'recht op verhoogde tegemoetkoming' via de mutualiteit. Veel patiënten zijn echter niet op de hoogte van deze mogelijkheden of komen hiervoor niet in aanmerking, wat hun situatie nog moeilijker maakt. Ondanks de verschillende vormen van financiële steun die beschikbaar zijn, worstelt een grote groep patiënten daardoor nog steeds met **financiële problemen**. Daarbij zorgen de dure behandelingen en ziekenhuisfacturen een bijkomende bron van stress en financiële onzekerheid.

Verder blijkt uit ons onderzoek dat de meeste patiënten een zeer lange weg afleggen vooraleer ze de juiste diagnose krijgen: gemiddeld duurt dit 32 jaar. Dit komt bijvoorbeeld omdat het **diagnostisch proces lang duurt**, patiënten vaak eerst verkeerde behandelingen krijgen of ze niet verder worden geholpen door de onwetendheid van artsen. In veel gevallen ervaren patiënten onbegrip en scepticisme van artsen, waardoor hun zoektocht naar hulp moeilijker is. Patiënten voelen zich hierdoor niet serieus genomen en ervaren een **gebrek aan erkenning** voor hun symptomen. Het is verontrustend dat sommigen zelfs te horen krijgen dat hun symptomen 'tussen de oren' zitten, terwijl de realiteit van hun fysieke lijden duidelijk is en er heel wat wetenschappelijk onderzoek voorhanden is. Tijdens het diagnostisch proces, dat van lange duur is, raadplegen patiënten allerlei medische professionals, waarbij de huisarts vaak als eerste wordt benaderd. Hoe dan ook blijkt het vaak een uitdaging te zijn om de juiste specialist te vinden die kennis heeft van het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten, wat zorgt voor foutieve diagnoses en overbodige financiële kosten.

Het **behandeltraject** dat volgt op de diagnose is vaak **complex** en van **lange duur**. Patiënten nemen veel medicatie om hun symptomen te bestrijden, wat gepaard gaat met bijwerkingen die hun dagelijks leven beïnvloeden. Uit de enquête blijkt dat patiënten een of meerdere operaties achter de rug hebben, die niet altijd het gewenste resultaat hebben opgeleverd. Daarnaast maken patiënten gebruik van aanvullende behandelingen zoals kinesitherapie en doen ze beroep op dienstverleningen zoals poetshulp of hulp in de tuin om hun dagelijks functioneren te ondersteunen.

Het is belangrijk te erkennen dat deze aandoening een enorme **invloed heeft op de levenskwaliteit** van patiënten. Velen moeten hun levensstijl aanpassen en worden geconfronteerd met beperkingen die hun sociale en professionele activiteiten beïnvloeden. Bovendien is er **gebrek aan begrip en erkenning**, zowel vanuit hulpverlening als vanuit de maatschappij als geheel. Net in deze maatschappij, waar de gezondheidszorg steeds evolueert, mogen we niet accepteren dat patiënten met een ernstige aandoening zoals het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten aan hun lot worden overgelaten. Er moet actie worden ondernomen om het diagnostische proces, het behandelplan en de levenskwaliteit voor deze patiënten te verbeteren.

## **2 Sterktes en zwaktes onderzoek**

### **2.1 Sterktes onderzoek**

---

Ons onderzoek bevat verschillende sterke punten die de kwaliteit en betrouwbaarheid hebben versterkt. Allereerst hebben we veel gehad aan de **expertise** van dokter Hulens (fysisch geneesheer en onderzoekster) en andere specialisten. Dankzij het grote aantal **wetenschappelijke bronnen**, hadden we een goed onderbouwde grondslag voor onze literatuurstudie. Deze literatuurstudie bood ons een sterke theoretische basis en verduidelijkt de context voor het onderzoek. Daarnaast kregen we hulp van onze externe promotor Fien Wuestenberg, voorzitter van vzw OSTC, om de complexiteit rondom de aandoening te begrijpen. Ook hadden we contact met enkele patiënten, waardoor we een beter zicht kregen op deze chronische aandoening.

Een ander sterk punt van ons onderzoek was de **anonimiteit van de enquête**. Deze aanpak leverde nauwkeurige, uitgebreide en eerlijke antwoorden op. Deze uitgebreide enquête levert mede hierdoor een grote **hoeveelheid aan data** op, variërend van demografische informatie tot gedetailleerde medische geschiedenis en behandelingsresultaten. Zo biedt ze ook directe inzichten in de symptomen, ervaringen en de impact van het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten op het dagelijks leven van patiënten. Dankzij het groot aantal vragen, konden we gedetailleerde statistische analyses uitvoeren om zo patronen en correlaties te identificeren.

Daarnaast hopen we dat ons onderzoek de **bewustwording vergroot** voor het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten, niet alleen binnen de gezondheidszorg, maar ook in onze maatschappij zelf. De resultaten kunnen worden gebruikt om beleidsaanbevelingen te ondersteunen en de toegang tot zorg voor patiënten te verbeteren.

Ten slotte hebben we ons gericht op het onderzoeken van de levenskwaliteit van de patiënten op verschillende gebieden, zoals hun fysieke gezondheid, mentaal welzijn, sociaal leven en financiële situatie. Door dit **brede perspectief** hebben we een dieper zicht gekregen in hoe de aandoening het dagelijks leven van de patiënten beïnvloedt. Dit helpt ons om waardevolle bevindingen te verkrijgen.

## 2.2 Zwaktes onderzoek

---

Tijdens ons onderzoek kwamen enkele zwakke punten aan het licht die de kwaliteit ervan hebben beïnvloed. In een eerste versie ontdekten we bijvoorbeeld een fout in de springvraag, die midden in de enquêteperiode moest worden aangepast. Dit veroorzaakte verwarring bij de deelnemers en beïnvloedt mogelijks de verzamelde gegevens voor die vraag.

Een andere zwakte is dat niet alle vragen verplicht waren om in te vullen. Dit maakte de gegevensanalyse uitdagender, omdat niet alle deelnemers op elke vraag reageerden. Vooral bij de open vragen zagen we dat sommige deelnemers geen antwoord gaven, of een antwoord invulden dat niet relevant is en we bijgevolg niet konden gebruiken in onze analyse.

Het invullen van de lange enquête duurde voor sommige patiënten lang, wat mogelijk tot vermoeidheid en minder nauwkeurige antwoorden heeft geleid.

Het subjectieve rapporteren van symptomen en ervaringen door de patiënten kan ook tot bias hebben geleid. De analyse van de grote hoeveelheid data uit de lange enquête bleek complex en tijdrovend, en vereiste gedegen statistische kennis.

Tot slot zijn de resultaten van een enquête in Vlaanderen mogelijk niet direct generaliseerbaar naar andere geografische regio's met verschillende gezondheidszorgsystemen en patiëntenpopulaties.

## 3 Aanbevelingen voor de praktijk

### 3.1 Overheid

---

Het is de overheid aangeraden om de **kennis en bewustwording** over het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten te vergroten, zowel in de gezondheidszorg als in de maatschappij. Vandaag de dag worden deze aandoeningen nog steeds niet erkend, ondanks de internationale code, wat verschillende gevolgen heeft. Enerzijds lopen de gezondheidskosten hoog op hierdoor: wanneer een aandoening niet wordt herkend, krijgen patiënten vaak niet (onmiddellijk) de juiste diagnose of behandeling. Dit kan leiden tot frequente bezoeken aan verschillende specialisten, overbodige onderzoeken, behandelingen die niet effectief zijn... Deze chronische zorgkosten monden vaak uit in langdurige zorg en hogere kosten op lange termijn.

Anderzijds heeft dit ook een **economische impact**: mensen met een niet-erkende aandoening zijn vaak langdurig ziek, wat kan leiden tot verzuim op het werk of een verminderde productiviteit. Daarnaast hebben patiënten soms moeite om hun werk te behouden of om een fysiek haalbare job te vinden. Hierdoor verhogen de uitgaven voor arbeidsongeschiktheid en sociale bijstand. Mensen met een chronische aandoening zouden dus begeleid moeten worden op de arbeidsmarkt.

Aandoeningen die niet erkend worden, krijgen vaak minder aandacht in medisch onderzoek, wat de ontwikkeling van nieuwe behandelingen en therapieën belemmert. Door bepaalde aandoeningen te negeren, mist de samenleving kansen om medische kennis te vergroten en innovatieve oplossingen te ontwikkelen. Dit is ook hier het geval. De overheid zou ook in minder bekende aandoeningen, zoals het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten moeten investeren. **Investeren in onderzoek** naar minder bekende of controversiële aandoeningen ontwikkelt zo een beter begrip en verbetert de diagnostische criteria. Dit kan ook de ontwikkeling van nieuwe behandelingen stimuleren.

Kortom, het niet volwaardig erkennen van een aandoening leidt tot een vicieuze cirkel van nadelige effecten voor zowel zorgverleners als patiënten, waarbij de kwaliteit van zorg en het welzijn van beide groepen ernstig wordt aangetast. Het is daarom van cruciaal belang dat het Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten zo snel mogelijk de broodnodige **erkenning** krijgen.

## 3.2 Zorgverleners

---

Zorgverleners kunnen geconfronteerd worden met patiënten die symptomen vertonen zonder een duidelijke of erkende diagnose. Dit kan leiden tot **diagnostische onzekerheid en frustratie** omdat de beschikbare richtlijnen en protocollen mogelijk ontoereikend zijn. Er is ook een te beperkte toegang tot behandelingsopties of gespecialiseerde zorg. Hier zou een kader moeten komen. Het gebrek aan erkenning kan er bovendien toe leiden dat patiënten herhaaldelijk terugkeren met onopgeloste klachten. Zorgverleners kunnen hierdoor te maken krijgen met een hogere werkdruk.

De kennis van Tarlov cysten moet zo bijvoorbeeld verhoogd worden onder huisartsen, radiologen, neurologen en andere relevante specialisten. Dit kan bereikt worden door gerichte bijscholingen. Daarnaast is de ontwikkeling en implementatie van een standaard **diagnostisch protocol** noodzakelijk.

Als eerste is het primordiaal dat zorgverleners zich op verschillende manieren laten **informer** over het *overdruksyndroom* en Tarlov cysten. Deze informatie kan hen helpen om de diagnosestelling en behandeling van deze aandoeningen te verbeteren. Het is eveneens belangrijk om zowel grote als kleine Tarlov cysten te beschouwen als symptomatisch, aangezien de kleine cysten vaak over het hoofd worden gezien of zelfs worden genegeerd.

Gezien de complexiteit en moeilijkheden bij de **diagnosestelling** van deze aandoeningen, is het noodzakelijk dat zorgverleners op de hoogte zijn van de vele symptomen van het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten, alsook de overlappende symptomen tussen bijvoorbeeld dunnevezelneuropathie, fibromyalgie, hEDS, cvs en andere comorbide aandoeningen. Gezien de complexiteit, is een **multidisciplinaire aanpak** nodig. Patiënten zouden toegang moeten hebben tot een gespecialiseerd team van neurochirurgen, neurologen, pijnspecialisten, kinesisten en psychologen om een holistische behandeling van de behandeling te waarborgen.

Een **geïntegreerd zorgtraject** is noodzakelijk. Patiëntgerichte zorg moet enerzijds bestaan uit symptoommanagement: door gepersonaliseerde behandelingsplannen kunnen patiënten symptomen zoals pijn leren beheersen. Dit kan gaan om medicamenteuze behandelingen, kinesitherapie, pijnmanagementtechnieken of een combinatie hiervan. Ook zouden heel wat patiënten gebaat zijn bij een goed uitgewerkt revalidatieprogramma dat er specifiek op gericht is om de functionele capaciteiten te verbeteren. Zo kunnen patiënten weer deelnemen aan de maatschappij.

### 3.3 Patiënten

---

Het niet erkennen van een aandoening kan leiden tot onbegrip en stigma, zowel in de medische wereld als in de samenleving. Hierdoor kampen heel wat patiënten met sociale isolatie, depressie en angst. Patiënten met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten kunnen verschillende manieren toepassen om sterker in hun schoenen te staan.

Allereerst kan **zelfeducatie** een krachtig hulpmiddel zijn. Door zoveel mogelijk te leren over de aandoeningen, kunnen patiënten hun symptomen beter begrijpen en onder controle houden. Hierbij geldt ook dat als patiënten het gevoel hebben dat hun huidige zorgverlener hun symptomen of zorgen niet serieus neemt, ze niet moeten aarzelen om een second opinion te vragen. Het is hun gezondheid en ze hebben het recht om de beste zorg te ontvangen.

Daarnaast is **communicatie** ook erg belangrijk. Patiënten moeten open en eerlijk zijn over hun symptomen en hoe deze hun dagelijks leven beïnvloeden. Dit kan zorgverleners helpen om een beter beeld te krijgen van hun situatie. Daarbij kan het zoeken naar patiëntengroepen en belangenorganisaties ook zeer nuttig zijn. Deze organisaties kunnen patiënten helpen om hun stem te laten horen en hen in contact brengen met andere mensen die dezelfde ervaringen hebben.

**Zelfzorg** is een ander belangrijk aspect. Patiënten met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten moeten goed voor zichzelf zorgen, wat onder meer inhoudt dat ze bijvoorbeeld voldoende rust nemen, hulp inschakelen en regelmatig afwisselen tussen zitten, liggen en staan.

Patiënten hebben daarnaast nood aan **professionele hulp**, zowel op fysiek als op mentaal vlak. Dit kan een therapeut zijn die ervaring heeft met chronische ziekten om hen te helpen om te gaan met de emotionele impact van hun aandoeningen.

Tot slot raden we alle patiënten met het *overdruksyndroom* en/of Tarlov cysten aan om hoopvol te blijven in hun strijd naar erkenning en een betere levenskwaliteit.

Kortom, door samen te werken en wederzijds begrip te bevorderen, kunnen de overheid, zorgverleners en patiënten gezamenlijk bijdragen aan een **betere erkenning, een correcte diagnose en een adequate behandeling**. Dit zal uiteindelijk leiden tot een hogere kwaliteit van zorg en een beter welzijn voor alle betrokkenen.

## **4 Aanbevelingen voor verder onderzoek**

Om deze aandoeningen beter op de kaart te zetten in België en Europa, zijn er verschillende soorten onderzoek nodig:

**Epidemiologisch onderzoek:** Prevalentiestudies om de frequentie van Tarlov cysten in de algemene bevolking te bepalen en demografische analyses om risicogroepen beter te begrijpen en eventuele genetische of omgevingsfactoren te identificeren.

**Diagnostisch onderzoek** om zo de diagnostische criteria scherp te stellen, zoals een MRI om Tarlov cysten te identificeren.

**Klinisch onderzoek:** Prospectieve studies om de geschiedenis en de progressie van de symptomen beter te begrijpen en klinische trials om de effectiviteit van verschillende behandelingsopties te evalueren, zoals conservatieve behandelingen, minimaal invasieve procedures en chirurgische ingrepen.

**Pathofysiologisch onderzoek** naar enerzijds de onderliggende oorzaken van Tarlov cysten, ook op genetisch vlak en anderzijds het verband tussen hersenoverdruk en het ontstaan van Tarlov cysten.

**Patiëntgerichte onderzoek** naar de impact van Tarlov cysten op de levenskwaliteit van patiënten, aan de hand vragenlijsten en meetinstrumenten om de symptomen en beperkingen van patiënten nauwkeurig te beoordelen.

Door deze verschillende onderzoekslijnen te volgen, kan er een beter begrip ontstaan, wat kan leiden tot een verbeterde diagnostiek, een adequate behandeling en uiteindelijk een betere levenskwaliteit van patiënten. **Samenwerking tussen onderzoekscentra** in België en andere (Europese) landen kan hierbij van cruciaal belang zijn. Het is essentieel dat er een geïntegreerde en gecoördineerde inspanning is tussen alle belanghebbenden om vooruitgang te boeken in dit uitdagende onderzoeksgebied.



## Deel 5 Conclusie

Uit deze scriptie blijkt duidelijk dat zowel het Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom als Tarlov cysten invaliderende aandoeningen zijn die momenteel sterk ondergediagnosticeerd blijven. Er is een gebrek aan kennis en erkenning, zowel bij artsen als bij andere zorgverleners. Patiënten hebben vaak te maken met invaliderende pijnklachten. Ze ontvangen weinig tot geen formele erkenning van hun ziekte, wat hen beperkt in toegang tot noodzakelijke zorg, en ze blijven achter met hoge medische kosten.

De literatuurstudie toont aan dat er dringend nood is aan meer bewustwording en erkenning van deze aandoeningen. Dit begint bij medische professionals, die beter op de hoogte moeten zijn van de symptomen, diagnose en behandelopties. Dit bewustzijn is niet alleen van belang om de medische zorg te verbeteren, maar ook om de impact van deze aandoeningen op het dagelijks leven van patiënten te erkennen.

Verder blijkt dat de levenskwaliteit van deze patiënten fysiek, psychisch, sociaal en financieel belast wordt. De huidige medische en sociale ondersteuning schiet tekort, wat de isolatie en het lijden van patiënten versterkt. Het gebrek aan een goede relatie met zorgverleners en de beperkte ondersteuning die ze ontvangen, onderstreept de noodzaak van een meer holistische benadering.

Tot slot bevestigt deze studie het belang van verder onderzoek naar deze onderbelichte aandoeningen. De bewustwording vergroten en de zorg verbeteren kan een aanzienlijke bijdrage leveren aan de levenskwaliteit van patiënten. Alleen door meer kennis te verspreiden, erkenning te bevorderen en de medische gemeenschap aan te moedigen om actiever betrokken te raken, kunnen we een stap dichterbij komen bij een oplossing voor deze invaliderende chronische pijn-aandoeningen.

# Literatuurlijst

AANS. (2024a). *Spinal Cord Stimulation*. AANS: American Association Of Neurological Surgeons. Geraadpleegd op 20 april 2024, van <https://www.aans.org/en/Patients/Neurosurgical-Conditions-and-Treatments/Spinal-Cord-Stimulation>

AANS. (2024b). *Tarlov Cysts: What Are They and How Can They be Treated?* AANS: American Association Of Neurological Surgeons. Geraadpleegd op 20 februari 2024, van <https://tinyurl.com/mtzduc6k>

Abdi, D., Huttunen, J., Leinonen, V., Savolainen, S., & Danner, N. (2023). Operative Treatment of Tarlov Cysts - Outcomes and Predictors of Improvement after Surgery: A Series of 97 Consecutive Patients and a Systematic Review of Literature. In *Sage Journals*. Geraadpleegd op 2 juni 2024, van <https://doi.org/10.1177/21925682231221538>

Algolier. (2021, 26 april). *Thoracale interlaminaire epidurale*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://algolier.be/behandelingen/thoracale-interlaminaire-epidurale/>

Armero, M. (2022, 27 december). *De relatie tussen slaap en chronische pijn*. Verken Je Geest. Geraadpleegd op 13 april 2024, van <https://verkenjegeest.com/de-relatie-tussen-slaap-en-chronische-pijn/>

Artsengenetica.nl. (z.d.). *Bindweefselaandoeningen*. Arts en Genetica. Geraadpleegd op 2 april 2024, van <https://artsengenetica.nl/info/bindweefselaandoeningen>

Askari, S. A., Andrade, L. H., Chiavegatto Filho, A., Magalhães Silveira, C., Siu, E., Wang, Y.-P., Viana, M. C., & Martins, S. S. (2017). Dual burden of chronic physical diseases and anxiety/mood disorders among São Paulo Megacity Mental Health Survey Sample, Brazil. In *ScienceDirect*. Geraadpleegd op 20 maart 2024, van <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.05.027>

AZ Sint-Lucas Gent. (2021, 9 april). *Laminectomie*. AZ Sint-Lucas Gent. Geraadpleegd op 4 mei 2024, van <https://www.azstlucas.be/onderzoek-en-behandelingen/laminectomie>

AZ Sint-Lucas Gent. (2022, 14 juni). *TENS*. Geraadpleegd op 16 april 2024, van <https://www.azstlucas.be/onderzoek-en-behandelingen/tens>

Batool, S. A., Shakil-UI-Rehman, S., Tariq, Z., & Ikram, M. (2023). Effects of fasciatherapy versus fascial manipulation on pain, range of motion and function in patients with chronic neck pain. In *BMC Musculoskeletal Disorders*. Geraadpleegd op 15 april 2024, van <https://doi.org/10.1186/s12891-023-06769-0>

Beeckman, K. (z.d.). *Kinesitherapie*. Koen Beeckman. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://koenbeeckman.be/kinesitherapie/>

Braam, W. (2019, 14 juli). *Melatonine bij slaapproblemen door chronische pijn*. Wetenschappelijk Melatonine Platform. Geraadpleegd op 13 april 2024, van <https://melatonine.nu/2019/07/14/melatonine-slaapproblemen-door-chronische-pijn/>

Brown, A., Hayden, S., Klingman, K., & Hussey, L. C. (2020). Managing uncertainty in chronic illness from patient perspectives. In *Journal Of Excellence in Nursing And Healthcare Practice*. Geraadpleegd op 12 mei 2024, van <https://doi.org/10.5590/JENHP.2020.2.1.01>

Buckland, D. (2023, 4 mei). *Leven met chronische pijn*. Neuraxpharm Netherlands. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://www.neuraxpharm.com/nl/blog/leven-met-chronische-pijn>

Chang, Y., & Compton, P. (2013). Management of chronic pain with chronic opioid therapy in patients with substance use disorders. In *Addiction Science & Clinical Practice*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://doi.org/10.1186/1940-0640-8-21>

Chiro-praxie.be. (z.d.). *Chiropraxie in de gezondheidszorg*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.chiro-praxie.be/chiropraxie-in-de-gezondheidszorg/>

Chys, M., De Meulemeester, K., De Greef, I., Murillo, C., Kindt, W., Kouzouz, Y., Lescroart, B., & Cagnie, B. (2023). Clinical Effectiveness of Dry Needling in Patients with Musculoskeletal Pain-An Umbrella Review. In *Journal of clinical medicine*. Geraadpleegd op 15 april 2024, van <https://doi.org/10.3390/jcm12031205>

Cleveland Clinic. (2022, 10 maart). *Spinal Cord Stimulator*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://my.clevelandclinic.org/health/treatments/24237-spinal-cord-stimulator-scs>

CM. (2024a). *Kinesithérapie: zware aandoeningen (E-pathologie)*. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.cm.be/nl/zorgverleners/kinesitherapeuten/kinesithherapie-zware-aandoeningen-e-pathologie>

CM. (2024b). *Maximumfactuur*. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.cm.be/nl/diensten-en-voordelen/maximumfactuur>

De Paepe, B., Smet, J., Baeken, C., Meeus, M., De Greef, I., Vanlander, A., & Van Oosterwijck, J. (2021). Hoe ontstaan chronische klachten bij patiënten met fibromyalgie? De insula, een hersengebied met een mogelijke sleutelrol. In *Ghent University Academic Bibliography*. Geraadpleegd op 13 april 2024, van <http://hdl.handle.net/1854/LU-8704068>

De Putter, I., Boeije, H., & NIVEL. (2017). Werkenden met een chronische ziekte of beperking waarderen hun werk met een 7,4. In *NIVEL*. Geraadpleegd op 22 mei 2024, van [https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/factsheet\\_arbeid\\_tevredenheid\\_van\\_mensen\\_met\\_chronische\\_ziekte.pdf](https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/factsheet_arbeid_tevredenheid_van_mensen_met_chronische_ziekte.pdf)

Dokteronline. (2024). *Zenuwpijn*. Dokteronline (Nederland). Geraadpleegd op 17 april 2024, van <https://www.dokteronline.com/nl-nl/pijn/zenuwpijn/>

Douwes, E. (2019, 1 augustus). *Tarlov cyste*. Simpto.nl. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.simpto.nl/diagnose/tarlov-cyste/>

Dr. M. Hulens, persoonlijke communicatie, 27 maart 2024.

Dr-rasschaert. (2017). *TARLOV CYST*. Geraadpleegd op 16 oktober 2023, van <https://dr-rasschaert.be/tarlov-cyst>

Dubois, A. (2012). *VERTROUWEN IN ZORGVERLENERS BIJ PATIËNTEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE: een exploratieve kwalitatieve studie* [Universiteit Gent].

[https://libstore.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/893/115/RUG01-001893115\\_2012\\_0001\\_AC.pdf](https://libstore.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/893/115/RUG01-001893115_2012_0001_AC.pdf)

Dvnexpertisecentrum. (z.d.). *Dunnevezelneuropathie - dvnexpertisecentrum*. Dvnexpertisecentrum. Geraadpleegd op 20 februari 2024, van <https://dvnexpertisecentrum.nl/over-dunnevezelneuropathie-dvn/dunnevezelneuropathie/>

E-Compendium. (2024). *Bijsluiter*. Geraadpleegd op 16 oktober 2023, van <https://www.e-compendium.be/nl/bijsluiters/patient/6455>

EDS-Foundation Netherlands. (z.d.). *Hypermobiel Ehlers Danlos syndroom*. Geraadpleegd op 17 maart 2024, van <https://edsfonds.com/hypermobiel-ehlers-danlos-syndroom/>

Erasmus MC. (z.d.). *Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS): over deze aandoening*. Erasmus MC Sophia. Geraadpleegd op 13 mei 2024, van <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/aandoeningen/complex-regionaal-pijn-syndroom-crps#8e7abd34-a32a-4550-a99c-b2a5bc301331>

Europarl.europa. (2009). Verzoekschrift 439/2009. In *Europarl.europa* (CM\794569NL). Geraadpleegd op 3 juni 2024, van [https://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2009\\_2014/documents/peti/cm/794/794569/794569nl.pdf](https://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2009_2014/documents/peti/cm/794/794569/794569nl.pdf)

Europarl.europa. (2023). Verzoekschrift nr. 0264/2014. In *Europarl.europa* (CM\1287490NL). Geraadpleegd op 3 juni 2024, van [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/PETI-CM-753801\\_NL.pdf](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/PETI-CM-753801_NL.pdf)

Flegge, L. G., Barr, A., & Craner, J. R. (2023). Sexual Functioning Among Adults with Chronic Pain: Prevalence and Association with Pain-Related Outcomes. In *Pain Medicine*. Geraadpleegd op 24 april 2024, van <https://doi.org/10.1093/pm/pnac117>

Fysiopark Uden. (z.d.). *Wat is dry needling en waar helpt het bij?* Geraadpleegd op 16 april 2024, van <https://www.fysiopark.nl/wat-is-dry-needling/>

Fysiotherapiesmits.nl. (2023). *TENS pijnbestrijding*. Fysiotherapie Smits. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://fysiotherapiesmits.nl/tens-pijnbestrijding/>

FNV. (2022, september). *Je hebt een chronische ziekte of aandoening*. Geraadpleegd op 18 april 2024, van <https://www.fnv.nl/werk-inkomen/ziekte-re-integratie/werken-met-een-chronische-ziekte-of-aandoening>

Gensemer, C., Burks, R., Kautz, S., Judge, D. P., Lavalley, M., & Norris, R. A. (2020). Hypermobiele Ehlers-Danlos syndromes: Complex phenotypes, challenging diagnoses, and poorly understood causes. In *Developmental Dynamics*. Geraadpleegd op 12 maart 2024, van <https://doi.org/10.1002/dvdy.220>

Gezondheidscentrum Heerde. (2020). *Slaapproblemen bij chronische pijn*. Geraadpleegd op 13 april 2024, van <https://www.gezondheidscentrumheerde.nl/2022/01/25/slaapproblemen-bij-chronische-pijn/>

Guo, D., Shu, K., Chen, R., Ke, C., Zhu, Y., & Lei, T. (2007). MICROSURGICAL TREATMENT OF SYMPTOMATIC SACRAL PERINEURIAL CYSTS. In *Neurosurgery*. Geraadpleegd op 26 mei 2024, van <https://doi.org/10.1227/01.neu.0000255457.12978.78>

Gezondhedenwetenschap.be. (2019a, februari 19). *Angststoornis*. Gezondhedenwetenschap.be. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://www.gezondhedenwetenschap.be/richtlijnen/angststoornis>

Gezondhedenwetenschap.be. (2019b, juli 25). *Depressie*. Gezondhedenwetenschap.be. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://www.gezondhedenwetenschap.be/richtlijnen/depressie>

Gezondhedenwetenschap.be. (2024, 29 februari). *Lumbaalpunctie*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://www.gezondhedenwetenschap.be/richtlijnen/lumbaalpunctie>

Gezondhedenwetenschap.be. (2021, 11 mei). *Fibromyalgie*. Gezondhedenwetenschap.be. Geraadpleegd op 12 februari 2024, van <https://www.gezondhedenwetenschap.be/richtlijnen/fibromyalgie>

Gezondhedenwetenschap.be. (2019c, 25 januari). *Vermoeidheid*. Gezondhedenwetenschap.be. Geraadpleegd op 12 maart 2024, van <https://www.gezondhedenwetenschap.be/richtlijnen/vermoeidheid>

GGZ Groep. (2024). *Depressie*. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://www.depressie.nl/depressie>

GGZ Standaarden. (2024, 7 februari). *Angstklachten en angststoornissen*. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/angstklachten-en-angststoornissen/over-angstklachten-en-angststoornissen>

GGZ Standaarden. (2018, 20 juni). *Comorbiditeit*. Geraadpleegd op 2 april 2024, van <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/comorbiditeit/introductie>

Handicap Belgium. (2023, 8 juli). *Voorwaarden voor erkenning*. Geraadpleegd op 26 mei 2024, van <https://handicap.belgium.be/nl/erkenning-van-je-handicap/voorwaarden-voor-erkenning#Attest-erkenning-van-de-handicap>

Handicap Belgium. (2024a, maart 23). *[NEWS] Nieuwe maatregel federale regering laat langdurig werkloze mensen met een handicap zonder financieel risico terug aan de slag gaan*. Geraadpleegd op 26 mei 2024, van <https://handicap.belgium.be/nl/news-nieuwe-maatregel-federale-regering-laat-langdurig-werkloze-mensen-met-een-handicap-zonder>

Handicap Belgium. (2024b, mei 21). *Inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT)*. Geraadpleegd op 2 juni 2024, van <https://handicap.belgium.be/nl/tegemoetkomingen/inkomensvervangende-tegemoetkoming>

Handicap Belgium. (2024c, mei 21). *Integratietegemoetkoming (IT)*. Geraadpleegd op 2 juni 2024, van <https://handicap.belgium.be/nl/tegemoetkomingen/integratietegemoetkoming>

Health Belgium. (2022, 10 november). *Patiëntenverenigingen*. FOD Volksgezondheid. Geraadpleegd op 5 juni 2024, van <https://www.health.belgium.be/nl/news/patienten-verenigingen>

- Helan.be. (z.d.-a). *Dienst maatschappelijk werk*. Helan. Geraadpleegd op 22 mei 2024, van <https://www.helan.be/nl/ons-aanbod/ziekenfonds/dienst-maatschappelijk-werk/>
- Helan.be. (z.d.-b). *Na 1 jaar arbeidsongeschiktheid - invaliditeit*. Helan. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.helan.be/nl/arbeidsongeschiktheid/invaliditeit/>
- Hersenletsel-uitleg.nl. (2013). *Hersencellen en Neurotransmitters*. Geraadpleegd op 13 april 2024, van <https://tinyurl.com/ectm52ps>
- Hersenstichting. (2024). *Idiopathische Intracraniële Hypertensie*. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/idiopathische-intracraniële-hypertensie/>
- Hierhebigpijn.nl. (2024). *EMG*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.hierhebigpijn.nl/aanvullend-onderzoek/emg>
- Holistik. (2024, 25 januari). *Ziek door stress? 7 lichamelijke klachten die daar op duiden*. Geraadpleegd op 12 mei 2024, van <https://holistik.nl/ziek-door-stress/>
- Hulens, M., Bruyninckx, F., Dankaerts, W., Rasschaert, R., De Mulder, P., Stalmans, I., Vansant, G., & Bervoets, C. (2020). High Prevalence of Perineural Cysts in Patients with Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. In *Pain Medicine*. Geraadpleegd op 29 maart 2024, van <https://doi.org/10.1093/pm/pnaa410>
- Hulens, M., Bruyninckx, F., Dankaerts, W., Vansant, G., & De Mulder, P. A. (2016). Electromyographic abnormalities associated with symptomatic sacral tarlov cysts. In *Pain Practice*. Geraadpleegd op 16 oktober 2023 via <https://doi.org/10.1111/papr.12441>
- Hulens, M., Bruyninckx, F., Rasschaert, R., Vansant, G., De Mulder, P., Stalmans, I., Bervoets, C., & Dankaerts, W. (2020). Electrodiagnostic Abnormalities Associated with Fibromyalgia. In *Dovepress*. Geraadpleegd op 29 maart 2024, van <https://doi.org/10.2147/JPR.S234475>
- Hulens, M., Dankaerts, W., Rasschaert, R., Bruyninckx, F., Stalmans, I., Vansant, G., & De Mulder, P. (2018). Hydrocephalus Associated with Multiple Tarlov Cysts. In *overdruksyndroom.be*. Geraadpleegd op 4 juni 2024, van <https://overdruksyndroom.be/wp-content/uploads/2019/07/Hydrocephalus-Associated-with-Multiple-Tarlov-Cysts.pdf>
- Hulens, M., Bruyninckx, F., Thal, D. R., Rasschaert, R., Bervoets, C., & Dankaerts, W. (2022). Large- and Small-Fiber Neuropathy in Patients with Tarlov Cysts. In *Dovepress*. Geraadpleegd op 29 maart 2024, van <https://doi.org/10.2147/JPR.S342759>
- Hulens, M., Rasschaert, R., Vansant, G., Stalmans, I., Bruyninckx, F., & Dankaerts, W. (2018). The link between idiopathic intracranial hypertension, fibromyalgia, and chronic fatigue syndrome: exploration of a shared pathophysiology. In *Dovepress*. Geraadpleegd op 29 maart 2024, van <https://doi.org/10.2147/JPR.S186878>
- ICD10Data.com. (2024a). *2024 ICD-10-CM Diagnosis Code G96.81: Intracranial hypotension*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/G00-G99/G89-G99/G96-/G96.81>
- ICD10Data.com. (2024b). *2024 ICD-10-CM Diagnosis Code G96.191: Perineural cyst*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/G00-G99/G89-G99/G96-/G96.191>

- Icd.who.int. (2024). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. Geraadpleegd op 25 juli 2024, van <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#23958598%2Fother>
- IDewe. (2018). *Stel je ergonomiebeleid op punt*. Geraadpleegd op 22 mei 2024, van <https://www.idewe.be/-/ergonomiebeleid>
- Instituut voor Neuropathische Pijn. (2019, mei). *Chronische pijn bedreiging voor relatie*. Instituut Voor Neuropathische Pijn. Geraadpleegd op 10 april 2024, van <https://neuropathie.nu/chronische-pijn-bedreiging-relatie/>
- Jansen, D., & Heijmans, M. (2012, 3 mei). *Overgewicht onder chronisch zieken*. Huisarts & Wetenschap. Geraadpleegd op 16 april 2024, van <https://tinyurl.com/2x2yzahh>
- JongPIT. (2019, 16 oktober). *Wat kan een patiëntenvereniging voor je betekenen?* Geraadpleegd op 5 juni 2024, van <https://jongpit.nl/wat-kan-patientenvereniging-betekenen/>
- JongPIT. (2020, 6 maart). *Een chronisch zieke blik op de toekomst: 4 handvatten op een rijtje*. Geraadpleegd op 12 mei 2024, van <https://jongpit.nl/chronisch-zieke-blik-toekomst-handvatten/>
- Karakaya, G., Lona, M., & Bruyneel, L. (2020). Studie over de chronische aandoeningen in België. In *Onafhankelijke Ziekenfondsen*. Geraadpleegd op 26 mei 2024, van [https://www.mloz.be/sites/default/files/studie\\_chronische\\_ziektes\\_2020\\_0.pdf](https://www.mloz.be/sites/default/files/studie_chronische_ziektes_2020_0.pdf)
- Kemler, M.A., & Furnée, C.A. (2002). The Impact of Chronic Pain on Life in the Household. In *Journal Of Pain And Symptom Management*. Geraadpleegd op 24 april 2024, van [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00386-x](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00386-x)
- Kenniscentrum Phrenos. (z.d.). *Personen met ernstige psychische problemen én een chronisch somatische aandoening ervaren veel obstakels voor het zelfmanagement van die aandoening*. Geraadpleegd op 15 april 2024, van <https://kenniscentrumphrenos.nl/kennisproduct/personen-met-ernstige-psychische-problemen-en-een-chronisch-somatische-aandoening-ervaren-veel-obstakels-voor-het-zelfmanagement-van-die-aandoening/>
- Kindt, S., Vansteenkiste, M., Loeys, T., & Goubert, L. (2016). Helping motivation and well-being of chronic pain couples: a daily diary study. In *Pain*. Geraadpleegd op 22 mei 2024, van <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000550>
- Klepinowski, T., Orbik, W., & Sagan, L. (2021). Global incidence of spinal perineural Tarlov's cysts and their morphological characteristics: a meta-analysis of 13,266 subjects. In *PubMed*. Geraadpleegd op 14 augustus 2024, van <https://doi.org/10.1007/s00276-020-02644-y>
- Koerthom. (2021, 15 januari). *10 do's om de impact van chronische pijn op je partner te 'managen'*. Er Zit Muziek in Mijn Leven. Geraadpleegd op 10 april 2024, van <https://erzitmuziekinmijnleven.org/chronische-pijn-partner/>
- Kopsky, D.J. (2019, mei). *Wat is Dunne Vezel Neuropathie (DVN)?* Instituut Voor Neuropathische Pijn. Geraadpleegd op 20 februari 2024, van <https://neuropathie.nu/wat-is-dunne-vezel-neuropathie-dvn/>
- Kuhn, F. P., Hammoud, S., Lefèvre-Colau, MM., Poiraudou, S., & Feydy, A. (2016). Prevalence of simple and complex sacral perineural Tarlov cysts in a French cohort of adults and children. In *PubMed*. Geraadpleegd op 14 augustus 2024, van <https://doi.org/10.1016/j.neurad.2016.09.006>

Laatmarinaleven.nl. (2020). *TARLOV CYSTEN*. Laat Marina Leven. Geraadpleegd op 16 oktober 2023, van <https://www.laatmarinaleven.nl/tarlov-cysten/>

Lalieux, K., & Filip. (2024, 31 januari). *Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid*. Belgisch Staatsblad. Geraadpleegd op 30 juli 2024, van <https://tinyurl.com/5c9jc3mw>

Leuven.be. (z.d.). *Stad Leuven*. Geraadpleegd op 26 mei 2024, van <https://leuven.be/>

LUMC. (z.d.). *Leven met een chronische ziekte*. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://www.lumc.nl/afdelingen/maatschappelijk-werk/diagnoses-en-behandelingen/leven-met-een-chronische-ziekte/>

McPhail, S. (2016). Multimorbidity in chronic disease: impact on health care resources and costs. In *Dovepress*. Geraadpleegd op 24 april 2024, van <https://doi.org/10.2147/rmhp.s97248>

Medische kliniek Velsen. (2024). *Idiopathische Intracraniële Hypertensie (IIH)*. Medische Kliniek Velsen. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://tinyurl.com/3cx9kyp4>

Medtronic. (2019, mei). *About Lumboperitoneal Shunts*. Geraadpleegd op 26 mei 2024, van <https://global.medtronic.com/xg-en/patients/treatments-therapies/shunt-lumboperitoneal.html>

Meulenberg, R. (2023, 27 november). *Ziek door stress? Dit is hoe stress en ziekte elkaar beïnvloeden*. Meulenberg. Geraadpleegd op 12 mei 2024, van <https://ruudmeulenberg.nl/lichamelijke-stress-burnout-klachten/ziek-door-stress/>

Miethke-journal. (2024). LP-Shunt vs. VP-Shunt. In *MIETHKE Journal*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.miethke-journal.com/en/lp-shunt-vs-vp-shunt>

Mijn Gezondheidsgids. (2020). *Chronische pijn veelvoorkomend bij depressie en angststoornissen*. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://www.mijngezondheidsgids.nl/neurologie/pijn/chronische-pijn-veelvoorkomend-bij-depressie-en-angststoornissen/>

Moawad, H. (2023, 28 april). *An Overview of the Sacral Plexus*. Verywell Health. Geraadpleegd op 17 april 2024, van <https://www.verywellhealth.com/sacral-plexus-anatomy-4689205>

Morio, Y., Nanjo, Y., Nagashima, H., Minamizaki, T., & Teshima, R. (2001). Sacral Cyst Managed With Cyst-Subarachnoid Shunt: A Technical Case Report. In *Spine*. Geraadpleegd op 16 oktober 2023, van [https://journals.lww.com/spinejournal/abstract/2001/02150/sacral\\_cyst\\_managed\\_with\\_cyst\\_subarachnoid\\_shunt\\_25.aspx](https://journals.lww.com/spinejournal/abstract/2001/02150/sacral_cyst_managed_with_cyst_subarachnoid_shunt_25.aspx)

Muthu, S., & Chandrasekaran, S. (2023). Conservative Management of Symptomatic Sacral Tarlov Cyst – A Rare Case Report. In *Journal Of Orthopaedic Case Reports*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://doi.org/10.13107/jocr.2023.v13.i06.3694>

Nathani, H. R., Athawale, V., & Ratnani, G. (2024). Integrative physiotherapy management of cervical radiculopathy and concurrent Tarlov cysts. In *Cureus*. Geraadpleegd op 22 mei 2024, van <https://doi.org/10.7759/cureus.57204>

Njoo, M. D. (z.d.). *Syndroom van Ehlers-Danlos*. Huidarts.com. Geraadpleegd op 17 maart 2024, van <https://tinyurl.com/yyp74ped>



- Nuijen, J. (2010, 2 april). *Depression and comorbidity: general practice-based studies on occurrence and health care consequences*. Nivel. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/depression-and-comorbidity-general-practice-based-studies-occurrence-and-health-care>
- NVvN. (2020, 18 maart). *Idiopathische intracraniale hypertensie*. NVvN - Nederlandse Vereniging Voor Neurochirurgie. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://www.nvvn.org/patienteninfo/schedel-en-hersenen/idiopathische-intracraniele-hypertensie/>
- Osteopathiefederatie.nl. (2024). *Wat is Osteopathie?* Geraadpleegd op 15 april 2024, van <https://www.osteopathiefederatie.nl/voor-patienten/wat-is-osteopathie/>
- Okifuji, A., & Hare, B. D. (2015). The association between chronic pain and obesity. In *Dovepress*. Geraadpleegd op 16 april 2024, van <https://doi.org/10.2147/JPR.S55598>
- Orphanet. (2024a, 11 juli). *Hypermobiele Ehlers-Danlos syndrome*. Geraadpleegd op 25 juli 2024, van <https://www.orpha.net/en/disease/detail/285?name=hEDS&mode=name>
- Orphanet. (2024b, mei 28). *Idiopathische dunnevezelneuropathie*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.orpha.net/nl/disease/detail/658549?name=dunnevezel&mode=name>
- Orphanet. (2024c, mei 28). *NON RARE IN EUROPE: Perineural cyst*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.orpha.net/en/disease/detail/65250>
- Orphanet. (2024d, mei 28). *Orphanet*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.orpha.net/nl>
- Overdruksyndroom.be. (2024a). *Behandeling van Tarlov cysten - overdruksyndroom & Tarlov cysten*. Geraadpleegd op 16 oktober 2023, van <https://overdruksyndroom.be/behandeling-van-tarlov-cysten/>
- Overdruksyndroom.be. (2024b). *Diagnose van Tarlov-cysten*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://overdruksyndroom.be/diagnose-van-tarlov-cysten/>
- Overdruksyndroom.be. (2024c). *Overdruksyndroom*. Geraadpleegd op 16 oktober 2023, van <https://overdruksyndroom.be/overdruksyndroom/>
- Overdruksyndroom.be. (2024d). *Prevalentie en symptomen van Tarlov cysten – overdruksyndroom & Tarlov cysten*. Geraadpleegd op 16 oktober 2023, van <https://www.overdruksyndroom.be/overdruksyndroom/voor-artsen/symptomen-van-tc/index.html>
- Overdruksyndroom.be. (2024e). *Symptomen van Tarlov-cysten*. Geraadpleegd op 20 februari 2024, van <https://overdruksyndroom.be/symptomen-van-tarlov-cysten/>
- Overdruksyndroom.be. (2024f). *Tarlov cysten*. Geraadpleegd op 20 februari 2024, van <https://overdruksyndroom.be/overdruksyndroom-2/>
- Overdruksyndroom.be. (2024g). *vzw OSTC*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://overdruksyndroom.be/>
- Patiëntenfederatie Nederland. (2024, maart 20). *Werken met een chronische ziekte of aandoening*. Patiëntenfederatie. Geraadpleegd op 17 april 2024, van <https://www.patiëntenfederatie.nl/over-de-zorg/werken-met-chronische-ziekte>

Pfizer. (2023a). *Voor werknemers: werken als je ziek bent*. Geraadpleegd op 18 april 2024, van <https://tinyurl.com/m6u83vjy>

Pfizer. (2023b). *Werk en Kanker*. Geraadpleegd op 18 april 2024, van <https://www.pfizer.nl/werk-kanker>

Psychfysio Opleidingen. (2021). *Hoe obesitas bijdraagt aan chronische pijn*. Geraadpleegd op 16 april 2024, van <https://tinyurl.com/yhup7kzy>

PsyQ. (2015a). *Behandeling chronische pijn*. Geraadpleegd op 15 april 2024, van <https://www.psyq.nl/aanhoudende-lichamelijke-klachten/behandelingen/behandeling-bij-chronische-pijnklachten>

PsyQ. (2015b). *Depressie*. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://www.psyq.nl/depressie>

PsyQ. (2015c). *Wat is angst?* Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://www.psyq.nl/angststoornis/wat-is-angst>

Pycke, S. (2021, 24 juni). *Chronisch ziek, eeuwig positief*. Fokus Online. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://tinyurl.com/djsvxx4>

Qwiek. (2024). *Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen - hulpmiddelen uitgelegd*. Geraadpleegd op 17 april 2024, van <https://www.qwiek.eu/actueel/adl-algemeen-dagelijkse-levensverrichtingen-de-zorg-betekenis-en-hulpmiddelen-uitgelegd>

Radboudumc. (z.d.). *Perifere zenuwen en plexus*. Geraadpleegd op 18 april 2024, van <https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/aandoeningen/perifere-zenuwen-en-plexus>

Rarediseases.org. (2017, 22 maart). *Tarlov Cysts - Symptoms, causes, treatment | NORD*. Geraadpleegd op 16/10/2023 via <https://rarediseases.org/rare-diseases/tarlov-cysts/>

Reinoud. (2023, 3 juli). *Een chronische ziekte, stress en burn-out*. Liberi. Geraadpleegd op 12 mei 2024, van <https://liberi.nl/een-chronische-ziekte-stress-en-burn-out/#Stress-door-je-aandoening>

Relatievakantie. (2023, 27 december). *Relatieprobleem en ziekte partner*. Geraadpleegd op 10 april 2024, van <https://www.relatievakantie.com/relatieprobleem-en-ziekte-partner/>

Richtlijndatabase. (2019, 13 november). *Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg bij somatische aandoeningen*. Geraadpleegd op 19 april 2024, van <https://tinyurl.com/46rr6cbu>

Rijnstate. (z.d.-a). *Epidurale corticosteroideninjectie*. Geraadpleegd op 24 mei 2024, van <https://tinyurl.com/4ccjbtky>

Rijnstate. (z.d.-b). *Medicijnen*. Geraadpleegd op 16 april 2024, van <https://www.rijnstate.nl/aandoening-en-behandeling/zenuwpijn-behandelen-met-medicijnen/medicijnen/>

RIZIV. (z.d.-a). *Het Bijzonder solidariteitsfonds (BSF): uitzonderlijke vergoeding van medische verstrekkingen*. Geraadpleegd op 24 mei 2024, van <https://tinyurl.com/yрмаuer8>

RIZIV. (z.d.-b). *Het statuut van persoon met een chronische aandoening verbetert de toegang tot de zorgen*. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/financiele-toegankelijkheid/statuut-chronische-aandoening->

RIZIV. (z.d.-c). *Hulp van derden*. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/arbeidsongeschiktheid/werknemers-en-werklozen/hulp-van-derden>

RIZIV. (z.d.-d). *Terugbetaling van kinesitherapie voor de aandoeningen op de lijsten 'Fa' en 'Fb'*. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele-zorgverleners/kinesitherapeuten/terugbetaling-van-kinesitherapie-voor-de-aandoeningen-op-de-lijsten-fa-en-fb->

Rutgers WPF. (2012). Seksualiteit en een chronische ziekte. In *Seksualiteit.nl*. Geraadpleegd op 24 april 2024, van <https://seksualiteit.nl/wp-content/uploads/2021/02/seksualiteit-en-een-chronische-ziekte.pdf>

Sabater, V. (2024, 2 februari). The Insula, the Source of Our Emotions and Empathy. In *Exploring Your Mind*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://exploringyourmind.com/insula-source-emotions-empathy/>

Şahin, E., Lee, S., & Eun, S.S. (2020). CT-guided percutaneous aspiration of Tarlov cyst: a case report of 2-year follow up. In *AME Case Reports*. Geraadpleegd op 26 mei 2024, van <https://doi.org/10.21037/acr.2020.04.01>

ScienceDirect. (2022). *Peripheral glia physiology and function*. Geraadpleegd op 19 april 2024, van <https://www.sciencedirect.com/topics/neuroscience/perineurium>

Sciensano.be. (z.d.). *Chronische ziekte*. Geraadpleegd op 2 juni 2024, van <https://www.sciensano.be/nl/gezondheidsonderwerpen/chronische-ziekte#wat-zijn-de-meest-voorkomende-chronische-ziekten>

Sdrulla, A. D., Guan, Y., & Raja, S. N. (2018). Spinal Cord Stimulation: Clinical Efficacy and Potential Mechanisms. In *Pain Practice*. Geraadpleegd op 24 april 2024, van <https://doi.org/10.1111/papr.12692>

Seksindepraktijk-Rutgers. (z.d.). *Seksuele klachten bij ziekte en beperking*. Seksindepraktijk. Geraadpleegd op 24 april 2024, van <https://tinyurl.com/9ptphhb7>

Selis, K. (2021, 22 oktober). *'Omgaan met pijn op het werk' dankzij een multidisciplinaire aanpak*. IDEWE. Geraadpleegd op 22 mei 2024, van <https://tinyurl.com/n9rnp6hy>

SFPD. (2024). SFPD. *Federale Pensioendienst*. Geraadpleegd op 4 mei 2024, van <https://www.sfpd.fgov.be/nl/pensioenbedrag/berekening/verschillende-soorten-pensioenen/werknemers>

Sint Maartenskliniek. (2024). *Cauda equina syndroom*. Geraadpleegd op 17 april 2024, van <https://tinyurl.com/9byr3k7p>

- Smith, Z. A., Li, Z., Raphael, D., & Khoo, L. T. (2011). Sacral laminoplasty and cystic fenestration in the treatment of symptomatic sacral perineural (Tarlov) cysts: Technical case report. In *Surgical Neurology*. Geraadpleegd op 20 maart 2024, van <https://doi.org/10.4103/2152-7806.85469>
- Sociale-hulp.be. (2023, 12 november). *Hoe uw pensioen aanvragen in België?* Geraadpleegd op 4 mei 2024, van <https://sociale-hulp.be/pensioen/>
- Socialezekerheid.be. (z.d.). *Financiële hulp*. Geraadpleegd op 24 mei 2024, van <https://tinyurl.com/yeh6rwen>
- SOSNL. (2018). *Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom (overdruksyndroom)*. Geraadpleegd op 16 oktober 2023, van <https://sosnl.nl/overdruksyndroom/>
- SOSNL. (2021) *Overdruksyndroom / Tarov cysten* [Brochure]. Geraadpleegd op 16/10/2023 via <https://sosnl.nl/onewebmedia/flyer%20SOSNL%202021-okt.pdf>
- SOSNL. (2024a). *Aanverwante aandoeningen*. Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL). Geraadpleegd op 12 februari 2024, van <https://sosnl.nl/medici/aanverwante-aandoeningen>
- SOSNL. (2024b). *Logo*. Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL). Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://sosnl.nl/logo>
- SOSNL. (2024c). *Stichting OverdrukSyndroom NL*. Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL). Geraadpleegd op 16 april 2024, van <https://sosnl.nl/>
- Spierziekten Nederland. (z.d.). *Dunnevezelneuropathie (DVN)*. Geraadpleegd op 20 februari 2024, van <https://www.spierziekten.nl/overzicht/dunnevezelneuropathie/>
- Stichting Sick And Sex. (2024). *Algemeen: ziekte en seksualiteit*. Sick And Sex. Geraadpleegd op 24 april 2024, van <https://sickandsex.nl/algemeen-ziekte-en-seksualiteit/>
- StressCentrum.nl. (z.d.). *Ziekte en stress*. Geraadpleegd op 12 mei 2024, van <https://tinyurl.com/3ta82sfw>
- Takeshita, T., Kakutani, K., Maeno, K., Akisue, T., Kurosaka, M., & Nishida, K. (2014). Symptomatic perineural cyst: report of two cases treated with cyst–subarachnoid shunts. In *European Spine Journal*. Geraadpleegd op 20 maart 2024, van <https://doi.org/10.1007/s00586-014-3259-1>
- Tarlov Cyst Disease Foundation. (2024). *FAQs*. Geraadpleegd op 20 februari 2024, van <https://www.tarlovcystfoundation.org/faqs/>
- Thuisarts.nl. (2019, 17 januari). *Ik heb fibromyalgie*. Geraadpleegd op 12 februari 2024, van <https://www.thuisarts.nl/fibromyalgie/ik-heb-fibromyalgie>
- Thuisarts.nl. (2021, 23 maart). *Ik heb dunnevezel-neuropathie (DVN)*. Geraadpleegd op 20 februari 2024, van <https://www.thuisarts.nl/polyneuropathie/ik-heb-dunnevezel-neuropathie-dvn>
- Thurtell, M. J., & Wall, M. (2013). Idiopathic intracranial hypertension (Pseudotumor cerebri): recognition, treatment, and ongoing management. In *NCBI: National Library Of Medicine*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://doi.org/10.1007/s11940-012-0207-4>

UMC Utrecht. (2024a). *Elektromyografisch onderzoek (EMG)*. Geraadpleegd op 17 maart 2024, van <https://www.umcutrecht.nl/nl/onderzoek/elektromyografisch-onderzoek-emg>

UMC Utrecht. (2024b). *Fibromyalgie*. Geraadpleegd op 12 februari 2024, van <https://www.umcutrecht.nl/nl/ziekte/fibromyalgie>

UMCG. (z.d.). *Ehler-danlossyndroom: een aandoening aan het bindweefsel*. Umcg.nl. Geraadpleegd op 16 april 2024, van <https://tinyurl.com/yjaurwej>

Universiteit Twente. (2023, 15 augustus). *Studeren en een chronische aandoening*. Geraadpleegd op 17 april 2024, van <https://tinyurl.com/csy7vrhp>

UZ Antwerpen. (2021, november 18). *Lumbaalpunctie*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://www.uza.be/behandeling/lumbaalpunctie>

UZ Gent. (2018). *TENS-THERAPIE* [Brochure]. UZ Gent. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van [tens-therapie-pijnbehandeling.pdf](https://www.uzgent.be/therapie-pijnbehandeling.pdf) (uzgent.be)

UZ Letters. (2021). *Onderzoek: fibromyalgie ontleed*. Geraadpleegd op 13 april 2024, van <https://uzletters.uzgent.be/uzl-145-december-januari-februari-2020-2021/onderzoek-fibromyalgie-ontleed>

UZ Leuven. (2022, 30 augustus). *Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)*. Geraadpleegd op 12 maart 2024, van <https://www.uzleuven.be/nl/chronisch-vermoeidheidssyndroom-cvs>

UZ Leuven. (2021, 22 oktober). *Ruggermergstimulatie*. Geraadpleegd op 24 mei 2024, van <https://tinyurl.com/48wp5xz>

UZ Leuven. 2019. *Ingrep aan de halswervelkolom: posterieure toegang* [Brochure]. UZ Leuven. Geraadpleegd op 4 mei 2024, van <https://tinyurl.com/yy55vfx>

V&VN. (2022). *Veranderende seksuele gezondheid*. In *V&VN*. Geraadpleegd op 26 mei 2024, van <https://www.venvn.nl/media/3x1nhca4/v-vn-richtlijn-seksuele-gezondheid-versie-februari-2022.pdf>

Van Antwerpen, R. (2022, 11 september). *Chronisch ziek: de impact op je leven*. Vitaeva. Geraadpleegd op 17 april 2024, van <https://vitaeva.nl/chronisch-ziek-de-impact-op-je-leven/>

Van Dale. (2018). *Hypermobiliteit*. In *Van Dale*. Geraadpleegd op 17 maart 2024, van <https://tinyurl.com/mtr47w3z>

Van Dale. (2022). *Musculoskeletaal*. In *Van Dale*. Geraadpleegd op 17 maart 2024, van <https://tinyurl.com/43sahb7z>

Van Dale. (z.d.). *Psychofysiologie*. In *Van Dale*. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://tinyurl.com/ye279pj2>

van der Plas, A. (2023, 8 oktober). *MRI lumbale wervelkolom*. Radiology.expert. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.radiology.expert.nl/modules/mri-lumbale-wervelkolom/>

VAPH. (z.d.-a). *Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)*. Geraadpleegd op 12 maart 2024, van <https://www.vaph.be/professionelen/mdt/mdv/modules/chronisch-vermoeidheidssyndroom-cvs>

VAPH. (z.d.-b). *Wat kunt u doen met een persoonsvolgend budget?* Geraadpleegd op 26 mei 2024, van <https://www.vaph.be/persoonlijke-budgetten/pvb/ondersteuning>

VDAB. (z.d.-a). *Individueel maatwerk*. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.vdab.be/orienteren/gezondheidsprobleem/tegemoetkomingen/individueel-maatwerk>

VDAB. (z.d.-b). *Tussenkost arbeidsgereedschap*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://www.vdab.be/orienteren/gezondheidsprobleem/tegemoetkomingen/tussenkost-arbeidsgereedschap>

Verberne, N. (2023, 1 november). *5 Tips: Focus houden op positiviteit met een chronische aandoening*. JongPIT. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://jongpit.nl/tips-focus-positiviteit-chronische-aandoening/>

Vereniging van Klinische Genetica Nederland. (2019). *Hypermobiliteits spectrum aandoening / Ehlers-Danlos syndroom van het hypermobiliteitstype (hEDS)*. In *Vereniging van Klinische Genetica Nederland (VKGN)*. Geraadpleegd op 17 maart 2024, van [https://www.vkgn.org/hypermobiliteits-spectrum-aandoening-ehlers-danlos-syndroom-van-het-hypermobiliteitstype-\(heds\)-102/](https://www.vkgn.org/hypermobiliteits-spectrum-aandoening-ehlers-danlos-syndroom-van-het-hypermobiliteitstype-(heds)-102/)

Vermeulen, L. (2022). *Chronische pijn, alarmsymptoom van een zieke maatschappij*. In *Lavamedia* [Journal-article]. Geraadpleegd op 4 juni 2024, van [https://lavamedia.be/wp-content/uploads/2022/04/Lava20\\_NL\\_Vermeulen.pdf](https://lavamedia.be/wp-content/uploads/2022/04/Lava20_NL_Vermeulen.pdf)

Vlaamse sociale bescherming. (z.d.-a). *Zorgbudget voor mensen met een handicap*. Vlaamse Sociale Bescherming. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.vlaamsesocialebescherming.be/het-zorgbudget/zorgbudget-voor-mensen-met-een-handicap>

Vlaamse sociale bescherming. (z.d.-b). *Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood*. Vlaamse Sociale Bescherming. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.vlaamsesocialebescherming.be/het-zorgbudget/zorgbudget-voor-ouderen-met-een-zorgnood>

Vlaamse sociale bescherming. (z.d.-c). *Zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden*. Vlaamse Sociale Bescherming. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.vlaamsesocialebescherming.be/het-zorgbudget/zorgbudget-voor-zwaar-zorgbehoevenden>

Vlaanderen.be (z.d.-a). *Arbeidsongeschiktheidsuitkering*. Vlaanderen.be. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.vlaanderen.be/werken/welzijn-en-gezondheid-op-het-werk/arbeidsongeschiktheidsuitkering>

Vlaanderen.be. (z.d.-b). *Inhaalpremie voor langdurige arbeidsongeschiktheid*. Vlaanderen.be. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.vlaanderen.be/inhaalpremie-voor-langdurige-arbeidsongeschiktheid>

Vlaanderen.be. (z.d.-c). *Inkomensgarantie-uitkering*. Vlaanderen.be. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.vlaanderen.be/inkomensgarantie-uitkering>

Vlaanderen.be. (z.d.-d). *Inkomensgarantie voor ouderen*. Vlaanderen.be. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.vlaanderen.be/inkomensgarantie-voor-ouderen>

Vlaanderen.be. (z.d.-e). *Integratietegemoetkoming voor personen met een handicap*. Vlaanderen.be. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.vlaanderen.be/integratietegemoetkoming-voor-persone-n-met-ee-n-handicap>

Vlaanderen.be. (z.d.-f). *Interne erkenning van een handicap of chronische ziekte*. Vlaanderen.be. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.vlaanderen.be/intern/welzijn-en-gezondheid/interne-erkenning-van-ee-n-handicap-of-chronische-ziekte>

Vlaanderen.be. (z.d.-g). *Leefloon*. Vlaanderen.be. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.vlaanderen.be/leefloon>

Vlaanderen.be. (z.d.-h). *Tegemoetkoming voor hulp van derden bij arbeidsongeschiktheid*. Vlaanderen.be. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.vlaanderen.be/tegemoetkoming-voor-hulp-van-derden-bij-arbeidsongeschiktheid>

Vlaanderen.be. (z.d.-i). *Verhoogde tegemoetkoming voor gezondheidszorgen*. Vlaanderen.be. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.vlaanderen.be/verhoogde-tegemoetkoming-voor-gezondheidszorgen>

Vlaanderen.be. (z.d.-j). *Werkloosheidsuitkering*. Vlaanderen.be. Geraadpleegd op 29 april 2024, van [www.vlaanderen.be/werkloosheidsuitkering](http://www.vlaanderen.be/werkloosheidsuitkering)

Vlaanderen.be. (z.d.-k). *Zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden van de Vlaamse Sociale Bescherming*. Geraadpleegd op 29 april 2024, van <https://www.vlaanderen.be/gezondheid-en-welzijn/gezondheid/zorgkassen-in-vlaanderen/zorgbudget-van-de-vlaamse-sociale-bescherming/zorgbudget-voor-zwaar-zorgbehoevenden-van-de-vlaamse-sociale-bescherming>

Vlaanderen.be. (z.d.-l). *Zorgforfait voor chronisch zieken*. Vlaanderen.be. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.vlaanderen.be/zorgforfait-voor-chronisch-zieken>

Voordouw, I., Van Osch, B., & Terweij, M. (2009). *Leven met een chronische ziekte: Handreiking voor coördinatoren en begeleiders*. In *Trimbos-instituut*. Geraadpleegd op 12 mei 2024, van <https://www.trimbos.nl/docs/af0602-leven-met-ee-n-chronische-ziekte-draaiboek.pdf>

Werk.belgie.be. (2024, 15 mei). *Nieuw KB over ergonomie op het werk en de preventie van MSA*. Federale Overheidsdienst Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal Overleg. Geraadpleegd op 22 mei 2024, van <https://werk.belgie.be/nl/nieuws/nieuw-kb-over-ergonomie-op-het-werk-en-de-preventie-van-msa>

WijDoen. (z.d.). *Leven met iemand met chronische (pijn)klachten*. Geraadpleegd op 10 april 2024, van <https://tinyurl.com/y7t3aj39>

Wuestenberg, F., Van Der Veer, J., Hulens, M., & Rasschaert, R. (2023, 21 mei). *Webinar overdruksyndroom & Tarlov-cysten 2023* [Video]. YouTube. Geraadpleegd op 3 juni 2024, van <https://www.youtube.com/watch?v=KDwLNICavYY>

Ziekenhuis Oost-Limburg. (z.d.). *Multidisciplinair Pijncentrum: Pijnmeting*. Geraadpleegd op 4 juni 2024, van <https://www.zol.be/multidisciplinair-pijncentrum/patienteninformatie/pijnmeting>

ZorgfocuZ. (2015, 2 oktober). *Afstudeeronderzoek: Chronisch zieken vaker angstig en depressief*. ZorgfocuZ B.V. Geraadpleegd op 31 maart 2024, van <https://www.zorgfocuz.nl/afstudeeronderzoek-chronisch-zieken-vaker-angstig-en-depressief/>

Zorginzicht.nl. (2019, 14 november). *Psychosociale zorg bij somatische ziekte*. Geraadpleegd op 15 april 2024, van <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/psychosociale-zorg-bij-somatische-ziekte>

Zuster Jansen. (2024). *Wat is somatische zorg?* Geraadpleegd op 16 april 2024, van <https://tinyurl.com/yyw7bd56>



# Bijlagen

## Bijlage 1: Literature Review of Treatment Outcomes for Tarlov Cysts

Author and year	Number of patients	Mean age	Female patients	Multiple cysts	Complication rate	Reoperation rate	Good outcome	Symptomatic recurrence	Mean follow-up (months)
Surgical									
Burke et al, 2016 <sup>21</sup>	23	49.3	83%	NA	21.7%	21.7%	70.0%	NA	14.4
Cantore et al, 2013 <sup>12</sup>	19	45.4	74%	53%	0%	0%	84.2%	NA	122.6
Caspar et al, 2003 <sup>13</sup>	15	45.0	67%	7%	0%	0%	86.7%	0%	60.0
Chu et al, 2022 <sup>4</sup>	265	44.1	34%	34%	13.6%	NA	80.7%	.9%	44.7
Elsawaf et al, 2016 <sup>11</sup>	15	31.0	67%	NA	13.3%	0%	100.0%	0%	54.0
Fletcher-Sandersjoo et al, 2019 <sup>2</sup>	17	53.0	72%	72%	0%	0%	94.1%	0%	62.0
Galarza et al, 2021 <sup>42</sup>	44	42.0	73%	NA	20.5%	6.8%	97.7%	NA	57.0
Guo et al, 2007 <sup>23</sup>	11	36.7	45%	55%	18.2%	9.1%	81.8%	9.0%	39.6
Huang et al, 2022 <sup>24</sup>	35	37.9	60%	63%	5.7%	2.9%	80.0%	0%	37.8
Jiang et al, 2017 <sup>12</sup>	14	45.2	60%	22%	21.4%	21.4%	78.6%	21.4%	39.8
Medani et al, 2019 <sup>3</sup>	36	51.0	86%	46%	30.6%	0%	36.1-80.6% <sup>a</sup>	11.1%	23.1
Murphy et al, 2011 <sup>22</sup>	28	NA	NA	NA	NA	NA	63.0%	NA	NA
Murphy et al, 2016 <sup>22</sup>	45	NA	NA	NA	NA	NA	93.3%	NA	NA
Neulen et al, 2011 <sup>7</sup>	13	60.0	77%	77%	7.7%	7.7%	53.8%	7.7%	10.7
Potts et al, 2016 <sup>6</sup>	35	51.9	83%	40%	31.4%	14.3%	46.5%	8.3%	8.0
Smith et al, 2011 <sup>22</sup>	18	52.2	94%	11%	16.7%	5.6%	55.6%	0%	16.0
Sun et al, 2013 <sup>20</sup>	38	41.4	63%	55%	13.2%	NA	97.4%	NA	21.0
Sun et al, 2013 <sup>12</sup>	55	40.4	69%	53%	3.6%	3.6%	95.0%	NA	27.5
Tanaka et al, 2006 <sup>8</sup>	12	50.6	42%	83%	16.7%	0%	83.3%	NA	31.7
Voyadzis et al, 2001 <sup>2</sup>	10	48.1	80%	30%	20.0%	0%	70.0%	NA	31.7
Weigel et al, 2016 <sup>24</sup>	13	51.8	69%	NA	7.7%	7.7%	29.2-54.2% <sup>b</sup>	15.4%	63.6
Xu et al, 2012 <sup>14</sup>	13	37.8	40%	13%	7.7%	7.7%	84.6%	7.7%	40.1
Yucesoy et al, 2021 <sup>42</sup>	40	28.4	88%	NA	27.5%	2.5%	82.5%	NA	96.0
Zheng et al, 2016 <sup>15</sup>	22	42.6	91%	41%	27.3%	0%	81.8%	4.5%	20.5
<b>Current study</b>	<b>97</b>	<b>49.8</b>	<b>78%</b>	<b>38%</b>	<b>17.5%</b>	<b>11.3%</b>	<b>76.0%</b>	<b>12.4%</b>	<b>19.7</b>
Percutaneous									
Jiang et al, 2015 <sup>15</sup>	42	34.3	52%	26%	16.7%	0%	85.7%	0%	24.0
Jiang et al, 2017 <sup>12</sup>	56	45.2	60%	22%	12.5%	0%	100.0%	0%	39.8
Murphy et al, 2011 <sup>22</sup>	100	54.0	84%	NA	8.0%	0%	48.5%	17.0%	7.3
Murphy et al, 2016 <sup>22</sup>	213	NA	68%	48%	19.7%	0%	74.0%	16.9%	72.0
Endoscopic									
Wang et al, 2022 <sup>16</sup>	15	41.3	60%	20%	0%	0%	80.0%	0%	15.6

The reoperation rate was defined as reoperations due to complications. NA = not applicable.

<sup>a</sup>According to MacNab criteria: excellent and good outcomes equal 36.1%, including fair outcomes, the improvement percentage increases to 80.6%.

<sup>b</sup>The outcome was derived from BNI and DNS scores. Depending on the cut-off, satisfactory outcomes were between 29-54%.

Tabel 32: Literatuuroverzicht van behandelingsresultaten voor Tarlov cysten (Abdi et al., 2023)

## **Bijlage 2: Document 'zeldzame ziekte of weesziekte**

### **Kennisgeving van de zeldzame ziekte of weesziekte**

Model van de kennisgeving te bezorgen aan de adviserend geneesheer op basis van het koninklijk besluit van 15 december 2013 houdende uitvoering van artikel 37vicies/1 van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.

#### **I – Identificatie van de gerechtigde (naam, voornaam, INSZnr)**

Naam:

.....

Voornaam:

.....

INSZ-nummer:

.....

#### **II – Elementen te verklaren door de geneesheer-specialist**

Ik, ondergetekende, dokter in de geneeskunde verklaar dat de ondervermelde patiënt getroffen is door een zeldzame ziekte of weesziekte (welke een beperkt aantal personen treft in vergelijking met de algemene populatie (1/2000)), hernomen als zeldzame ziekte of weesziekte op de website Orphanet.

Naam van de ziekte: .....

Ik hou alle medische bewijsstukken die staven dat de betrokken patiënt zich in de vermelde situatie bevindt ter beschikking van de adviserend geneesheer en de dienst voor medische controle en evaluatie van het RIZIV.

#### **III – Identificatie van de geneesheer-specialist (naam, voornaam, adres, RIZIVnr)**

Naam:

.....

Voornaam:

.....

RIZIV-nummer:

.....

Datum: ...../...../.....

Stempel:	Handtekening:

## **Bijlage 3: Onderzoeksvragen en hypothesen**

In de onderstaande vragen spreken we over participanten die het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten hebben. We verwijzen naar hen als de participanten. Waar mogelijk hebben we hypothesen geformuleerd.

### **Doelstelling 1: Het profiel van patiënten met Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten onderzoeken**

**Onderzoeksvraag 1:** Wat zijn de **socio-demografische kenmerken** van de participanten (bv. gender, leeftijd, burgerlijke stand, kinderen, beroepssituatie, opleidingsniveau, sociaaleconomische status (netto gezinsinkomen))?

*Hypothese: De leeftijd van patiënten met Tarlov cysten en/of overdruksyndroom varieert sterk, met patiënten verspreid over verschillende leeftijdsgroepen. De grote meerderheid van de patiënten is vrouwelijk. (overdruksyndroom.be, 2024d)*

**Onderzoeksvraag 2:** Welke **aandoeningen** hebben de participanten (Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten, andere chronische aandoeningen)?

*Hypothese: Uit wetenschappelijk onderzoek van Hulens et al. (2020) blijkt dat bijna de helft van de patiënten met fibromyalgie en een deel van de patiënten met CVS, ook Tarlov cysten heeft. Daarnaast blijkt ook dat de meerderheid van de patiënten met Tarlov cysten ook dunnevezelneuropathie heeft (Hulens et al., 2022). De Vlaamse onderzoekers stellen dat Tarlov cysten veroorzaakt worden door hersenoverdruk, en dat deze aandoeningen onlosmakend verbonden zijn aan elkaar. (Hulens, Dankaerts, et al., 2019)*

**Onderzoeksvraag 3:** Hoeveel participanten hebben **familieleden** die ook de diagnose van 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' hebben?

**Onderzoeksvraag 4:** Welke **familieleden** van de participanten hebben ook de diagnose van 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'? (Bv. moeder, vader, kind(eren), broer, zus...)

*Hypothese: Volgens overdruksyndroom.be (2024d) blijkt dat een hoog percentage van de patiënten met het overdruksyndroom en/of Tarlov cysten een naast familielid heeft met vergelijkbare klachten. Dit suggereert de aanwezigheid van een belangrijke genetische factor.*

**Onderzoeksvraag 5:** Hoeveel participanten zijn **aangesloten** bij een of meerdere patiëntenverenigingen?

**Onderzoeksvraag 6:** Bij **welke patiëntenvereniging(en)** zijn de participanten aangesloten? (Bv. vzw OSTC, SOSNL...)

*Hypothese: Uit de beschikbare informatie blijkt dat de bekendste patiëntenverenigingen in Nederland en België voor mensen met overdruksyndroom en Tarlov cysten, vzw OSTC en SOSNL zijn. (SOSNL, 2024c, overdruksyndroom.be, 2024c)*

## Doelstelling 2: Het diagnostisch pad van een patiënt met 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' in kaart brengen

**Onderzoeksvraag 7:** In welk jaar hebben de participanten hun diagnose 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' gekregen?

**Onderzoeksvraag 8:** Wat is de gemiddelde leeftijd waarop de participanten hun eerste lichamelijke klachten kregen?

*Hypothese:* Uit een enquête van The Tarlov Cyst Support Group & Tarlov Cyst Survey (AANS, 2024b) blijkt dat het merendeel van de participanten een leeftijd had tussen de 31 en 60 jaar. Bovendien neemt het risico om een chronische aandoening te ontwikkelen toe in leeftijd. (Karakaya, 2020)

**Onderzoeksvraag 9:** Hoelang hebben de participanten er gemiddeld over gedaan om een correcte diagnose te krijgen?

**Onderzoeksvraag 10:** Hoeveel participanten hebben voor de officiële diagnose 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' eerst een andere diagnose gekregen?

**Onderzoeksvraag 11:** Welke diagnose(s) hebben participanten gekregen voor ze de correcte diagnose kregen?

**Onderzoeksvraag 12:** Welke hulpverleners hebben participanten geraadpleegd voor ze de diagnose(s) van 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' kregen?

**Onderzoeksvraag 13:** Welke hulpverlener heeft uiteindelijk de diagnose(s) van 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' gesteld?

*Hypothese:* We verwachten dat een neurochirurg uiteindelijk de diagnose heeft gesteld, gezien het aangeraden wordt om een neurochirurg, die bekend is met het overdruksyndroom en/of Tarlov cysten, te raadplegen. (AANS, 2024b)

**Onderzoeksvraag 14:** Met welke diagnostische methode(s) werd(en) uiteindelijk de diagnose(s) 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' gesteld?

*Hypothese:* De diagnose wordt voornamelijk gesteld aan de hand van een MRI en/of een lumbaalpunctie. (SOSNL, 2018; UZ Antwerpen, 2021)

**Onderzoeksvraag 15:** Hoe verliep het diagnostisch proces gemiddeld voor participanten om de diagnose(s) 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' te krijgen?

**Onderzoeksvraag 16:** Waarom was het makkelijk/moeilijk voor participanten om de diagnose(s) 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' te krijgen?

**Onderzoeksvraag 17:** Welke opmerkingen hebben participanten nog over het verloop van hun diagnostisch pad?

## Doelstelling 3: Het behandelplan van patiënten met 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' in kaart brengen

**Onderzoeksvraag 18:** Welke **hulpverleners** zitten er in het **behandelteam** van de participanten? (Bv. huisarts, kinesitherapeut, psycholoog, maatschappelijk werker...)

**Onderzoeksvraag 19:** Welke **medische behandelingen** volgen de participanten? (Bv. medicatie, infiltraties, medicinale cannabis, operatie, voedingssupplementen...)

*Hypothese:*

- *Op basis van eerdere onderzoeken, verwachten we dat patiënten vooral medicatie zoals Gabapentine (Neurontin) of Pregabaline (Lyrica) nemen. (overdruksyndroom.be, 2024a)*
- *Voor overdruk kan een lumbaalpunctie therapeutisch toegepast worden om de hoeveelheid liquor te reguleren of een epidurale corticosteroïdeninjectie tegen de pijn (UZ Antwerpen, z.d.; Gezondheid en wetenschap, z.d.; Rijnstate, z.d.-a)*
- *Patiënten ondergaan een operatie aan de cysten zelf of krijgen een shunt. (Medtronic, 2019)*

**Onderzoeksvraag 20:** Hoe zien de **medische behandelingen** van de participanten er precies uit?

**Onderzoeksvraag 21:** Welke **bijwerkingen** hebben de participanten van hun **medische behandelingen**? (Bv. (pijn)medicatie, infiltraties, medicinale cannabis, operatie, voedingssupplementen...)

**Onderzoeksvraag 22:** Bij hoeveel participanten zijn de **symptomen verbeterd** na hun operatie?

*Hypothese:* *Uit onderzoek van Chu et al. (2022) blijkt dat de symptomen hoofdzakelijk verbeteren na een operatie van Tarlov cysten. (Zie bijlage 1)*

**Onderzoeksvraag 23:** Welke **aanvullende behandelingen** volgen de participanten? (Bv. kinesitherapie, osteopathie, chiropractie, psychotherapie, TENS-apparaat...)

*Hypothese:*

- *Uit recent onderzoek van Nathani et al. (2024) blijkt dat kinesitherapie een positieve invloed heeft bij patiënten met Tarlov cysten.*
- *Wetenschappelijke studies hebben aangetoond dat chiropraxie kan helpen bij acute en chronische rug-en nekpijn. (chiro-praxie.be, z.d.)*
- *Psychotherapie helpt om beter te ontspannen en de pijn beter te hanteren. (PsyQ, 2015a)*
- *Uit onderzoek van Batool et al. (2023) blijkt dat fasciatherapie zorgt voor een klinische verbetering van de pijnintensiteit bij patiënten met chronische nekpijn.*
- *Uit een review van Chys et al. (2023) blijkt dat Dry needling op korte termijn een pijnstillend effect heeft in alle lichaamsregio's.*
- *Het TENS-apparaat helpt om de pijn te verlichten. (UZ Gent, 2018)*

**Onderzoeksvraag 24:** Hoe zien de **aanvullende behandelingen** van de participanten er precies uit?

**Onderzoeksvraag 25:** Hoe vaak maken de participanten gebruik van dienstverleningen? (Bv. thuisverpleging, dienst voor gezinszorg (koken, wassen, strijken), poetsdienst, vervoer, klusjesdienst, leveren van maaltijden...)

**Onderzoeksvraag 26:** Op welke manier hebben de participanten hun **levensstijl moeten aanpassen?** (Bv. stoppen met roken, gezonder eten, activiteiten beter doseren, minder zittende activiteiten...)

## Doelstelling 4: De levenskwaliteit van patiënten met 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' onderzoeken

### ***Fysiek vlak***

#### 1) **Algemeen**

**Onderzoeksvraag 27:** In welke mate heeft de aandoening een **impact** op de **fysieke levenskwaliteit** van de participanten?

*Hypothese: De symptomen van het overdruksyndroom en Tarlov cysten kunnen een significante impact hebben op de algehele levenskwaliteit en het vermogen om dagelijkse activiteiten uit te voeren. (Dr-rasschaert, 2017; Universiteit Twente, 2023)*

**Onderzoeksvraag 28:** Welke impact heeft de aandoening op de **fysieke levenskwaliteit** van de participanten?

**Onderzoeksvraag 29:** Welke **score** van 1 tot 10 geven de participanten gemiddeld aan hun **fysieke levenskwaliteit?**

**Onderzoeksvraag 30:** In welke mate **ervaren** de participanten verschillende **symptomen?** (Bv. langdurig onverklaarbare pijn, hoofdpijn, blaas-, maag- en darmproblemen...)

*Hypothese: Symptomen die bij patiënten met overdruksyndroom en/of Tarlov cysten voornamelijk voorkomen, zijn onverklaarbare ernstige hoofdpijn, rugpijn of darmproblemen, pijn in de nek en arm(en), pijn aan ogen, tintelingen of voosheid, duizeligheid, droge mond, heesheid, lekkende of verstopte neus (sinusitis) en verstoord hormonaal evenwicht. (overdruksyndroom.be, 2024e)*

- 2) **Dagelijkse en huishoudelijke activiteiten** (bv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)

**Onderzoeksvraag 31:** In welke mate ondervinden de participanten **problemen** bij **algemene dagelijkse en/of huishoudelijke activiteiten**?

**Onderzoeksvraag 32:** Welke **problemen** ondervinden de participanten bij algemene dagelijkse en/of huishoudelijke activiteiten?

**Onderzoeksvraag 33:** Hoeveel **last** hebben de participanten als ze dagelijkse en huishoudelijke activiteiten uitvoeren? (Bv. in en uit bed komen, wassen, koken, bewegen en lopen, autorijden, huis poetsen...)

**Onderzoeksvraag 34:** Voor welke **dagelijkse en huishoudelijke activiteiten** hebben de participanten al **hulp** ingeschakeld? (Bv. wassen, koken, medicijnen innemen, hobby's, autorijden, huis poetsen...)

### 3) **Pijnbeleving**

**Onderzoeksvraag 35:** Hoeveel **pijn** hebben de participanten gemiddeld van 1 tot 10?

**Onderzoeksvraag 36:** Hoeveel participanten nemen **pijnmedicatie**?

**Onderzoeksvraag 37:** Welke **pijnmedicatie** nemen de participanten?

*Hypothese: Op basis van eerdere onderzoeken, verwachten we dat patiënten vooral medicatie zoals Gabapentine (Neurontin) of Pregabaline (Lyrica) nemen. (overdruksyndroom.be, 2024a)*

**Onderzoeksvraag 38:** Hoeveel **pijnmedicatie** nemen de participanten **gemiddeld per dag**?

### 4) **Slaappatroon**

**Onderzoeksvraag 39:** In welke mate heeft de aandoening een **impact** op het **slaappatroon** van de participanten?

**Onderzoeksvraag 40:** Welke **impact** heeft de aandoening op het **slaappatroon** van de participanten? (Bv. moeilijk inslapen, moeilijk doorslapen, 's nachts regelmatig wakker...)

*Hypothese: Uit eerder onderzoek blijkt dat chronische pijnpatiënten moeilijker in slaap vallen, 's nachts regelmatig wakker worden, hun slaap niet rustgevend is en ze zich overdag slaperig voelen. (Braam, 2019; Gezondheidscentrum Heerde, 2020; Armero, 2022)*

**Onderzoeksvraag 41:** Hoeveel participanten nemen **slaapmedicatie**?

**Onderzoeksvraag 42:** Welke **slaapmedicatie** nemen de participanten?

**Onderzoeksvraag 43:** Hoeveel **slaapmedicatie** nemen de participanten **gemiddeld per dag**?

## 5) Lichaamsgewicht

**Onderzoeksvraag 44:** In welke mate heeft de aandoening een **negatieve impact** op het **lichaamsgewicht** van de participanten?

**Onderzoeksvraag 45:** Welke **impact** heeft de aandoening op het **lichaamsgewicht** van de participanten? (Bv. ondergewicht, overgewicht, afvallen, bijkomen, jojo...)

*Hypothese: Mensen met chronische pijn kampen vaak met overgewicht. (Jansen & Heijmans, 2012; Okifuji & Hare, 2015)*

**Onderzoeksvraag 46:** Wat is de **gemiddelde BMI** van de participanten met het 'Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'?

## *Psychisch vlak*

**Onderzoeksvraag 47:** In welke mate heeft de aandoening een **impact** op de **psychische levenskwaliteit** van de participanten?

**Onderzoeksvraag 48:** Welke impact heeft de aandoening op de **psychische levenskwaliteit** van de participanten?

*Hypothese: De psychische klachten van patiënten met chronische aandoeningen die het vaakst voorkomen zijn gevoelens van onzekerheid, angst en machteloosheid tot problemen met maatschappelijk functioneren, werk en relaties. (Kenniscentrum Phrenos, z.d.; Richtlijnendatabase, 2019; Zorginzicht.nl, 2019)*

**Onderzoeksvraag 49:** Welke **score** van 1 tot 10 geven de participanten gemiddeld aan hun **psychische levenskwaliteit**?

**Onderzoeksvraag 50:** Met welke **mentale aandoeningen** kampen de participanten? (Bv. depressie, angst, verslaving, stress...)

*Hypothese: Patiënten met een chronische aandoening kampen vaak met angst, depressie en stress. (Depressiehulp, 2016; StressCentrum.nl, z.d.)*

**Onderzoeksvraag 51:** Hoeveel **stress** ervaren de participanten gemiddeld van 1 tot 10?

**Onderzoeksvraag 52:** Hoeveel participanten kampen met **angsten** door hun aandoening?

**Onderzoeksvraag 53:** Met **welke angsten** kampen de participanten door hun aandoening?

**Onderzoeksvraag 54:** Hoe kijken de participanten naar de **toekomst**?

*Hypothese: Chronische aandoeningen kunnen voor onzekerheid zorgen. Dit maakt het voor veel patiënten moeilijk om positief naar de toekomst te kijken. (Voordouw et al., 2009)*

**Onderzoeksvraag 55:** Waarom kijken de participanten **pessimistisch/optimistisch** naar de toekomst?

**Onderzoeksvraag 56:** In hoeverre hebben de participanten hun **aandoening aanvaard**?



**Onderzoeksvraag 57:** In welke mate heeft de aandoening een impact op het **geluksniveau** van de participanten?

**Onderzoeksvraag 58:** Welke impact heeft de aandoening op het **geluksniveau** van de participanten?

**Onderzoeksvraag 59:** In welke mate heeft de aandoening een **positieve invloed** (gehad) op het leven van de participanten?

**Onderzoeksvraag 60:** Welke **positieve invloed** heeft de aandoening (gehad) op het leven van de participanten? (Bv. persoonlijke groei, waardering voor het leven, stellen van andere prioriteiten...)

**Onderzoeksvraag 61:** Hoeveel participanten nemen **medicatie** tegen **psychische klachten**?

**Onderzoeksvraag 62:** Welke **medicatie** nemen de participanten tegen **psychische klachten**?

*Hypothese: Patiënten met psychische klachten nemen antidepressiva tegen deze klachten. De meest voorkomende antidepressiva zijn Cymbalta, Tryptizol en Nortrilen. (Rijnstate, z.d.-b)*

**Onderzoeksvraag 63:** Hoeveel **medicatie** tegen **psychische klachten** nemen de participanten **gemiddeld per dag**?

## **Sociaal vlak**

### 1) **Werk**

**Onderzoeksvraag 64:** Hoe **veranderde** de **beroepssituatie** van de participanten door hun gezondheidstoestand? (Bv. van voltijds naar deeltijds, van voltijds/deeltijds naar invalide...)

**Onderzoeksvraag 65:** Hoeveel **weken** waren de participanten **afwezig** door ziekte de **voorbij 12 maanden**?

*Hypothese: Onderzoek van IDEWE (2018) vertelt dat één op de vijf werknemers minstens één week per jaar niet kan werken vanwege pijnklachten op de werkvloer.*

**Onderzoeksvraag 66:** Bij hoeveel participanten is de **werkgever** van de participanten **op de hoogte** van hun diagnose 'Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'?

**Onderzoeksvraag 67:** In hoeverre is de **werkgever** van de participanten **geïnformeerd** over de aandoening?

**Onderzoeksvraag 68:** Hoeveel participanten krijgen **specifieke aanpassingen** op het werk door hun aandoening?

**Onderzoeksvraag 69:** Welke **specifieke aanpassingen** krijgen de participanten op hun werk?

*Hypothese: Volgens VDAB (z.d.-b) zijn werkgevers verplicht om specifieke ergonomische aanpassingen te doen voor hun werknemers. Dit zijn aanpassingen zoals een aangepaste stoel, extra pauzes of zelfs aangepaste kledij.*

**Onderzoeksvraag 70:** In welke mate voelen de participanten zich **comfortabel** om met hun **leidinggevende** te **praten** over hun aandoening en **eventuele behoeften** op het werk?

**Onderzoeksvraag 71:** In welke mate voelen de participanten zich **comfortabel** om met hun **collega's** te **praten** over hun aandoening en **eventuele behoeften** op het werk?

**Onderzoeksvraag 72:** Welke **aspecten** van het werk van de participanten vormen een **uitdaging** door hun aandoening?

*Hypothese: Fysieke en mentale beperkingen vormen een grote uitdaging voor chronisch zieke werknemers. Deze kunnen leiden tot vermoeidheid, pijn en concentratieproblemen tijdens het werk. Zelfs eenvoudige taken kunnen soms langer duren of minder efficiënt worden uitgevoerd. (De Putter et al., 2017; Van Antwerpen, 2022; Patiëntenfederatie Nederland, 2024)*

**Onderzoeksvraag 73:** In welke mate zijn de participanten **in staat om te werken**?

## 2) Vrije tijd

**Onderzoeksvraag 74:** Hoe vaak moeten de participanten **hun afspraken met vrienden en familie afzeggen of verzetten** door hun aandoening?

**Onderzoeksvraag 75:** In welke mate heeft de aandoening een **impact** op de **sportbeoefening** van de participanten?

**Onderzoeksvraag 76:** Welke **impact** heeft de aandoening op de **sportbeoefening** van de participanten?

**Onderzoeksvraag 77:** Welke **sporten** beoefenen de participanten? (Bv. fietsen, lopen, wandelen, yoga...)

**Onderzoeksvraag 78:** Hoeveel participanten zijn moeten **stoppen** met een bepaalde **sport** door hun aandoening?

**Onderzoeksvraag 79:** Waarom zijn de participanten moeten **stoppen** met hun **sport**? (Bv. omwille van lichamelijke/psychische/financiële redenen...)

### 3) Seksualiteit

**Onderzoeksvraag 80:** In welke mate heeft de aandoening een **impact** op de **seksuele activiteit** van de participanten?

*Hypothese:* Uit een onderzoek van Flegge et al. (2023) blijkt dat een chronische pijn-aandoening de seksuele activiteit van patiënten aanzienlijk beperkt.

**Onderzoeksvraag 81:** Welke impact heeft de aandoening op de seksuele activiteit van de participanten? (Bv. verminderd libido, veranderingen in seksuele tevredenheid...)

*Hypothese:* Onderzoek toont aan dat chronische pijnpatiënten minder zin kunnen hebben in seks of intimiteit, maar ook moeilijkheden kunnen hebben om seksueel genot te ervaren, pijn ervaren bij het vrijen of problemen hebben met seksuele opwindning. Bovendien kan er een verandering zijn in hun seksuele zelfbeeld. (Rutgers WPF, 2012; Flegge et al., 2023)

### 4) Relaties met anderen

**Onderzoeksvraag 82:** In welke mate heeft de aandoening een **impact** op de **relaties** van de participanten met hun **directe omgeving**? (Bv. partner, kinderen, familie...)

*Hypothese:* Chronische pijn kan leiden tot spanningen en onbegrip tussen partners. Dit komt vooral voor als een partner sceptisch is over de oorzaak of ernst van de pijn. Hierdoor kan er ongelof in de relatie komen. (WijDoen, 2023; Koerthom, 2021; Instituut voor Neuropathische Pijn, 2019; Relatievakantie, 2023)

**Onderzoeksvraag 83:** Welke **impact** heeft de aandoening op de **relaties** van de participanten in hun **directe omgeving**?

**Onderzoeksvraag 84:** Welke **personen** uit de directe omgeving van de participanten zijn **op de hoogte** van de aandoening? (Bv. vader, moeder, partner, vrienden, collega's, kennissen...)

**Onderzoeksvraag 85:** Hoeveel **steun** ontvangen de participanten **uit hun directe omgeving**?

**Onderzoeksvraag 86:** Welke **steun** ontvangen de participanten **uit hun directe omgeving**? (Bv. luisterend oor, troost, gezelschap, begrip...)

**Onderzoeksvraag 87:** Hoeveel participanten **kennen andere patiënten** met de aandoening 'Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' persoonlijk?

**Onderzoeksvraag 88:** Hoe omschrijven de participanten hun **relatie met andere patiënten** die dezelfde aandoening hebben?

**Onderzoeksvraag 89:** Hoeveel **steun** ontvangen de participanten van **medepatiënten**?

**Onderzoeksvraag 90:** Welke **steun** ontvangen participanten van **medepatiënten**? (Bv. ervaringen uitwisselen, emotionele steun, praktische tips en advies, luisteren oor...)

## ***Financieel vlak***

**Onderzoeksvraag 91:** In welke mate heeft de aandoening een **invloed** op het **financieel welzijn** van de participanten?

**Onderzoeksvraag 92:** Welke **invloed** heeft de aandoening op het **financieel welzijn** van de participanten?

**Onderzoeksvraag 93:** Wat is het gemiddelde maandelijkse totale **netto gezinsinkomen** van de participanten?

**Onderzoeksvraag 94:** In welke mate komen de participanten rond met hun **netto gezinsinkomen**?

**Onderzoeksvraag 95:** Hoeveel geld geven de participanten **maandelijks gemiddeld** uit aan **medicatie**?

**Onderzoeksvraag 96:** Hoeveel geld geven de participanten **maandelijks gemiddeld** uit aan hun **hulpverleners** (zonder terugbetaling)? (Bv. huisarts, kinesist, psycholoog)

**Onderzoeksvraag 97:** Hoeveel geld geven de participanten **maandelijks gemiddeld** uit aan **alternatieve behandelingen** (zonder terugbetaling)? (Bv. chiropractor, acupuncturist, osteopaat...)

**Onderzoeksvraag 98:** Hoeveel participanten zitten jaarlijks aan hun **maximumfactuur**?

**Onderzoeksvraag 99:** Welke **statuten/attesten** hebben participanten? (Bv. 'chronische aandoening', 'erkenning van de handicap – FOD', 'handicap – VAPH', 'Recht op verhoogde tegemoetkoming – Mutualiteit'...)

**Onderzoeksvraag 100:** Waarom hebben participanten geen **statuten/attesten**?

**Onderzoeksvraag 101:** Welke **uitkeringen** krijgen participanten? (Bv. 'Ziekte- of invaliditeitsuitkering', 'Pensioenuitkering', 'Leefloon', 'Werkloosheidsuitkering'...)

**Onderzoeksvraag 102:** Waarom hebben participanten geen **uitkeringen**?

**Onderzoeksvraag 103:** Welke **tussenkost** voor **kinesitherapie** hebben de participanten? (Bv. C-pathologie, Fa-pathologie, Fb-pathologie, E-pathologie...)

**Onderzoeksvraag 104:** Hoeveel participanten hebben **financiële problemen** door hun aandoening?

**Onderzoeksvraag 105:** Met **welke financiële problemen** kampen de participanten als gevolg van hun aandoening? (Bv. problemen om ziekenhuisfacturen te betalen, onverzekerde kosten...)

## ***Relaties met hulpverleners/ ondersteuning van hulpverleners***

**Onderzoeksvraag 106:** Hoeveel **huisartsen** van de participanten hadden al eens **gehoord** van de **aandoening** 'Idiopathisch cerebrosпинаaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'?

**Onderzoeksvraag 107:** Hoeveel **huisartsen** van de participanten waren **bereid** om **zich in te lezen** in de aandoening 'Idiopathisch cerebrosпинаaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'?

**Onderzoeksvraag 108:** Waarom zijn de **huisartsen** van de participanten niet **bereid** om **zich in te lezen** in de aandoening?

**Onderzoeksvraag 109:** Hoeveel participanten zijn van **huisarts veranderd** door hun aandoening?

**Onderzoeksvraag 110:** Waarom zijn de participanten van **huisarts veranderd**? (Bv. onvoldoende communicatie, ongemakkelijk gevoel, gevoel van weinig/geen erkenning...)

**Onderzoeksvraag 111:** In welke mate voelen de participanten zich **gesteund door** hun **huisarts**?

**Onderzoeksvraag 112:** Hoe vaak zijn de participanten al in contact gekomen met **hulpverleners** die **niet geloofden** dat ze ziek waren, dat het '**tussen hun oren**' zat?

**Onderzoeksvraag 113:** Op welke manier zijn participanten in contact gekomen met **hulpverleners** die **niet geloofden** dat ze ziek waren, dat het '**tussen hun oren**' zat?

## Doelstelling 5: Noden van patiënten met 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' onderzoeken

**Onderzoeksvraag 114:** Van wie hebben de participanten **informatie** gekregen over de aandoening 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'?

**Onderzoeksvraag 115:** In welke mate zijn de participanten **tevreden** over de **hoeveelheid** van de **informatie** die ze **meegekregen** hebben over hun aandoening?

**Onderzoeksvraag 116:** Welke **informatie** wensen de participanten nog met betrekking tot hun aandoening?

**Onderzoeksvraag 117:** Welke **hulp** hebben de participanten nog nodig met betrekking tot hun aandoening?

**Onderzoeksvraag 118:** Welke **ondersteuning** hebben de participanten **nodig** die ze nu niet hebben?

**Onderzoeksvraag 119:** Op welke **problemen** botsen de participanten het meest tijdens medische afspraken?

**Onderzoeksvraag 120:** Welke **suggesties** hebben de participanten om de **zorg en ondersteuning** voor mensen met 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' te **verbeteren**?

**Onderzoeksvraag 121:** Wat **verwachten** de participanten **van** de **overheid** met betrekking tot hun aandoening?

## **Bijlage 4: Enquête**

Onderzoekstitel: **Studie naar de kwaliteit van leven bij participanten met Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten in België.**

Beste deelnemer

Wij zijn Hanne Goris, Arne Mariën en Sarah De Smedt, laatstejaarsstudenten Health Care Management aan UC Leuven Limburg. In het kader van onze scriptie (eindwerk) voeren we, in opdracht van vzw OSTC, een **onderzoek uit naar de levenskwaliteit van mensen met het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten in België.** Met dit onderzoek willen we een beter begrip krijgen van de mate waarin symptomen voorkomen, alsook van de impact op de levenskwaliteit van deze patiënten.

Daarnaast willen we voor vzw Overdruksyndroom en Tarlov cysten (OSTC) de verschillende problemen in kaart brengen waarop patiënten botsen. Het doel van onze scriptie is om een wetenschappelijk onderbouwd document op te stellen met de verkregen gegevens, zodat vzw OSTC een verzoek kan indienen bij het (Europese) parlement om de aandoeningen Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en Tarlov cysten te laten erkennen.

Neem, vooraleer u de enquête invult, eerst **het informed consent en het toestemmingsformulier** aandachtig door. Zo bent u volledig beschermd in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

Vul de enquête in op uw tempo. Het is belangrijk dat u alles rustig leest en u hiervoor uw tijd neemt. Er bestaan geen slechte of goede antwoorden. U duidt aan wat voor u van toepassing is.

Alvast bedankt voor uw deelname.

Vriendelijke groeten

Arne Mariën, Sarah De Smedt en Hanne Goris

### **Informatie- en toestemmingsformulier**

Bedankt om deel te nemen aan dit onderzoek. Deze studie kadert in een scriptieproject van drie studenten Health Care Management van UCLL, in opdracht van vzw Overdruksyndroom en Tarlov cysten (OSTC), met als doel om de **levenskwaliteit bij patiënten met het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en Tarlov cysten in kaart te brengen.**

U vindt hieronder twee documenten terug:

1. Het **informatieformulier** met uitleg over de achtergrond, de procedure en het verloop van het onderzoek.
2. Het **toestemmingsformulier**: als u akkoord gaat om deel te nemen, vragen wij u om 'Ja' aan te duiden bij aanvang van de enquête.

U kan voor vragen steeds terecht bij de student-onderzoekers of bij de lector die dit onderzoek begeleidt:

- Hanne Goris: hanne.goris1@student.ucll.be - 0493731064
- Sarah De Smedt: sarah.desmedt1@student.ucll.be - 0468131165
- Arne Mariën: arne.marien1@student.ucll.be - 0471654742
- Katrien Verhoeven: katrien.verhoeven@ucll.be (lector)

## **Informatieformulier**

### **1. Titel van de studie**

Studie naar de levenskwaliteit bij participanten met het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten in België.

### **2. Achtergrond van de studie**

Het Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en Tarlov cysten hebben een grote impact op een mensenleven. Deze aandoening brengt tal van nadelen met zich mee, niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor zijn naaste omgeving. Om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren, is het belangrijk om meer inzicht te krijgen in het leven van deze patiënten. Op basis van deze informatie kunnen er in de toekomst maatregelen ontwikkeld worden om het zorgproces beter af te stemmen op de noden en wensen van de patiënt. Daarnaast wil vzw OSTC de resultaten van dit onderzoek ook gebruiken om een verzoek in te dienen bij het (Europees) parlement om zo de aandoening te laten erkennen.

### **3. Procedure van de studie**

Het onderzoek bestaat uit het eenmalig invullen van een enquête om zo een aantal algemene en gezondheidsgerelateerde gegevens te verzamelen. Dit duurt ongeveer **35 à 45 minuten**.

### **4. Deelname aan het onderzoek**

Deelnemen aan dit onderzoek is volledig vrijwillig. U kan uiteraard ook altijd weigeren of te allen tijde uw deelname stopzetten, zonder hiervoor een reden op te geven. Voor de deelname aan dit onderzoek krijgt u geen financiële vergoeding en hoeft u ook geen bijkomende kosten te betalen.

Waarom zou u deelnemen aan dit onderzoek?

*Voordelen:*

- Een beter en dieper begrip van Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten.
- Een bewuster beeld van uw gezondheidstoestand en symptomen, beperkingen en behoeften beter te begrijpen.
- Een mogelijk gevoel van empowerment.
- Een mogelijke bijdrage aan wetenschappelijke vooruitgang, verbetering in de zorg en bevorderen van gezondheidsbeleid dankzij uw deelname.

*Nadelen:*

- Deelnemen aan dit onderzoek kan tijdrovend zijn.
- Deelnemen aan deze enquête kan zowel emotioneel als fysiek belastend zijn.
- Antwoorden op bepaalde vragen kan als te persoonlijk worden ervaren.



## 5. Vertrouwelijkheid van het onderzoek

De verzamelde gegevens worden vertrouwelijk behandeld, opgeslagen en verwerkt. De datagegevens kunnen los van de persoonsgegevens bewaard en verwerkt worden. Daarnaast worden de resultaten van de vragenlijst anoniem verwerkt voor onze scriptie. Deze scriptie wordt aan de lector van het onderzoek en aan de voorzitter van vzw OSTC bezorgd en geëvalueerd in kader van ons eindwerk. De antwoorden van de vragenlijst worden verwijderd een jaar na afronding van onze scriptie.

## 6. Zelf interesse in de resultaten van het onderzoek?

Als u de resultaten van ons onderzoek wil kennen, kan u uw e-mailadres opgeven. Het e-mailadres wordt bewaard in een afzonderlijke lijst die enkel toegankelijk is voor de student-onderzoekers. We verwijderen uw e-mailadres nadat de onderzoekpaper is verstuurd.

## Toestemmingsformulier

Ik verklaar hierbij dat ik, als participant aan een onderzoek in opdracht van vzw OSTC:

### Deelname onderzoek

- 1) voldoende **geïnformeerd** ben over de studie.
- 2) weet hoe het **onderzoek zal verlopen**, nl. dat ik een enquête ga invullen.
- 3) totaal **vrijwillig** deelneem aan het onderzoek. Ik weet dat ik niet verplicht ben deel te nemen aan het onderzoek. De student-onderzoekers oefenden geen druk op me uit om deel te nemen.
- 4) op de hoogte ben dat de deelname aan het onderzoek **geen financiële kosten** met zich meebrengt.
- 5) **begrijp** wat er van mij wordt verwacht tijdens dit onderzoek, akkoord ga met de voorgeschreven richtlijnen en procedures van het onderzoek en ten volle wil meewerken voor een correct verloop van de studie.
- 6) weet dat er **ongemakken** verbonden zijn aan mijn deelname: deelnemen aan dit onderzoek kan tijdrovend zijn, het invullen van deze enquête kan zowel emotioneel als fysiek belastend zijn en sommige vragen kunnen als te persoonlijk worden beschouwd.
- 7) op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn **deelname** op ieder moment **stop te zetten** zonder dat ik daarvoor een reden moet opgeven en zonder dat dit gevolgen heeft voor mijn relatie met de student-onderzoekers.
- 8) een exemplaar van de **informatieformulier en de toestemmingsformulier** heb ontvangen.
- 9) op de **hoogte gebracht** kan **worden** van de resultaten van het onderzoek als ik dit aangeef.

## Gegevensverwerking

- 10) weet dat de onderzoekers mijn verzamelde gegevens **vertrouwelijk behandelen**. Zij nemen het medisch geheim in acht, de internationale richtlijnen (ICH-GCP) en de Belgische Wet van 22 augustus 2002 inzake rechten van de patiënt;
- 11) begrijp dat voor dit onderzoek gegevens worden verzameld die volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) als gevoelig worden beschouwd. Ik geef expliciet mijn **toestemming om deze gegevens voor dit onderzoek te verzamelen**;
- 12) weet dat mijn gegevens worden verwerkt overeenkomstig de AVG en de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens.
- 13) de toestemming geef om mijn resultaten op vertrouwelijke wijze te bewaren, verwerken en rapporteren. Bij de publicatie van de resultaten is mijn **anonimiteit** verzekerd.
- 14) met **vragen over gegevensbescherming** terecht kan bij de functionaris voor gegevensbescherming van UCLL. De contactgegevens van deze laatste zijn als volgt: DPO – UCLL, Geldenaaksebaan 335, 3001 Heverlee, e-mail [privacy@ucll.be](mailto:privacy@ucll.be) of via het digitale meldformulier op <https://www.ucll.be/privacy-rechten-uitoefenen>.
- 15) bij een **klacht over de gegevensverwerking** contact kan opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens via

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)  
Drukpersstraat 35, 1000 Brussel  
Tel. +32 2 274 48 00  
Email: [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)  
Website: [www.gegevensbeschermingsautoriteit.be](http://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be)

- 16) weet dat de verzamelde **gegevens** nadien **gecodeerd** zullen worden.
- 17) weet dat de **gegevens een jaar na het onderzoek verwijderd** worden.
- 18) voor eventuele vragen, klachten, verdere opvolging ... steeds terecht kan bij de student-onderzoekers
- Hanne Goris: [hanne.goris1@student.ucll.be](mailto:hanne.goris1@student.ucll.be) - 0493731064
  - Sarah Desmedt : [sarah.desmedt1@student.ucll.be](mailto:sarah.desmedt1@student.ucll.be) - 0468131165
  - Arne Mariën: [arne.marien1@student.ucll.be](mailto:arne.marien1@student.ucll.be) - 0471654742
- of bij de lector die dit onderzoek begeleidt:
- Katrien Verhoeven: [katrien.verhoeven@ucll.be](mailto:katrien.verhoeven@ucll.be)

## ***Vraag informed consent***

Vraag 1: Geeft u **toestemming** om deel te nemen aan ons onderzoek?

- Ja
- Nee

## ***Sectie 1: Socio-demografische gegevens***

*Hier vragen we naar algemene informatie over de deelnemers.*

Vraag 2: Wat is uw **gender**?

- Man
- Vrouw
- Andere:

Vraag 3: Wat is uw **leeftijd**? (Bv. 58 jaar)

[Open antwoord]

Vraag 4: Heeft u een **levenspartner**?

- Ja
- Nee

Vraag 5: Wat is uw **burgerlijke staat**?

- Ongehuwd
- Gehuwd
- Wettelijk samenwonend

Vraag 6: Hoeveel **kinderen** heeft u?

- Ik heb geen kinderen
- 1
- 2
- 3
- 4
- Meer dan 4

Vraag 7: Wat is de **hoogste opleiding** die u heeft afgemaakt?

- Geen
- Lager onderwijs
- Secundair onderwijs
- Hoger onderwijs (bachelor/master/doctoraat)

Vraag 8: Welke **aandoening(en)** heeft u?

- Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom (overdruksyndroom) → naar vraag 11
- Tarlov cysten
- Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom (overdruksyndroom) en Tarlov cysten

Vraag 9: Heeft u **familieleden** die ook de diagnose '**Tarlov cysten**' hebben? (Bv. ouder, kind...)

- Ja
- Nee → naar vraag 11

Vraag 10: Zo ja, wie? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Moeder
- Vader
- Kind(eren)
- Broer
- Zus
- Andere:

Vraag 11: Heeft u **familieleden** die ook de diagnose overdruksyndroom of '**Idiopathisch cerebrosпинаal drukdysregulatiesyndroom**' hebben? (Bv. ouder, kind...)

- Ja
- Nee → naar vraag 13

Vraag 12: Zo ja, wie? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Moeder
- Vader
- Kind(eren)
- Broer
- Zus
- Andere:

Vraag 13: Welke **andere aandoening(en)** heeft u nog naast het 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb geen andere aandoening(en)
- Fibromyalgie (FM)
- Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)
- Dunnevezelneuropathie (DVN)
- Hypermobiel Ehlers-Danlossyndroom (hEDS)
- Idiopathische Intracranieële Hypertensie (IIH)
- Angststoornis
- Depressie
- Andere:

Vraag 14: Heeft u het **statuut 'chronische aandoening'**?

- Ja → naar vraag 16
- Nee

Vraag 15: Indien nee, waarom niet?

- Ik moet het nog aanvragen
- Ik ken het niet
- Ik kom niet in aanmerking
- Andere:

Vraag 16: Heeft u het **attest 'erkenning van de handicap'** via de Federale Overheidsdienst (**FOD**)?

- Ja → naar vraag 18
- Nee

Vraag 17: Indien nee, waarom niet?

- Ik moet het nog aanvragen
- Ik ken het niet
- Ik kom niet in aanmerking
- Andere:

Vraag 18: Heeft u het **statuut handicap** via het 'Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap' (**VAPH**)?

- Ja → naar vraag 20
- Nee

Vraag 19: Indien nee, waarom niet?

- Ik moet het nog aanvragen
- Ik ken het niet
- Ik kom niet in aanmerking
- Andere reden:

Vraag 20: Heeft u het **statuut** 'Recht op verhoogde tegemoetkoming' (**RVT**) via de mutualiteit?

- Ja → naar vraag 22
- Nee

Vraag 21: Indien nee, waarom niet?

- Ik moet het nog aanvragen
- Ik ken het niet
- Ik kom niet in aanmerking
- Andere:

Vraag 22: Heeft u nog een ander statuut? Zo ja, welk?

[Open antwoord]

Vraag 23: Welke **uitkering(en)** krijgt u? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik krijg geen uitkering(en)
- Ziekte- of invaliditeitsuitkering (RIZIV)
- Pensioenuitkering (mypension)
- Inkomensgarantie voor ouderen – IGO (mypension)
- Leefloon (OCMW)
- Arbeidsongeschiktheidsuitkering (RIZIV)
- Forfaitaire tegemoetkoming voor hulp van derden – HVD (RIZIV)
- Tegemoetkoming voor hulp van derden bij arbeidsongeschiktheid (ziekenfonds)
- Inhaalpremie voor langdurige arbeidsongeschiktheid (ziekenfonds)
- Integratietegemoetkoming (RVA)
- Werkloosheidsuitkering (RVA)
- Inkomensgarantie-uitkering (RVA)
- Zorgbudget voor zware zorgbehoevenden (zorgverzekering) (Zorgkas)
- Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood (tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden) (Zorgkas)
- Zorgbudget voor personen met een handicap (basisondersteuningsbudget) (Zorgkas)
- Integratietegemoetkoming voor personen met een handicap (FOD)
- Inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap (FOD)
- Verhoogd groeipakket
- Andere:

Vraag 24: Als u geen uitkering(en) krijgt, waarom niet?

- Ik krijg wel uitkering(en)
- Ik heb het niet aangevraagd
- Ik kom niet in aanmerking
- Andere:

Vraag 25: Wat is uw **totale netto besteedbaar gezinsinkomen per maand**?

*Het totale netto besteedbare gezinsinkomen verwijst naar het bedrag aan geld dat een huishouden overhoudt na aftrek van belastingen en andere verplichte inhoudingen. (Zoals sociale premies.) Met andere woorden, het is het inkomen dat een gezin daadwerkelijk kan besteden aan consumptie, sparen, investeren, enzovoort. Het is het bedrag dat u maandelijks op uw rekening ontvangt.*

- Minder dan €1000
- Tussen €1000 en €1499
- Tussen €1500 en €1999
- Tussen €2000 en €2499
- Tussen €2500 en €2999
- Tussen €3000 tot €3499
- Meer dan €3500
- Ik weet het niet
- Ik wil dit niet meedelen

Vraag 26: Bent u lid van een **patiëntenvereniging**?

- Ja
- Nee → naar vraag 28

Vraag 27: Van welke **patiëntenvereniging(en)** bent u lid?

[Open antwoord]



## **Sectie 2: Het diagnostisch pad in kaart brengen**

*In dit deel stellen we vragen om uw diagnostisch pad in kaart te brengen.*

Vraag 28: In **welk jaar** kreeg u de **diagnose** van 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'?

[Open antwoord]

Vraag 29: Op welke **leeftijd** had u voor het **eerst lichamelijke klachten**?

[Open antwoord]

Vraag 30: Hoelang heeft u erover gedaan om een **correcte diagnose** te krijgen? (Bv. 2 maanden/5 jaar)

[Open antwoord]

Vraag 31: Had u voor de officiële diagnose 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' **eerst een andere diagnose(s)** gekregen? (Bv. fibromyalgie, CVS, depressie...)

- Ja
- Nee → naar vraag 32

Vraag 32: Indien ja, welke **diagnose**? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)
- Fibromyalgie
- Depressie
- Stress
- Chronisch wijdverspreide pijn (chronic widespread pain)
- Psychosomatische pijn
- Centrale sensitisatie
- Andere:

Vraag 33: Welke **hulpverleners** heeft u **geraadpleegd voor** u de diagnose 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' kreeg? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Cardioloog
- Neuroloog
- Geriater
- Psychiater
- Endocrinoloog
- Internist
- Reumatoloog
- Klinisch geneticus
- Neurochirurg
- Fysisch geneesheer
- Gynaecoloog
- Orthopedist
- Andere:

Vraag 34: Welke **hulpverlener** heeft uiteindelijk de **diagnose** 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' bij u **vastgesteld**? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Cardioloog
- Neuroloog
- Geriater
- Psychiater
- Endocrinoloog
- Internist
- Reumatoloog
- Klinisch geneticus
- Neurochirurg
- Fysisch geneesheer
- Andere:

Vraag 35: Met welke **diagnostische methode(s)** werd(en) uiteindelijk de **diagnose gesteld**? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- MRI-scan van het bekken
- MRI-scan van de hersenen
- MRI-scan van de rug
- EMG (Elektromyografisch onderzoek)
- Blaasonderzoek
- Lumbale punctie
- Andere:

Vraag 36: Hoe verliep het **diagnostisch proces** om de diagnose te krijgen?

heel moeilijk	moeilijk	makkelijk	heel makkelijk
---------------	----------	-----------	----------------

Vraag 37: Leg uit waarom dit **makkelijk/moeilijk** was?

[Open antwoord]

Vraag 38: Heeft u nog **opmerkingen** over het diagnostisch pad dat u doorlopen heeft?

[Open antwoord]

### **Sectie 3: Het behandelplan**

*In dit deel stellen we vragen over uw behandelplan. We stellen zowel algemene vragen, als vragen over het financiële aspect van uw behandelplan.*

#### **1) Algemeen**

Vraag 39: Welke **hulpverleners** zitten er in uw **behandelteam**? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb geen behandelteam
- Huisarts
- Kinesist
- Psycholoog
- Maatschappelijk werker
- Osteopaat
- Chiropractor
- Diëtist
- Reumatoloog
- Fysisch geneesheer
- Neuroloog
- Neurochirurg
- Andere:

Vraag 40: Neemt u **(pijn)medicatie**?

- Ja
- Nee → naar vraag 43

Vraag 41: Zo ja, **welke** en **hoe frequent**? (Bv. Dafalgan: 3x per dag, 1g)

[Open antwoord]

Vraag 42: Heeft u **bijwerkingen** van uw medicatie? Zo ja, welke? (Bv. hoofdpijn, misselijkheid...)

[Open antwoord]

Vraag 43: Krijgt u **infiltraties** of heeft u al infiltraties gekregen voor de pijn?

- Ja
- Nee → naar vraag 46

Vraag 44: Zo ja, hoe **frequent**?

[Open antwoord]

Vraag 45: Heeft u **bijwerkingen** (gehad) van deze **infiltratie(s)**? Zo ja, welke?

[Open antwoord]

Vraag 46: Neemt/rookt u **medicinale cannabis**?

- Ja
- Nee → naar vraag 50

Vraag 47: Zo ja, **welke** soort en **hoe frequent**? (Bv. sigaret, druppels...: 3x per dag)

[Open antwoord]

Vraag 48: Heeft u **bijwerkingen** van de medicinale cannabis? Zo ja, welke? (Bv. slapeloosheid, hartkloppingen...)

[Open antwoord]

Vraag 49: Wordt uw medicinale cannabis **terugbetaald**?

- Ja
- Nee

Vraag 50: Neemt u **medicatie** tegen **psychische klachten**? (Bv. angstremmers, antidepressiva...)

- Ja
- Nee → naar vraag 53

Vraag 51: Zo ja, **welke** en **hoe frequent**? (Bv. Prozac: 1x per dag, 400mg)

[Open antwoord]

Vraag 52: Heeft u **bijwerkingen** van uw medicatie tegen psychische klachten? Zo ja, welke? (Bv. meer honger, bijkomen in gewicht...)

[Open antwoord]

Vraag 53: Neemt u **slaapmedicatie**? (Bv. Zolpidem)

- Ja
- Nee → naar vraag 56

Vraag 54: Zo ja, **welke** en **hoe frequent**? (Bv. Zolpidem: 1x per dag, 10mg)

[Open antwoord]

Vraag 55: Heeft u **bijwerkingen** van uw slaapmedicatie? Zo ja, welke? (Bv. vermoeidheid, sufheid...)

[Open antwoord]

Vraag 56: Heeft u een **operatie/operaties** ondergaan voor het 'Idiopathisch cerebrosпинаaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'?

- Ja
- Nee → naar vraag 59

Vraag 57: Zo ja, **welke operatie**?

[Open antwoord]

Vraag 58: Heeft u **complicaties** ondervonden van uw **operatie(s)**? Zo ja, welke?

[Open antwoord]

Vraag 59: Zijn uw symptomen verbeterd na de operatie? Geef een score van 1 tot 5. (1 = ik voel mij veel slechter, 5 = ik voel mij veel beter)

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Vraag 60: Neemt u **voedingssupplementen**? (Bv. multivitaminen, vitamine C, vitamine D...)

- Ja
- Nee → naar vraag 63

Vraag 61: Zo ja, **welke** en **hoe frequent**? (Bv. Vitamine D: 1x per dag, 10µg)

[Open antwoord]

Vraag 62: Heeft u **bijwerkingen** van uw **voedingssupplementen**? Zo ja, welke?

[Open antwoord]

Vraag 63: Welke **aanvullende behandeling** volgt u? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik volg geen aanvullende behandeling
- Kinesithérapie
- Osteopathie
- Chiropractie
- Psychotherapie (psycholoog/psychiater)
- Manuele therapie
- Fasciatherapie
- Dry needling
- TENS-apparaat (Transcutaneous electrical nerve stimulation)
- Andere:

Vraag 64: Als u een **aanvullende behandeling** volgt, hoe ziet die er precies uit? (Soort behandeling, frequentie, inhoud, doel...)

[Open antwoord]

Vraag 65: Gaat u naar de **kinesist**?

- Ja
- Nee → ga naar vraag 67

Vraag 66: Indien ja, welke **tussenkoms**\* voor **kinesithérapie** heeft u?

- C-pathologie (courante aandoeningen)
- Fa-pathologie (acute aandoeningen)
- Fb-pathologie (chronische aandoeningen)
- E-pathologie (zware aandoeningen)
- Andere:

\*Uitleg van de soorten pathologieën

*C-pathologie voor veelvoorkomende aandoeningen (courante aandoeningen): per kalenderjaar recht op **18 kinebeurten** per aandoening, na 18 beurten kan de behandeling worden voortgezet aan een lagere terugbetaling.*

*Fa-pathologie voor functionele **acute aandoeningen**: aandoeningen waarvoor een korte periode een intense kinesitherapiebehandeling nodig is. De patiënt heeft recht op **60 kinebeurten** in twaalf maanden na de eerste behandeling bij de kinesist. Na 60 beurten kan de behandeling worden voortgezet met een lagere terugbetaling.*

*Fb-pathologie voor functionele **chronische aandoeningen**: aandoeningen waarvoor meerdere jaren regelmatig kinesitherapie nodig is. De patiënt heeft recht op **max. 60 kinebeurten** per jaar gedurende een periode vanaf de eerste behandeling tot 31 december van het tweede jaar dat volgt op het jaar van die eerste behandeling.*

*E-pathologie voor **zware aandoeningen**: **onbeperkt aantal kinebeurten**, voor drie jaar (hernieuwbaar).*

Vraag 67: Hoe vaak maakt u gebruik van de volgende **dienstverleningen**?

	nooit	dagelijks	wekelijks	maandelijks	jaarlijks
Thuisverpleegkundige (bv. Wit-Gele Kruis)					
Dienst voor gezinszorg die instaat voor koken, wassen, strijken (bv. Familiehulp)					
Poetsdienst					
Klusjesdienst					
Leveren van maaltijden					
Vervoer					
Hulp in de tuin					

Vraag 68: Maakt u gebruik van nog andere dienstverleningen?

- Ja
- Nee → naar vraag 70

Vraag 69: Indien ja, **welke** dienstverlening(en) en **hoe vaak**? (Bv. 2x per week)

[Open antwoord]

Vraag 70: Op welke manier heeft u uw **levensstijl** moeten **aanpassen**? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb mijn levensstijl niet moeten aanpassen
- Stoppen met roken
- Minder alcohol drinken
- Meer bewegen
- Gezonder eten
- Mijn activiteiten beter doseren
- Regelmatig rustpauzes inlassen
- Minder zittende activiteiten
- Andere:

## 2) **Financieel**

Vraag 71: Hoeveel geeft u **maandelijks** uit aan **medicatie**?

- Ik neem geen medicatie
- Minder dan € 50
- Tussen € 50 en € 100
- Tussen € 101 en € 200
- Tussen € 201 en € 300
- Tussen € 301 en € 400
- Meer dan € 400
- Ik weet het niet
- Ik wil dit niet meedelen

Vraag 72: Hoeveel geeft u gemiddeld **maandelijks** uit aan de **huisarts**?

- Ik ga niet naar de huisarts
- Ik betaal € 0
- Tussen € 1 en € 4
- Tussen € 5 en € 8
- Tussen € 9 en € 12
- Tussen € 13 en € 16
- Meer dan € 16
- Ik weet het niet
- Ik wil dit niet meedelen



Vraag 71: Hoeveel geeft u gemiddeld **maandelijks** uit aan **kinesithapie** (zonder terugbetaling)?

- Ik volg geen kinesithapie
- Minder dan € 50
- Tussen € 50 en € 100
- Tussen € 101 en € 200
- Tussen € 201 en € 300
- Tussen € 301 en € 400
- Meer dan € 400
- Ik weet het niet
- Ik wil dit niet meedelen

Vraag 74: Hoeveel geeft u gemiddeld **maandelijks** uit aan de **psycholoog** (zonder terugbetaling)?

- Ik ga niet naar de psycholoog
- Minder dan € 50
- Tussen € 50 en € 100
- Tussen € 101 en € 150
- Tussen € 151 en € 200
- Meer dan € 200
- Ik weet het niet
- Ik wil dit niet meedelen

Vraag 75: Hoeveel geeft u gemiddeld maandelijks uit aan **alternatieve behandelingen** (zonder terugbetaling)? (Bv. chiropractor, osteopaat, acupuncturist...)

- Ik ga niet naar alternatieve behandelaars
- Minder dan € 50
- Tussen € 50 en € 100
- Tussen € 101 en € 150
- Tussen € 151 en € 200
- Meer dan € 200
- Ik weet het niet
- Ik wil dit niet meedelen

#### **Sectie 4: De levenskwaliteit op fysiek vlak**

*In dit deel stellen we vragen over uw fysieke levenskwaliteit. De fysieke levenskwaliteit zegt iets over hoe u uw lichamelijke functioneren ervaart. We stellen zowel algemene vragen, als vragen over uw dagelijkse en huishoudelijke activiteiten, pijnbeleving, slaappatroon en lichaamsgewicht.*

##### **6) Algemeen**

Vraag 76: In welke mate heeft de aandoening een **impact** op uw **fysieke levenskwaliteit**?

helemaal niet	weinig	veel	heel veel
---------------	--------	------	-----------

Vraag 77: Licht toe:

[Open antwoord]

Vraag 78: Welke **score** van **1 tot 10** geeft u aan uw **fysieke levenskwaliteit**? (1 = zeer slecht, 10 = zeer goed)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Vraag 79: In welke mate ervaart u onderstaande **symptomen**?

	nooit	soms	vaak	heel vaak
Langdurig onverklaarbare pijn				
Hoofdpijn				
Blaasproblemen				
Maag- en darmproblemen				
Niet op klassieke manier kunnen zitten				
Rugpijn				
Nek- en/of schouderpijn				
Lekkende en/of verstopte neus				
Verstoord hormonaal evenwicht				
Extreme vermoeidheid				
Problemen om te staan				

Vraag 80: Ervaart u nog **andere symptomen**?

- Ja
- Nee → naar vraag 82

Vraag 81: Indien ja, **welke** symptomen en **in welke mate** (soms/vaak/heel vaak)?

[Open antwoord]

7) **Dagelijkse en huishoudelijke activiteiten** (Bv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)

Vraag 82: In welke mate ondervindt u **problemen bij algemene dagelijkse en/of huishoudelijke activiteiten**?

helemaal geen problemen	weinig problemen	veel problemen	heel veel problemen
-------------------------	------------------	----------------	---------------------

Vraag 83: Indien problemen, licht toe:

[Open antwoord]

Vraag 84: Hoeveel last hebt u om **dagelijkse en huishoudelijke activiteiten** uit te voeren?

	helemaal geen last	weinig last	veel last	heel veel last
In en uit bed komen				
Wassen				
Koken				
Aan- en uitkleden				
In een stoel gaan zitten en weer opstaan				
Eten				
Medicijnen innemen				
Bewegen en lopen				
Naar het toilet gaan				
Zinvolle activiteit ondernemen (zoals hobby's en sport)				
Autorijden				
Lichaamswarmte regelen (verwarming hoger en lager zetten, verkleden)				
Huis poetsen				

Vraag 85: Ervaart u last bij het uitvoeren van **andere dagelijkse of huishoudelijke activiteiten**?  
Indien ja, welke en hoeveel last (weinig/veel/heel veel)?

[Open antwoord]

Vraag 86: Heeft u voor de volgende **dagelijkse en huishoudelijke activiteiten** al hulp ingeschakeld?

	ja	nee
In en uit bed komen		
Wassen		
Koken		
Aan- en uitkleden		
In een stoel gaan zitten en weer opstaan		
Eten		
Medicijnen innemen		
Bewegen en lopen		
Naar het toilet gaan		
Zinvolle activiteit ondernemen (zoals hobby's en sport)		
Autorijden		
Lichaamswarmte regelen (verwarming hoger en lager zetten, verkleden)		
Huis poetsen		

Vraag 87: Heeft u voor **andere dagelijkse of huishoudelijke activiteiten** al hulp ingeschakeld?  
Indien ja, voor welke en door wie?

[Open antwoord]

## 8) Pijnbeleving

Vraag 88: Hoeveel **pijn** heeft u **gemiddeld** van **1 tot 10**? (1 = geen pijn, 10 = ondraaglijke pijn)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

## 9) Slaappatroon

Vraag 89: In welke mate heeft de aandoening een **impact** op uw **slaappatroon**?

helemaal niet	weinig	veel	heel veel
---------------	--------	------	-----------

Vraag 90: Welke **impact heeft** de aandoening op uw **slaappatroon**? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Er is geen impact
- Ik slaap moeilijk in
- Ik slaap moeilijk door
- Ik slaap gemiddeld minder dan 6u per nacht
- Ik slaap gemiddeld meer dan 8u per nacht
- Ik word 's nachts regelmatig wakker
- Ik ben 's morgens zelden uitgerust
- Andere:

## 10) Lichaamsgewicht

Vraag 91: In welke mate heeft de aandoening een negatieve **impact** op uw **lichaamsgewicht**?

helemaal niet	weinig	veel	heel veel
---------------	--------	------	-----------

Vraag 92: Welke **impact heeft** de aandoening **op** uw **lichaamsgewicht**? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Er is geen impact
- Ik heb ondergewicht
- Ik heb overgewicht
- Ik ben afgevallen
- Ik ben bijgekomen
- Ik jojo (afwisselen tussen afvallen en bijkomen)
- Andere:

Vraag 93: Wat is uw huidige **gewicht** (kg)? (Bv. 63 kg)

[Open antwoord]

Vraag 92: Wat is uw huidige **lengte** (cm)? (Bv. 165 cm)

[Open antwoord]

### **Sectie 5: De levenskwaliteit op psychisch vlak**

*In dit deel stellen we vragen over uw psychische levenskwaliteit.*

Vraag 95: In welke mate heeft de aandoening een **impact** op uw **psychische levenskwaliteit**?

helemaal niet	weinig	veel	heel veel
---------------	--------	------	-----------

Vraag 96: Indien impact, licht toe:

[Open antwoord]

Vraag 97: Welke **score** van **1 tot 10** geeft u aan uw **psychische levenskwaliteit**? (1 = zeer slecht, 10 = zeer goed)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Vraag 98: Met welke **mentale aandoening** kampt u? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik kamp niet met een mentale aandoening
- Hier verkies ik niet op te antwoorden
- Depressie
- Angst
- Verslaving
- Stress
- Paniekaanvallen
- Psychose
- Andere:

Vraag 99: Hoeveel **stress** ervaart u door uw aandoening? (1 = geen stress, 10 = heel veel stress)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Vraag 100: Kampt u met **angsten** door uw aandoening?

- Ja
- Nee → naar vraag 102

Vraag 101: Indien ja, met welke **angsten** kampt u?

[Open antwoord]

Vraag 102: Hoe kijkt u naar de **toekomst**?

heel pessimistisch	eerder pessimistisch	eerder optimistisch	heel optimistisch
--------------------	----------------------	---------------------	-------------------

Vraag 103: Licht toe:

[Open antwoord]

Vraag 104: In hoeverre heeft u de aandoening(en) **aanvaard**?

helemaal niet	weinig	veel	heel veel
---------------	--------	------	-----------

Vraag 105: Licht toe:

[Open antwoord]

Vraag 106: In welke mate heeft de aandoening een **impact** op uw **geluksniveau**?

helemaal niet	weinig	veel	heel veel
---------------	--------	------	-----------

Vraag 107: Indien impact, licht toe:

[Open antwoord]

Vraag 108: In welke mate heeft de aandoening een **positieve invloed** (gehad) op uw leven?

helemaal niet	weinig	veel	heel veel
---------------	--------	------	-----------



Vraag 109: Welke **positieve invloed** heeft de aandoening (gehad) op uw leven? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik ondervind geen positieve invloed
- Persoonlijke groei
- Waardering voor het leven
- Stellen van andere prioriteiten
- Versterkte relaties
- Veranderd van werk
- Andere:

### ***Sectie 6: Levenskwaliteit op sociaal vlak***

*In dit deel stellen we vragen over uw sociale levenskwaliteit. We stellen zowel werkgerelateerde vragen, als vragen over uw vrije tijd, seksualiteit en relaties met anderen.*

#### **1) Werk**

Vraag 110: Wat is uw **huidige beroepssituatie/hoofdactiviteit**?

- Student/in opleiding → naar vraag 121
- Voltijds werkend (100%)
- Deeltijds werkend: 80-90%
- Deeltijds werkend: 50-80%
- Deeltijds werkend: minder dan 50%
- Gepensioneerd/brugpensioen → naar vraag 121
- Verlof zonder wedde/loopbaanonderbreking
- Invalide/arbeidsongeschikt/langdurig ziek → naar vraag 121
- Werkloos/werkzoekend → naar vraag 121
- Huisman of huisvrouw → naar vraag 121
- Vrijwilligerswerk/begeleid werk
- Andere:

Vraag 111: Hoe werd uw **beroepssituatie veranderd door uw gezondheidstoestand**?

- Werksituatie is niet veranderd door gezondheid
- Van voltijds werkend (100 %) naar deeltijds werkend
- Van deeltijds werkend naar minder dan 100 % werkend
- Van voltijds/deeltijds werkend naar verlof zonder wedde/loopbaanonderbreking
- Van voltijds/deeltijds werkend naar invalide/arbeidsongeschikt
- Van voltijds/deeltijds werkend naar werkloos/werkzoekend
- Van voltijds/deeltijds werkend naar huisman- of vrouw
- Individueel maatwerk (VDAB) aangevraagd
- Andere:

Vraag 112: Als u momenteel werkt, noteer hieronder uw **totaal aantal weken van afwezigheid** door ziekte voor de **voorbije 12 maanden**.

- minder dan 1 week
- 1-2 weken
- 3-4 weken
- 5-6 weken
- meer dan 6 weken

Vraag 113: Is uw **werkgever op de hoogte** van uw diagnose?

- Ja
- Nee → ga naar vraag 115

Vraag 114: Indien ja, in hoeverre is uw **werkgever geïnformeerd** over uw aandoening?

niet geïnformeerd	niet erg geïnformeerd	redelijk geïnformeerd	zeer goed geïnformeerd
-------------------	-----------------------	-----------------------	------------------------

Vraag 115: Heeft u op het werk **specifieke aanpassingen** gekregen door uw aandoening?

- Ja
- Nee → naar vraag 117

Vraag 116: Indien ja, welke aanpassingen?

[Open antwoord]

Vraag 117: In welke mate voelt u zich **comfortabel** om met uw **leidinggevende** te **praten over uw aandoening en eventuele behoeften** op het werk?

helemaal niet comfortabel	weinig comfortabel	comfortabel	heel comfortabel
---------------------------	--------------------	-------------	------------------

Vraag 118: In welke mate voelt u zich **comfortabel** om met uw **collega's** te **praten over uw aandoening en eventuele behoeften** op het werk?

helemaal niet comfortabel	weinig comfortabel	comfortabel	heel comfortabel
---------------------------	--------------------	-------------	------------------

Vraag 119: Zijn er aspecten van uw werk die een **uitdaging** vormen vanwege uw aandoening?

- Ja
- Nee → ga naar vraag 121

Vraag 120: Zo ja, specificeer?

[Open antwoord]

Vraag 121: In welke mate bent u **in staat om te werken**? (1 = helemaal niet in staat, 10 = ik functioneer 100% op de werkvloer)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

## 2) Vrije tijd

Vraag 122: Hoe vaak moet u **afspraken met vrienden en familie afzeggen of verzetten** omwille van uw aandoening?

nooit	af en toe	regelmatig	altijd
-------	-----------	------------	--------

Vraag 123: In welke mate heeft uw aandoening een **impact** op uw **sportbeoefening**?

helemaal niet	weinig	veel	heel veel
---------------	--------	------	-----------

Vraag 124: Indien impact, licht toe:

[Open antwoord]

Vraag 125: Welke **sport** beoefent u? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik beoefen geen sport
- Fietsen
- Lopen
- Wandelen
- Yoga
- Zwemmen
- Tai Chi
- Andere:

Vraag 126: Bent u moeten **stoppen** met een bepaalde **sport** door uw aandoening?

- Ja
- Nee → naar vraag 128

Vraag 127: Waarom bent u moeten **stoppen** met uw **sport**? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Omwille van lichamelijke redenen
- Omwille van psychische redenen
- Omwille van financiële redenen
- Andere:

### 3) Seksualiteit

Vraag 128: In welke mate heeft uw aandoening een **impact** op uw **seksuele activiteit**?

helemaal niet	weinig	veel	heel veel
---------------	--------	------	-----------

Vraag 129: Welke impact heeft de aandoening op uw **seksuele activiteit**? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Hier verkies ik niet op te antwoorden
- Dit heeft geen impact
- Verminderd libido (seksueel verlangen)
- Problemen met erectie of seksuele opwinding
- Veranderingen in seksuele tevredenheid
- Moeilijkheden bij het ervaren van seksueel genot
- Veranderingen in de intimiteit met de partner
- Veranderingen in het seksuele zelfbeeld
- Andere:

### 4) Relaties met anderen

Vraag 130: In welke mate heeft de aandoening 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' een **impact** op uw **relaties** met uw **directe omgeving**? (Bv. partner, kinderen, familie...)

helemaal niet	weinig	veel	heel veel
---------------	--------	------	-----------

Vraag 131: **Welke impact** heeft de aandoening op uw relaties in uw directe omgeving? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Dit heeft geen impact op mijn relaties uit mijn directe omgeving
- Moeite om relaties staande te houden
- Meer behoefte aan sociaal contact
- Minder behoefte aan sociaal contact
- Verandering in sociale activiteiten
- Communicatieproblemen
- Andere:

Vraag 132: Welke **personen** uit uw **directe omgeving** zijn **op de hoogte** van uw aandoening? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Er zijn geen personen uit mijn directe omgeving die op de hoogte zijn
- Vader
- Moeder
- Kind(eren)
- Partner
- (De meeste van mijn) vrienden
- (De meeste van mijn) collega's
- (De meeste van mijn) kennissen
- Andere:

Vraag 133: Hoeveel **steun** ontvangt u **uit uw directe omgeving**?

helemaal geen	weinig	veel	heel veel
---------------	--------	------	-----------

Vraag 134: **Welke steun** ontvangt u uit uw directe omgeving? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik ontvang geen steun
- Hulp bij dagelijkse en huishoudelijke taken
- Vervoer en begeleiding
- Luisterend oor
- Troost
- Geruststelling
- Gezelschap
- Begrip
- Advies
- Financiële steun van vrienden en familie
- Andere:

Vraag 135: Kent u persoonlijk nog **andere patiënten** met de aandoening 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'?

- Ik ken veel andere patiënten met Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cystenpatiënten
- Ik ken een paar patiënten met Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cystenpatiënten
- Ik ken geen andere patiënten met Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cystenpatiënten → naar vraag 139

Vraag 136: Als u andere patiënten kent met deze aandoening, hoe omschrijft u uw **relatie** met hen?

- Ik heb geen band met hen
- Ik heb een oppervlakkige band met hen
- Ik heb een diepe band met hen

Vraag 137: **Hoeveel steun** ontvangt u van **andere patiënten** met 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'?

helemaal geen	weinig	gemiddeld	veel	heel veel
---------------	--------	-----------	------	-----------

Vraag 138: **Welke steun** ontvangt u van medepatiënten? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik ervaar geen steun
- Ervaringen uitwisselen
- Emotionele steun
- Praktische tips en advies
- Informatie uitwisselen
- Luisterend oor
- Samenhorigheidsgevoel en sociale steun
- Andere:

## **Sectie 7: Levenskwaliteit op financieel vlak**

*In dit deel stellen we vragen over uw financiële levenskwaliteit.*

Vraag 139: In welke mate heeft de aandoening een **invloed** op uw **financieel welzijn**?

helemaal niet	weinig	veel	heel veel
---------------	--------	------	-----------

Vraag 140: Indien invloed, licht toe:

[Open antwoord]

Vraag 141: Kunt u rondkomen met uw **netto gezinsinkomen**?

- met veel moeite
- met moeite
- redelijk
- goed
- heel goed

Vraag 142: Zit u jaarlijks aan uw maximumfactuur (**MAF**)\*?

- Ja, elk jaar
- Ja, sommige jaren wel (andere niet)
- Nee
- Ik heb geen idee

*\*Wat is het maximumfactuur (MAF)?*

*De maximumfactuur (MAF) beperkt de jaarlijkse medische kosten voor gezinnen tot een plafondbedrag. Uw ziekenfonds betaalt het remgeld terug dat boven dat plafondbedrag ligt.*

Vraag 143: Heeft u **financiële problemen** door uw aandoening?

- Ja
- Nee → naar vraag 145

Vraag 144: Indien ja, met **welke financiële problemen** kampt u als gevolg van uw aandoening? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb problemen om mijn ziekenhuisfacturen te betalen
- Ik heb onverzekerde kosten (bv. Behandelingen of medicijnen die niet worden terugbetaald)
- Ik heb financiële problemen door de dure behandelingen
- Ik heb extra kosten voor levensonderhoud (aanpassing in levensstijl bv. Speciale voeding, aanpassing in woning)
- Andere:

### ***Sectie 8: Relaties met hulpverleners/ondersteuning van hulpverleners***

*In dit deel stellen we vragen over uw relaties met hulpverleners en hun ondersteuning.*

Vraag 145: Had uw **huisarts al eens gehoord** van de aandoening 'Idiopathisch cerebrosпинаaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'?

- Ja
- Nee

Vraag 146: Was uw **huisarts bereid** om **zich in te lezen** in de aandoening 'Idiopathisch cerebrosпинаaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'?

- Ja → ga naar vraag 148
- Nee

Vraag 147: Indien niet, licht toe:

[Open antwoord]

Vraag 148: Bent u van **huisarts veranderd** door de aandoening 'Idiopathisch cerebrosпинаaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten'?

- Ja
- Nee → naar vraag 150



Vraag 149: Waarom bent u van **huisarts veranderd**? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Onvoldoende communicatie (slechte communicatie, gevoel slecht geïnformeerd)
- Ongemakkelijk gevoel (bij gesprekken over gezondheidsprobleem)
- Gevoel van geen/weinig erkenning
- Lange wachttermijn voor afspraken
- Gebrek aan vertrouwen
- Verschil in behandelingsbenadering (onenigheid over behandelingen)
- Andere:

Vraag 150: In welke mate voelt u zich **ondersteund door uw huisarts**?

helemaal niet ondersteund	weinig ondersteund	goed ondersteund	zeer goed ondersteund
---------------------------	--------------------	------------------	-----------------------

Vraag 151: Hoe vaak bent u al in contact gekomen met **hulpverleners** die niet geloofden dat u ziek was, dat het 'tussen uw oren' zat?

- Nooit → naar vraag 153
- 1 à 3 keer
- 4 à 7 keer
- 8 à 10 keer
- Meer dan 10 keer

Vraag 152: Licht toe:

[Open antwoord]

## ***Sectie 9: Noden van de patiënten***

*In dit laatste deel stellen we vragen over uw noden als patiënt met de aandoening Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cysten.*

Vraag 153: Van wie heeft u **informatie gekregen** over uw aandoening?

[Open antwoord]

Vraag 154: In welke mate bent u **tevreden** over de **hoeveelheid van de informatie** die u heeft **meegekregen** over uw aandoening?

helemaal niet tevreden	weinig tevreden	tevreden	heel tevreden
------------------------	-----------------	----------	---------------

Vraag 155: Welke **informatie** wenst u nog met betrekking tot uw aandoening?

[Open antwoord]

Vraag 156: Welke **hulp** heeft u nog nodig met betrekking tot uw aandoening?

[Open antwoord]

Vraag 157: **Welke ondersteuning** heeft u **nodig die u nu niet heeft**?

[Open antwoord]

Vraag 158: Op welke **problemen** botst u het meest tijdens medische afspraken?

[Open antwoord]

Vraag 159: Welke **suggesties** heeft u om de **zorg en ondersteuning** voor mensen met 'Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom' en/of 'Tarlov cysten' te **verbeteren**?

[Open antwoord]

Vraag 160: Wat **verwacht** u van de **overheid** met betrekking tot uw aandoening?

[Open antwoord]

## ***Einde van de enquête***

Vraag 161: Geef hieronder uw e-mailadres als u een kopie van onze scriptie (eindwerk) wenst.

[Open antwoord]

## Bijlage 5: Planning

Hoofdtaken	Deeltaken	Subtaken	Wie doet wat	Werktijd	Deadline
<b>Projectmanagement</b>	Planning opstellen			1 uur	
	Logboek bijhouden				
	Bijwonen van feedbacksessies	Scriptievergadering Tarlov 1 Scriptievergadering Tarlov 2 Scriptievergadering Tarlov 3 Scriptievergadering Tarlov 4		45 minuten	Ma <b>23-10-2023</b> 11:00 - 11:45 Ma <b>13-11-2023</b> 11:45 - 12:30 Ma <b>4-12-2023</b> 09:30 - 10:15 Ma <b>18-12-2023</b> 10:15 - 11:15
	Bijwonen van evaluatiesessies				
	Feedback vragen				
	Vergadersessies inplannen externe begeleiders				
<b>Inlezen onderwerp</b>	Literatuur opzoeken	Informatie over Overdruksyndroom opzoeken			Ma <b>23-10-2023</b>
		Informatie over Tarlov cysten opzoeken			Ma <b>23-10-2023</b>
		Informatie over patiëntenverenigingen opzoeken			Ma <b>23-10-2023</b>
<b>Enquête opstellen</b>	Enquêtevragen opstellen				
	Enquêtevragen in Microsoft Forms zetten				
	Informed consent opstellen				
	Enquête pretesten				

	Enquête versturen naar Mv. Wuestenberg					
	Enquête sluiten					
<b>Paper schrijven</b>	Abstract schrijven					
	Voorwoord schrijven					
	Inhoudsopgave maken					
	Inleiding schrijven	Theoretisch kader schrijven (definitie overdruksyndroom, definitie Tarlov cysten, ...)				
		Onderzoeksrationalen formuleren				
		Onderzoeksvragen en hypothesen formuleren				
		Setting beschrijven				
		Proefgroep beschrijven				
		Beschrijving steekproef				
		Meetinstrumenten beschrijven				
		Procedure beschrijven				
	Resultaten neerschrijven	Codeboek aanmaken				
		Enquête opsturen				
		Herocoderen in excel				
		Data in SPSS zetten				
		Data verwerken in SPSS				
		Grafieken en tabellen maken en toevoegen in paper				
Resultaten neerschrijven						
	Databestand opkuisen					
Literatuurstudie	Inleiding schrijven					

		Feedback methode			
		Inleiding schrijven			
		Feedback resultaten			
		Inleiding schrijven			
		Feedback resultaten			
	Discussies schrijven	Resultaten interpreteren			
		Sterktes en zwaktes van het onderzoek beschrijven			
		Aanbevelingen geven voor de praktijk + aanbevelingen verder onderzoek			
Bronnenlijst maken	Alle bronnen in APA-stijl zetten				
Bijlages toevoegen					
<b>Afronden scriptie</b>	Opmaak paper verzorgen	Voorblad, nummering, huisstijl, ...			
	Paper nalezen (spellingscontrole)	Paper door schrijfhulp halen			
	Paper doorsturen				
	Paper digitaal afgeven				
	Scriptieverdediging	Presentatie opstellen			
		Presentatie oefenen			
		Presentatie oefenen			
Presentatie afdrukken					
<b>Reflecteren onderzoek</b>	Reflectieverslag schrijven				
	Samenwerkingsdocument invullen				

## Bijlage 6: Codeboek

Gend Vraag	Naam variabele	Meetniveau	Omschrijving	Code	Label
<b>DEEL 1: SOCIO-DEMOGRAFISCHE GEGEVENS</b>					
<b>Nr. 1</b>	Nummer_participant		Nummer participant		
<b>Nr. 2</b>	Gender	Nominaal	Gender participant	1 2 3	Man Vrouw Andere
<b>Nr. 3</b>	Gender_Andere	String	Ander gender participant	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 4</b>	Leeftijd	Scale	Leeftijd participant	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 5</b>	Levenspartner	Nominaal	Levenspartner participant	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 6</b>	Burgerlijke_staats	Nominaal	Burgerlijke staats participant	1 2 3	Ongehuwd Gehuwd Wettelijk samenwonend
<b>Nr. 7</b>	Hoeveel_kinderen	Ordinaal	Aantal kinderen participant	0 1 2 3 4 5	Ik heb geen kinderen 1 2 3 4 Meer dan 4
<b>Nr. 8</b>	Hoogste_opleiding	Ordinaal	Hoogste opleiding participant	0 1 2 3	Geen Lager onderwijs Secundair onderwijs Hoger onderwijs (bachelor/master/doctoraat)

<b>Nr. 9</b>	Welke_aandoening	Nominaal	Aandoening(en) participant	1 2 3	Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom (overdruksyndroom) Tarlov cysten Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom (overdruksyndroom) en Tarlov cysten
<b>Nr. 10</b>	Familieleden_diagnose_Tarlov_cysten	Nominaal	Familieleden van de participant met diagnose "Tarlov cysten"	1 2  -8 (missing value)	Ja Nee  Niet van toepassing, participant heeft geen Tarlov cysten en dus ook geen familieleden met Tarlov cysten
<b>Nr. 11</b>	Welke_familieleden_diagnose_Tarlov_cy sten	Nominaal	Welke familieleden van de participant met diagnose "Tarlov cysten"	1 2 3 4 5 6 7  -7 (missing value)  -8 (missing value)	Moeder Vader Kind(eren) Broer Zus Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant heeft Tarlov cysten maar geen familieleden met Tarlov cysten  Niet van toepassing, participant heeft geen Tarlov cysten en dus ook geen familieleden met Tarlov cysten

<b>Nr. 12</b>	Familieleden_diagnose_Tarlov_cysten_m oeder	Nominaal	Heeft de moeder van de participant de diagnose "Tarlov cysten"?	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 13</b>	Familieleden_diagnose_Tarlov_cysten_v ader	Nominaal	Heeft de vader van de participant de diagnose "Tarlov cysten"?	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 14</b>	Familieleden_diagnose_Tarlov_cysten_ki nd(eren)	Nominaal	Heeft het kind/de kinderen van de participant de diagnose "Tarlov cysten"?	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 15</b>	Familieleden_diagnose_Tarlov_cysten_b roer	Nominaal	Heeft de broer van de participant de diagnose "Tarlov cysten"?	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 16</b>	Familieleden_diagnose_Tarlov_cysten_z us	Nominaal	Heeft de zus van de participant de diagnose "Tarlov cysten"?	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 17</b>	Familieleden_diagnose_Tarlov_cysten_a ndere	Nominaal	Heeft ander familielid van de participant de diagnose "Tarlov cysten"?	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing



<b>Nr. 18</b>	Familieleden_diagnose_Tarlov_cysten_andere_antwoord	String	Ander familielid van de participant met de diagnose "Tarlov cysten".	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 19</b>	Familieleden_diagnose_Overdruksyndroom	Nominaal	Familieleden van participant met diagnose "Overdruksyndroom"	1 2  -8 (missing value)	Ja Nee  Niet van toepassing, participant heeft geen overdruksyndroom en dus ook geen familieleden met overdruksyndroom
<b>Nr. 20</b>	Welke_familieleden_diagnose_Overdruksyndroom	Nominaal	Welke familieleden participant met diagnose "Overdruksyndroom"	1 2 3 4 5 6 7  -7 (missing value)  -8 (missing value)	Moeder Vader Kind(eren) Broer Zus Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant heeft overdruksyndroom maar geen familieleden met overdruksyndroom  Niet van toepassing, participant heeft geen overdruksyndroom en dus ook geen familieleden met overdruksyndroom
<b>Nr. 21</b>	Familieleden_diagnose_Overdruksyndroom_moeder	Nominaal	Heeft de moeder van de participant de diagnose "Overdruksyndroom"?	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 22</b>	Familieleden_diagnose_Overdruksyndro om_vader	Nominaal	Heeft de vader van de participant de diagnose "Overdruksyndroom"?	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 23</b>	Familieleden_diagnose_Overdruksyndro om_kind(eren)	Nominaal	Heeft het kind/de kinderen van de participant de diagnose "Overdruksyndroom"?	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 24</b>	Familieleden_diagnose_Overdruksyndro om_broer	Nominaal	Heeft de broer van de participant de diagnose "Overdruksyndroom"?	-8 1 2	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 25</b>	Familieleden_diagnose_Overdruksyndro om_zus	Nominaal	Heeft de zus van de participant de diagnose "Overdruksyndroom"?	-8 1 2	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 26</b>	Familieleden_diagnose_Overdruksyndro om_andere	Nominaal	Heeft ander familielid van de participant de diagnose "Overdruksyndroom"?	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 27</b>	Familieleden_diagnose_Overdruksyndro om_andere_antwoord	String	Ander familielid van de participant met de diagnose "Overdruksyndroom".	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 28</b>	Andere_aandoening	Nominaal	Andere aandoening(en) participant	1 2 3 4	Fibromyalgie (FM) Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) Dunnevezelneuropathie (DVN) Hypermobiel Ehlers-Danlos Syndroom (hEDS)

				5 6 7 8 9  -8 (missing value)	Idiopathische Intracraniale Hypertensie (IIH) Angststoornis Depressie Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant heeft geen andere aandoening(en)
<b>Nr. 29</b>	Andere_aandoening_Fibromyalgie	Nominaal	Andere aandoening fibromyalgie	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 30</b>	Andere_aandoening_Chronisch Vermoeidheidssyndroom	Nominaal	Andere aandoening chronisch vermoeidheidssyndroom	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 31</b>	Andere_aandoening_Dunnevezelneuropathie	Nominaal	Andere aandoening dunnevezelneuropathie	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 32</b>	Andere_aandoening_Hypermobiel Ehlers-Danlos Syndroom	Nominaal	Andere aandoening hypermobiel Ehlers-Danlos syndroom	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 33</b>	Andere_aandoening_Idiopathische Intracraniele Hypertensie	Nominaal	Andere aandoening idiopathische intracraniele hypertensie	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 34</b>	Andere_aandoening_Angststoornis	Nominaal	Andere aandoening angststoornis	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 35</b>	Andere_aandoening_Depressie	Nominaal	Andere aandoening depressie	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 36</b>	Andere_aandoening_Andere	Nominaal	Andere aandoening andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 37</b>	Andere_aandoening_Andere_antwoord	String	Andere aandoening andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 38</b>	Statuut_chronische_aandoening	Nominaal	Heeft de participant het statuut "chronische aandoening"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 39</b>	Geen_statuut_chronische_aandoening	Nominaal	Waarom heeft de participant niet het statuut "chronische aandoening"?	1 2 3 4	Ik moet het nog aanvragen Ik ken het niet Ik kom niet in aanmerking Andere

				-8 (missing value)	Niet van toepassing, participant heeft het statuut "chronische aandoening"
<b>Nr. 40</b>	Geen_statuut_chronische_aandoening_andere	String	Waarom heeft de participant niet het statuut "chronische aandoening"?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 41</b>	Attest_erkenning_van_de_handicap_via_FOD	Nominaal	Heeft de participant het attest "erkenning van de handicap" via de FOD?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 42</b>	Geen_attest_erkenning_van_de_handicap_via_FOD	Nominaal	Waarom heeft de participant niet het attest "erkenning van de handicap" via de FOD?	1 2 3 4  -8 (missing value)	Ik moet het nog aanvragen Ik ken het niet Ik kom niet in aanmerking Andere  Niet van toepassing, participant heeft attest "erkenning van de handicap"
<b>Nr. 43</b>	Geen_attest_erkenning_van_de_handicap_via_FOD_andere	String	Waarom heeft de participant niet het attest "erkenning van de handicap" via de FOD?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 44</b>	Statuut_handicap_via_VAPH	Nominaal	Heeft de participant het statuut handicap via het VAPH?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 45</b>	Geen_statuut_handicap_via_VAPH	Nominaal	Waarom heeft de participant niet het statuut handicap via het VAPH?	1 2 3	Ik moet het nog aanvragen Ik ken het niet Ik kom niet in aanmerking

				4  -8 (missing value)	Andere  Niet van toepassing, participant heeft het statuut handicap
<b>Nr. 46</b>	Geen_statuut_handicap_via_VAPH_andere	String	Waarom heeft de participant niet het statuut handicap via het VAPH?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 47</b>	Statuut_recht_op_verhoogde_tegemoetkoming_via_mutualiteit	Nominaal	Heeft de participant het statuut "Recht op verhoogde tegemoetkoming" via de mutualiteit?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 48</b>	Geen_statuut_recht_op_verhoogde_tegemoetkoming_via_mutualiteit	Nominaal	Waarom heeft de participant niet het statuut "Recht op verhoogde tegemoetkoming" via de mutualiteit?	1 2 3 4  -8 (missing value)	Ik moet het nog aanvragen Ik ken het niet Ik kom niet in aanmerking Andere  Niet van toepassing, participant heeft het statuut "Recht op verhoogde tegemoetkoming"
<b>Nr. 49</b>	Geen_statuut_recht_op_verhoogde_tegemoetkoming_via_mutualiteit_andere	String	Waarom heeft de participant niet het statuut "Recht op verhoogde tegemoetkoming" via de mutualiteit?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 50</b>	Ander_statuut	Nominaal	Heeft de participant een ander statuut?	1 2	Ja Nee

<b>Nr. 51</b>	Ander_statuut_toelichting	String		Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 52</b>	Uitkering	Nominaal	Uitkering(en) participant	1	Ziekte- of invaliditeitsuitkering (RIZIV)
				2	Pensioenuitkering (mypension)
				3	Inkomensgarantie voor ouderen – IGO (mypension)
				4	Leefloon (OCMW)
				5	Arbeidsongeschiktheidsuitkering (RIZIV)
				6	Forfaitaire tegemoetkoming voor hulp van derden – HVD (RIZIV)
				7	Tegemoetkoming voor hulp van derden bij arbeidsongeschiktheid (ziekenfonds)
				8	Inhaalpremie voor langdurige arbeidsongeschiktheid (ziekenfonds)
				9	Integratietegemoetkoming (RVA)
				10	Werkloosheidsuitkering (RVA)
				11	Inkomensgarantie-uitkering (RVA)
				12	Zorgbudget voor zware zorgbehoevenden (zorgverzekering) (Zorgkas)
				13	Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood (tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden) (Zorgkas)
				14	Zorgbudget voor personen met een handicap (basisondersteuningsbudget) (Zorgkas)
				15	Integratietegemoetkoming voor personen met een handicap (FOD)
				16	Inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap (FOD)
				17	Verhoogd groeipakket

				18 19  -8 (missing value)	Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant krijgt geen uitkering(en)
<b>Nr. 53</b>	Uitkering_Ziekte_invaliditeitsuitkering	Nominaal	Uitkering Ziekte- of invaliditeitsuitkering (RIZIV)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 54</b>	Uitkering_Pensioenuitkering	Nominaal	Uitkering Pensioenuitkering (mypension)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 55</b>	Uitkering_Inkomensgarantie_ouderen_IGO	Nominaal	Uitkering Inkomensgarantie voor ouderen – IGO (mypension)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 56</b>	Uitkering_Leefloon	Nominaal	Uitkering Leefloon (OCMW)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 57</b>	Uitkering_Arbeidsongeschiktheidsuitkering	Nominaal	Uitkering Arbeidsongeschiktheidsuitkering (RIZIV)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing



<b>Nr. 58</b>	Uitkering_Forfaitaire_tegemoetkoming_hulp_derden_HVD	Nominaal	Uitkering Forfaitaire tegemoetkoming voor hulp van derden – HVD (RIZIV)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 59</b>	Uitkering_Tegemoetkoming_hulp_derden_bij_arbeidsongeschiktheid	Nominaal	Uitkering Tegemoetkoming voor hulp van derden bij arbeidsongeschiktheid (ziekenfonds)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 60</b>	Uitkering_Inhaalpremie_langdurige_arbeidsongeschiktheid	Nominaal	Uitkering Inhaalpremie voor langdurige arbeidsongeschiktheid (ziekenfonds)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 61</b>	Uitkering_Integratietegemoetkoming	Nominaal	Uitkering Integratietegemoetkoming (RVA)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 62</b>	Uitkering_Werkloosheidsuitkering	Nominaal	Uitkering Werkloosheidsuitkering (RVA)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 63</b>	Uitkering_Inkomensgarantie-uitkering	Nominaal	Uitkering Inkomensgarantie-uitkering (RVA)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 64</b>	Uitkering_Zorgbudget_zware_zorgbehoevenden	Nominaal	Uitkering Zorgbudget voor zware zorgbehoevenden (zorgverzekering) (Zorgkas)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 65</b>	Uitkering_Zorgbudget_ouderen_met_zorgnood	Nominaal	Uitkering Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood (tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden) (Zorgkas)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 66</b>	Uitkering_Zorgbudget_personen_met_handicap	Nominaal	Uitkering Zorgbudget voor personen met een handicap (basisondersteuningsbudget) (Zorgkas)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 67</b>	Uitkering_Integratietegemoetkoming_personen_met_handicap	Nominaal	Uitkering Integratietegemoetkoming voor personen met een handicap (FOD)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 68</b>	Uitkering_Inkomensvervangende_tegemoetkoming_personen_met_handicap	Nominaal	Uitkering Inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap (FOD)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 69</b>	Uitkering_Verhoogd_groeipakket	Nominaal	Uitkering Verhoogd groeipakket	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 70</b>	Uitkering_Andere	Nominaal	Uitkering Andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 71</b>	Uitkering_Andere_antwoord	String	Uitkering Andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 72</b>	Geen_uitkering	Nominaal	Waarom heeft de participant geen uitkering?	1 2 3  -8 (missing value)	Ik heb het niet aangevraagd Ik kom niet in aanmerking Andere  Niet van toepassing, participant heeft wel uitkering
<b>Nr. 73</b>	Geen_uitkering_andere	String	Geen uitkering andere	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 74</b>	Totaal_netto_gezinsinkomen_per_maand	Nominaal	Totaal netto gezinsinkomen per maand participant	1 2 3	Minder dan €1000 Tussen €1000 en €1499 Tussen €1500 en €1999

				4 5 6 7 8 9	Tussen €2000 en €2499 Tussen €2500 en €2999 Tussen €3000 tot €3499 Meer dan €3500 Ik weet het niet Ik wil dit niet meedelen
<b>Nr. 75</b>	Lid_patiëntenvereniging	Nominaal	Is de participant lid van een patiëntenvereniging?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 76</b>	Welke_patiëntenvereniging	String	Van welke patiëntenvereniging(en) is de participant lid?	Zoals ingevuld	-
<b>DEEL 2: DIAGNOSTISCH PAD</b>					
<b>Nr. 77</b>	Welk_jaar_diagnose_Overdruksyndroom_en/of_Tarlov_cysten	Date	In welk jaar kreeg de participant de diagnose "Overdruksyndroom" en/of "Tarlov cysten"?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 78</b>	Leeftijd_eerste_lichamelijke_klachten	String	Op welke leeftijd had de participant voor het eerst lichamelijke klachten?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 79</b>	Leeftijd_eerste_lichamelijke_klachten_cijfers	Scale	Op welke leeftijd had de participant voor het eerst lichamelijke klachten?	Zoals ingevuld 999	- Missing value
<b>Nr. 80</b>	Hoelang_correcte_diagnose	String	Hoelang heeft de participant erover gedaan om een correcte diagnose te krijgen?	Zoals ingevuld	-

<b>Nr. 81</b>	Hoelang_correcte_diagnose_cijfers	Scale	Hoelang heeft de participant erover gedaan om een correcte diagnose te krijgen?	Zoals ingevuld 999	- Missing value
<b>Nr. 82</b>	Eerst_andere_diagnose_voor_correcte	Nominaal	Had de participant voor de correcte diagnose eerst een andere diagnose gekregen?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 83</b>	Welke_andere_diagnose_eerst	Nominaal	Welke andere diagnose kreeg de participant eerst voor de correcte diagnose?	1 2 3 4 5 6 7 8 9  -8 (missing value)	Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) Fibromyalgie Depressie Stress Chronisch wijdverspreide pijn (chronic widespread pain) Psychosomatische pijn Centrale sensitisatie Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant had niet eerst een andere diagnose gekregen voor de correcte
<b>Nr. 84</b>	Andere_diagnose_eerst_chronisch_vermoeidheidssyndroom	Nominaal	Eerst de diagnose van "chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)" voor de correcte diagnose.	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 85</b>	Andere_diagnose_eerst_fibromyalgie	Nominaal	Eerst de diagnose "fibromyalgie" voor de correcte diagnose.	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 86</b>	Andere_diagnose_eerst_depressie	Nominaal	Eerst de diagnose "depressie" voor de correcte diagnose.	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 87</b>	Andere_diagnose_eerst_stress	Nominaal	Eerst de diagnose "stress" voor de correcte diagnose.	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 88</b>	Andere_diagnose_eerst_chronisch_wijdverspreide_pijn	Nominaal	Eerst de diagnose "chronisch wijdverspreide pijn (chronic widespread pain)" voor de correcte diagnose.	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 89</b>	Andere_diagnose_eerst_psychosomatische_pijn	Nominaal	Eerst de diagnose "psychosomatische pijn" voor de correcte diagnose.	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 90</b>	Andere_diagnose_eerst_centrale_sensit satie	Nominaal	Eerst de diagnose "centrale sensitatie" voor de correcte diagnose.	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 91</b>	Andere_diagnose_eerst_andere	Nominaal	Eerst een andere diagnose voor de correcte diagnose.	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 92</b>	Andere_diagnose_eerst_andere_antwo ord	String	Eerst een andere diagnose voor de correcte diagnose antwoord.	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 93</b>	Hulpverleners_geraadpleegd	Nominaal	Welke hulpverleners heeft de participant geraadpleegd voor hij de diagnose "Overdruksyndroom" en/of "Tarlov cysten" kreeg?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14	Huisarts Cardioloog Neuroloog Geriatier Psychiater Endocrinoloog Internist Reumatoloog Klinisch geneticus Neurochirurg Fysisch geneesheer Gynaecoloog Orthopedist Andere

				15	Meerdere antwoorden
<b>Nr. 94</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_huisarts	Nominaal	Huisarts geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 95</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_cardioloog	Nominaal	Cardioloog geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 96</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_neuroloog	Nominaal	Neuroloog geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 97</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_geriater	Nominaal	Gerater geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 98</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_psychiater	Nominaal	Psychiater geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 99</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_endocrinoloog	Nominaal	Endocrinoloog geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 100</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_internist	Nominaal	Internist geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 101</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_reumatoloog	Nominaal	Reumatoloog geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 102</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_klinisch_geneticus	Nominaal	Klinisch geneticus geraadpleegd	1 2	Ja Nee



<b>Nr. 103</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_neurochirurg	Nominaal	Neurochirurg geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 104</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_fysisch_geneesheer	Nominaal	Fysisch geneesheer geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 105</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_gynaecoloog	Nominaal	Gynaecoloog geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 106</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_orthopedist	Nominaal	Orthopedist geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 107</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_andere	Nominaal	Andere hulpverlener(s) geraadpleegd	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 108</b>	Hulpverleners_geraadpleegd_andere_antwoord	String	Andere hulpverlener(s) geraadpleegd antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 109</b>	Hulpverlener_diagnose_vastgesteld	Nominaal	Welke hulpverlener heeft de diagnose "Overdruksyndroom" en/of "Tarlov cysten" bij de participant vastgesteld?	1 2 3 4 5 6 7 8 9	Cardioloog Neuroloog Geriatr Psychiater Endocrinoloog Internist Reumatoloog Klinisch geneticus Neurochirurg

				10	Fysisch geneesheer
				11	Andere
				12	Meerdere antwoorden
<b>Nr. 110</b>	Hulperlener_diagnose_vastgesteld_cardioloog	Nominaal	Cardioloog diagnose vastgesteld	1	Ja
				2	Nee
<b>Nr. 111</b>	Hulperlener_diagnose_vastgesteld_neuroloog	Nominaal	Neuroloog diagnose vastgesteld	1	Ja
				2	Nee
<b>Nr. 112</b>	Hulperlener_diagnose_vastgesteld_geriater	Nominaal	Geriatr diagnose vastgesteld	1	Ja
				2	Nee
<b>Nr. 113</b>	Hulperlener_diagnose_vastgesteld_psychiater	Nominaal	Psychiater diagnose vastgesteld	1	Ja
				2	Nee
<b>Nr. 114</b>	Hulperlener_diagnose_vastgesteld_endocrinoloog	Nominaal	Endocrinoloog diagnose vastgesteld	1	Ja
				2	Nee
<b>Nr. 115</b>	Hulperlener_diagnose_vastgesteld_internist	Nominaal	Internist diagnose vastgesteld	1	Ja
				2	Nee
<b>Nr. 116</b>	Hulperlener_diagnose_vastgesteld_reumatoloog	Nominaal	Reumatoloog diagnose vastgesteld	1	Ja
				2	Nee
<b>Nr. 117</b>	Hulperlener_diagnose_vastgesteld_klinisch_geneticus	Nominaal	Klinisch geneticus diagnose vastgesteld	1	Ja
				2	Nee

<b>Nr. 118</b>	Hulperlener_diagnose_vastgesteld_neurochirurg	Nominaal	Neurochirurg diagnose vastgesteld	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 119</b>	Hulperlener_diagnose_vastgesteld_fysisch geneesheer	Nominaal	Fysisch geneesheer diagnose vastgesteld	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 120</b>	Hulperlener_diagnose_vastgesteld_andere	Nominaal	Andere hulpverlener(s) diagnose vastgesteld	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 121</b>	Hulperlener_diagnose_vastgesteld_andere_antwoord	String	Andere hulpverlener(s) diagnose vastgesteld antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 122</b>	Diagnostische_methode_diagnose_gesteld	Nominaal	Met welke diagnostische methode(s) werd de diagnose van de participant vastgesteld?	1 2 3 4 5 6 7 8	MRI-scan van het bekken MRI-scan van de hersenen MRI-scan van de rug EMG (Elektromyografisch onderzoek) Blaasonderzoek Lumbale punctie Andere Meerdere antwoorden
<b>Nr. 123</b>	Diagnostische_methode_diagnose_gesteld_MRI_bekken	Nominaal	Met MRI-scan van het bekken de diagnose vastgesteld.	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 124</b>	Diagnostische_methode_diagnose_gesteld_MRI_hersenen	Nominaal	Met MRI-scan van de hersenen de diagnose vastgesteld.	1 2	Ja Nee

<b>Nr. 125</b>	Diagnostische_methode_diagnose_geste ld_MRI_rug	Nominaal	Met MRI-scan van de rug de diagnose vastgesteld.	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 126</b>	Diagnostische_methode_diagnose_geste ld_EMG	Nominaal	Met EMG (Elektromyografisch onderzoek) de diagnose vastgesteld.	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 127</b>	Diagnostische_methode_diagnose_geste ld_blaasonderzoek	Nominaal	Met blaasonderzoek de diagnose vastgesteld.	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 128</b>	Diagnostische_methode_diagnose_geste ld_lumbale_punctie	Nominaal	Met lumbale punctie de diagnose vastgesteld.	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 129</b>	Diagnostische_methode_diagnose_geste ld_andere	Nominaal	Met andere diagnostische methode(s) de diagnose vastgesteld.	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 130</b>	Diagnostische_methode_diagnose_geste ld_andere_antwoord	String	Met andere diagnostische methode(s) de diagnose vastgesteld antwoord.	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 131</b>	Verloop_diagnostisch_proces	Ordinaal	Hoe verliep het diagnostisch proces van de	1 2	Heel moeilijk Moeilijk

			participant om de diagnose te krijgen?	3 4	Makkelijk Heel makkelijk
<b>Nr. 132</b>	Verloop_diagnostisch_proces_toelichting	String	Waarom verliep het diagnostisch proces van de participant makkelijk/moeilijk?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 133</b>	Opmerkingen_verloop_diagnostisch_proces	String	Opmerkingen van de participant over zijn diagnostisch pad	Zoals ingevuld	-
<b>DEEL 3: BEHANDELPLAN - ALGEMEEN</b>					
<b>Nr. 134</b>	Hulpverleners_behandelteam	Nominaal	Welke hulpverleners zitten in het behandelteam van de participant?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13  -8 (missing value)	Huisarts Kinesist Psycholoog Maatschappelijk werker Osteopaat Chiropractor Diëtist Reumatoloog Fysisch geneesheer Neuroloog Neurochirurg Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant heeft geen behandelteam

<b>Nr. 135</b>	Hulpverleners_behandelteam_huisarts	Nominaal	Huisarts in behandelteam	1 2 -8	Ja Nee Nee van toepassing
<b>Nr. 136</b>	Hulpverleners_behandelteam_kinesist	Nominaal	Kinesist in behandelteam	1 2 -8	Ja Nee Nee van toepassing
<b>Nr. 137</b>	Hulpverleners_behandelteam_psycholoog	Nominaal	Psycholoog in behandelteam	1 2 -8	Ja Nee Nee van toepassing
<b>Nr. 138</b>	Hulpverleners_behandelteam_maatschappelijk werker	Nominaal	Maatschappelijk werker in behandelteam	1 2 -8	Ja Nee Nee van toepassing
<b>Nr. 139</b>	Hulpverleners_behandelteam_osteopaat	Nominaal	Osteopaat in behandelteam	1 2 -8	Ja Nee Nee van toepassing
<b>Nr. 140</b>	Hulpverleners_behandelteam_chiropractor	Nominaal	Chiropractor in behandelteam	1 2 -8	Ja Nee Nee van toepassing
<b>Nr. 141</b>	Hulpverleners_behandelteam_diëtist	Nominaal	Diëtist in behandelteam	1 2 -8	Ja Nee Nee van toepassing

<b>Nr. 142</b>	Hulpverleners_behandelteam_reumatoloog	Nominaal	Reumatoloog in behandelteam	1 2 -8	Ja Nee Nee van toepassing
<b>Nr. 143</b>	Hulpverleners_behandelteam_fysisch geneesheer	Nominaal	Fysisch geneesheer in behandelteam	1 2 -8	Ja Nee Nee van toepassing
<b>Nr. 144</b>	Hulpverleners_behandelteam_neuroloog	Nominaal	Neuroloog in behandelteam	1 2 -8	Ja Nee Nee van toepassing
<b>Nr. 145</b>	Hulpverleners_behandelteam_neurochirurg	Nominaal	Neurochirurg in behandelteam	1 2 -8	Ja Nee Nee van toepassing
<b>Nr. 146</b>	Hulpverleners_behandelteam_andere	Nominaal	Andere hulpverleners in behandelteam	1 2 -8	Ja Nee Nee van toepassing
<b>Nr. 147</b>	Hulpverleners_behandelteam_andere_antwoord	String	Andere hulpverleners in behandelteam antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 148</b>	(Pijn)medicatie	Nominaal	Neemt de participant (pijn)medicatie?	1 2	Ja Nee

<b>Nr. 149</b>	Welke_(pijn)medicatie_frequentie	String	Welke (pijn)medicatie neemt de participant en hoe frequent?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 150</b>	Bijwerkingen_(pijn)medicatie	Nominaal	Heeft de participant bijwerkingen van (pijn)medicatie?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 151</b>	Bijwerkingen_(pijn)medicatie_welke	String	Welke bijwerkingen heeft de participant van (pijn)medicatie?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 152</b>	Infiltraties	Nominaal	Krijgt de participant infiltraties of heeft de participant al infiltraties gekregen?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 153</b>	Infiltraties_frequentie	String	Hoe frequent krijgt/kreeg de participant infiltraties?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 154</b>	Bijwerkingen_infiltraties	Nominaal	Heeft de participant bijwerkingen van infiltraties?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 155</b>	Bijwerkingen_infiltraties_welke	String	Welke bijwerkingen heeft de participant van infiltraties?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 156</b>	Medicinale_cannabis	Nominaal	Neemt/rookt de participant medicinale cannabis?	1 2  -8 (missing value)	Ja Nee  Niet van toepassing, participant neemt/rookt geen medicinale cannabis



<b>Nr. 157</b>	Soort_medicinale_cannabis_frequentie	String	Welke soort medicinale cannabis neemt/rookt de participant en hoe frequent?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 158</b>	Bijwerkingen_medicinale_cannabis	Nominaal	Heeft de participant bijwerkingen van de medicinale cannabis?	1 2  -8 (missing value)	Ja Nee  Niet van toepassing, participant neemt/rookt geen medicinale cannabis
<b>Nr. 159</b>	Bijwerkingen_medicinale_cannabis_welke	String	Welke bijwerkingen heeft de participant van de medicinale cannabis?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 160</b>	Terugbetaling_medicinale_cannabis	Nominaal	Wordt de medicinale cannabis van de participant terugbetaald?	1 2  -8 (missing value)	Ja Nee  Niet van toepassing, participant neemt/rookt geen medicinale cannabis
<b>Nr. 161</b>	Medicatie_psychische_klachten	Nominaal	Neemt de participant medicatie tegen psychische klachten?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 162</b>	Welke_medicatie_psychische_klachten_frequentie	String	Welke medicatie tegen psychische klachten neemt de participant en hoe frequent?	Zoals ingevuld	-

<b>Nr. 163</b>	Bijwerkingen_medicatie_psychische_klachten	Nominaal	Heeft de participant bijwerkingen van medicatie tegen psychische klachten?	1 2  -8 (missing value)	Ja Nee  Niet van toepassing, participant neemt geen medicatie tegen psychische klachten
<b>Nr. 164</b>	Bijwerkingen_medicatie_psychische_klachten_welke	String	Welke bijwerkingen heeft de participant bijwerkingen van medicatie tegen psychische klachten?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 165</b>	Slaapmedicatie	Nominaal	Neemt de participant slaapmedicatie?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 166</b>	Welke_slaapmedicatie_frequentie	String	Welke slaapmedicatie neemt de participant en hoe frequent?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 167</b>	Bijwerkingen_slaapmedicatie	Nominaal	Heeft de participant bijwerkingen van slaapmedicatie?	1 2  -8 (missing value)	Ja Nee  Niet van toepassing, participant neemt geen slaapmedicatie
<b>Nr. 168</b>	Bijwerkingen_slaapmedicatie_welke	String	Welke bijwerkingen heeft de participant van slaapmedicatie?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 169</b>	Operatie/operaties_Overdruksyndroom_en/of_Tarlov_cysten	Nominaal	Heeft de participant al een operatie/operaties	1 2	Ja Nee

			ondergaan voor "Overdruksyndroom" en/of "Tarlov cysten"?		
<b>Nr. 170</b>	Welke_operatie/operaties_Overdruksyndroom_en/of_Tarlov_cysten	String	Welke een operatie/operaties heeft de participant ondergaan voor het "Overdruksyndroom" en/of "Tarlov cysten"?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 171</b>	Complicaties_operatie	Nominaal	Heeft de participant complicaties ondervonden van zijn operatie(s)?	1 2  -8 (missing value)	Ja Nee  Niet van toepassing, participant heeft geen operatie(s) ondergaan
<b>Nr. 172</b>	Complicaties_operatie_welke	String	Welke complicaties heeft de participant ondervonden van zijn operatie(s)?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 173</b>	Verbetering_symptomen_na_operatie	Scale	Zijn de symptomen van de participant verbeterd na de operatie? Score van 0 tot 5.	0 1 2 3 4  999  -8 (missing value)	1 = ik voel mij veel slechter 2 3 4 5 = ik voel mij veel beter  Missing value  Niet van toepassing, participant heeft geen operatie(s) ondergaan

<b>Nr. 174</b>	Voedingssupplementen	Nominaal	Neemt de participant voedingssupplementen?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 175</b>	Welke_voedingssupplementen_frequentie	String	Welke voedingssupplementen neemt de participant en hoe frequent?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 176</b>	Bijwerkingen_voedingssupplementen	Nominaal	Heeft de participant bijwerkingen van voedingssupplementen?	1 2  -8 (missing value)	Ja Nee  Niet van toepassing, participant neemt geen voedingssupplementen
<b>Nr. 177</b>	Bijwerkingen_voedingssupplementen_welke	String	Welke bijwerkingen heeft de participant van voedingssupplementen?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 178</b>	Welke_aanvullende_behandeling	Nominaal	Welke aanvullende behandeling volgt de participant?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Kinesithérapie Osteopathie Chiropractie Psychotherapie (psycholoog/psychiater) Manuele therapie Fasciatherapie Dry needling TENS-apparaat (Transcutaneous electrical nerve stimulation) Andere Meerdere antwoorden

				-8 (missing value)	Niet van toepassing, participant volgt geen aanvullende behandeling
<b>Nr. 179</b>	Aanvullende_behandeling_kinesithherapie	Nominaal	Aanvullende behandeling kinesithherapie	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 180</b>	Aanvullende_behandeling_osteopathie	Nominaal	Aanvullende behandeling osteopathie	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 181</b>	Aanvullende_behandeling_chiropactie	Nominaal	Aanvullende behandeling chiropactie	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 182</b>	Aanvullende_behandeling_psychotherapie	Nominaal	Aanvullende behandeling psychotherapie (psycholoog/psychiater)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 183</b>	Aanvullende_behandeling_manuele_therapie	Nominaal	Aanvullende behandeling manuele therapie	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 184</b>	Aanvullende_behandeling_fasciatherapie	Nominaal	Aanvullende behandeling fasciatherapie	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 185</b>	Aanvullende_behandeling_dry_needling	Nominaal	Aanvullende behandeling dry needling	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 186</b>	Aanvullende_behandeling_tens_apparaat	Nominaal	Aanvullende behandeling tens-apparaat (transcutaneous electrical nerve stimulation)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 187</b>	Aanvullende_behandeling_andere	Nominaal	Aanvullende behandeling andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 188</b>	Aanvullende_behandeling_andere_antwoord	String	Aanvullende behandeling andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 189</b>	Beschrijving_aanvullende_behandeling	String	Hoe ziet de aanvullende behandeling van de participant er precies uit?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 190</b>	Kinesist	Nominaal	Gaat de participant naar de kinesist?	1 2	Ja Nee

<b>Nr. 191</b>	Tussenkomst_kinesithherapie	Nominaal	Welke tussenkomst voor kinesithherapie heeft de participant?	1 2 3 4 5  -8 (missing value)	C-pathologie (courante aandoeningen) Fa-pathologie (acute aandoeningen) Fb-pathologie (chronische aandoeningen) E-pathologie (zware aandoeningen) Andere  Niet van toepassing, participant gaat niet naar de kinesiist
<b>Nr. 192</b>	Tussenkomst_kinesithherapie_andere	String	Welke andere tussenkomst voor kinesithherapie heeft de participant?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 193</b>	Dienstverlening_Thuisverpleegkundige	Ordinaal	Hoe vaak maakt de participant gebruik van de dienstverlening "thuisverpleegkundige"?	0 1 2 3 4	Nooit Jaarlijks Maandelijks Wekelijks Dagelijks
<b>Nr. 194</b>	Dienstverlening_Dienst_voor_gezinszorg	Ordinaal	Hoe vaak maakt de participant gebruik van de dienstverlening "Dienst voor gezinszorg"?	0 1 2 3 4	Nooit Jaarlijks Maandelijks Wekelijks Dagelijks

<b>Nr. 195</b>	Dienstverlening_Poetsdienst	Ordinaal	Hoe vaak maakt de participant gebruik van de dienstverlening "poetsdienst"?	0 1 2 3 4	Nooit Jaarlijks Maandelijks Wekelijks Dagelijks
<b>Nr. 196</b>	Dienstverlening_Klusjesdienst	Ordinaal	Hoe vaak maakt de participant gebruik van de dienstverlening "klusjesdienst"?	0 1 2 3 4	Nooit Jaarlijks Maandelijks Wekelijks Dagelijks
<b>Nr. 197</b>	Dienstverlening_Leveren_van_maaltijden	Ordinaal	Hoe vaak maakt de participant gebruik van de dienstverlening "leveren van maaltijden"?	0 1 2 3 4	Nooit Jaarlijks Maandelijks Wekelijks Dagelijks
<b>Nr. 198</b>	Dienstverlening_Vervoer	Ordinaal	Hoe vaak maakt de participant gebruik van de dienstverlening "vervoer"?	0 1 2 3 4	Nooit Jaarlijks Maandelijks Wekelijks Dagelijks



<b>Nr. 199</b>	Dienstverlening_Hulp_in_de_tuin	Ordinaal	Hoe vaak maakt de participant gebruik van de dienstverlening "hulp in de tuin"?	0 1 2 3 4	Nooit Jaarlijks Maandelijks Wekelijks Dagelijks
<b>Nr. 200</b>	Andere_dienstverleningen	Nominaal	Maakt de participant gebruik van nog andere dienstverleningen?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 201</b>	Welke_andere_dienstverleningen_regelmaat	String	Van welke andere dienstverleningen maakt de participant nog gebruik en hoe vaak?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 202</b>	Levensstijl_aanpassen	Nominaal	Op welke manier heeft de participant zijn levensstijl moeten aanpassen?	1 2 3 4 5 6 7 8 9  -8 (missing value)	Stoppen met roken Minder alcohol drinken Meer bewegen Gezonder eten Mijn activiteiten beter doseren Regelmatig rustpauzes inlassen Minder zittende activiteiten Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant heeft zijn levensstijl niet moeten aanpassen
<b>Nr. 203</b>	Levensstijl_aanpassen_stoppen_met_roken	Nominaal	Aanpassing levensstijl stoppen met roken	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 204</b>	Levensstijl_aanpassen_minder_alcohol_drinken	Nominaal	Aanpassing levensstijl minder alcohol drinken	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 205</b>	Levensstijl_aanpassen_meer_bewegen	Nominaal	Aanpassing levensstijl meer bewegen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 206</b>	Levensstijl_aanpassen_gezonder_eten	Nominaal	Aanpassing levensstijl gezonder eten	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 207</b>	Levensstijl_aanpassen_activiteiten_beter_doseren	Nominaal	Aanpassing levensstijl activiteiten beter doseren	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 208</b>	Levensstijl_aanpassen_regelmatig_rustpauzes_inlassen	Nominaal	Aanpassing levensstijl regelmatig rustpauzes inlassen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 209</b>	Levensstijl_aanpassen_minder_zittende_activiteiten	Nominaal	Aanpassing levensstijl minder zittende activiteiten	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 210</b>	Levensstijl_aanpassen_andere	Nominaal	Aanpassing levensstijl andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 211</b>	Levensstijl_aanpassen_andere_antwoord	String	Aanpassing levensstijl andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>DEEL 3: BEHANDELPLAN - FINANCIIEEL</b>					
<b>Nr. 212</b>	Maandelijks_uitgave_medicatie	Nominaal	Hoeveel geeft de participant maandelijks uit aan medicatie?	1 2 3 4 5 6 7 8  -8 (missing value)	Minder dan € 50 Tussen € 50 en € 100 Tussen € 101 en € 200 Tussen € 201 en € 300 Tussen € 301 en € 400 Meer dan € 400 Ik weet het niet Ik wil dit niet mededelen  Niet van toepassing, participant neemt geen medicatie
<b>Nr. 213</b>	Maandelijks_uitgave_huisarts	Nominaal	Hoeveel geeft de participant maandelijks uit aan de huisarts?	1 2 3 4 5 6 7 8	Ik betaal € 0 Tussen € 1 en € 4 Tussen € 5 en € 8 Tussen € 9 en € 12 Tussen € 13 en € 16 Meer dan € 16 Ik weet het niet Ik wil dit niet mededelen

				-8 (missing value)	Niet van toepassing, participant gaat niet naar de huisarts
<b>Nr. 214</b>	Maandelijkse_uitgave_kinesithherapie	Nominaal	Hoeveel geeft de participant maandelijks uit aan kinesithherapie?	1 2 3 4 5 6 7 8  -8 (missing value)	Minder dan € 50 Tussen € 50 en € 100 Tussen € 101 en € 200 Tussen € 201 en € 300 Tussen € 301 en € 400 Meer dan € 400 Ik weet het niet Ik wil dit niet meedelen  Niet van toepassing, participant volgt geen kinesithherapie
<b>Nr. 215</b>	Maandelijkse_uitgave_psycholoog	Nominaal	Hoeveel geeft de participant maandelijks uit aan de psycholoog?	1 2 3 4 5 6 7  -8 (missing value)	Minder dan € 50 Tussen € 50 en € 100 Tussen € 101 en € 150 Tussen € 151 en € 200 Meer dan € 200 Ik weet het niet Ik wil dit niet meedelen  Niet van toepassing, participant gaat niet naar de psycholoog
<b>Nr. 216</b>	Maandelijkse_uitgave_alternatieve_behandelingen	Nominaal	Hoeveel geeft de participant maandelijks uit	1 2	Minder dan € 50 Tussen € 50 en € 100

			aan alternatieve behandelingen?	3 4 5 6 7  -8 (missing value)	Tussen € 101 en € 150 Tussen € 151 en € 200 Meer dan € 200 Ik weet het niet Ik wil dit niet meedelen  Niet van toepassing, participant gaat niet naar alternatieve behandelaars
<b>DEEL 4a: LEVENSKWALITEIT OP FYSIEK VLAK - ALGEMEEN</b>					
<b>Nr. 217</b>	Impact_op_fysieke_levenskwaliiteit	Ordinaal	In welke mate heeft de aandoening een impact op de fysieke levenskwaliiteit van de participant?	0 1 2 3	Helemaal niet Weinig Veel Heel veel
<b>Nr. 218</b>	Toelichting_impact_op_fysieke_levenskwaliiteit	String	Toelichting impact op de fysieke levenskwaliiteit van de participant.	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 219</b>	Score_fysieke_levenskwaliiteit	Scale	Welke score van 0 tot 10 geeft de participant aan zijn fysieke levenskwaliiteit?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9	1 = zeer slecht 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = zeer goed

<b>Nr. 220</b>	Symptoom_langdurige_onverklaarbare_pijn	Ordinaal	In welke mate ervaart de participant het symptoom "langdurige onverklaarbare pijn"?	0 1 2 3	Nooit Soms Vaak Heel vaak
<b>Nr. 221</b>	Symptoom_hoofdpijn	Ordinaal	In welke mate ervaart de participant het symptoom "hoofdpijn"?	0 1 2 3	Nooit Soms Vaak Heel vaak
<b>Nr. 222</b>	Symptoom_blaasproblemen	Ordinaal	In welke mate ervaart de participant het symptoom "blaasproblemen"?	0 1 2 3	Nooit Soms Vaak Heel vaak
<b>Nr. 223</b>	Symptoom_maagdarmproblemen	Ordinaal	In welke mate ervaart de participant het symptoom "maag- en darmproblemen"?	0 1 2 3	Nooit Soms Vaak Heel vaak
<b>Nr. 224</b>	Symptoom_niet_op_klassieke_manier_kunnen_zitten	Ordinaal	In welke mate ervaart de participant het symptoom "niet op klassieke manier kunnen zitten"?	0 1 2 3	Nooit Soms Vaak Heel vaak

<b>Nr. 225</b>	Symptoom_rugpijn	Ordinaal	In welke mate ervaart de participant het symptoom "rugpijn"?	0 1 2 3	Nooit Soms Vaak Heel vaak
<b>Nr. 226</b>	Symptoom_nek_en/of_schouderpijn	Ordinaal	In welke mate ervaart de participant het symptoom "nek- en/of schouderpijn"?	0 1 2 3	Nooit Soms Vaak Heel vaak
<b>Nr. 227</b>	Symptoom_lekkende_en/of_verstopte neus	Ordinaal	In welke mate ervaart de participant het symptoom "lekkende en/of verstopte neus"?	0 1 2 3	Nooit Soms Vaak Heel vaak
<b>Nr. 228</b>	Symptoom_verstoord_hormonaal_evenwicht	Ordinaal	In welke mate ervaart de participant het symptoom "verstoord hormonaal evenwicht"?	0 1 2 3	Nooit Soms Vaak Heel vaak
<b>Nr. 229</b>	Symptoom_extreme_vermoeidheid	Ordinaal	In welke mate ervaart de participant het symptoom "extreme vermoeidheid"?	0 1 2 3	Nooit Soms Vaak Heel vaak

<b>Nr. 230</b>	Symptoom_problemen_met_staan	Ordinaal	In welke mate ervaart de participant het symptoom "problemen om te staan"?	0 1 2 3	Nooit Soms Vaak Heel vaak
<b>Nr. 231</b>	Andere_syptomen	Nominaal	Ervaart de participant nog andere symptomen?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 232</b>	Welke_andere_syptomen_welke_mate	String	Welke andere symptomen ervaart de participant nog en in welke mate?	Zoals ingevuld	-
<b>DEEL 4b: LEVENSKWALITEIT OP FYSIEK VLAK – DAGELIJKSE EN HUISHOUDELIJKE ACTIVITEITEN</b>					
<b>Nr. 233</b>	Problemen_algemene_dagelijkse_en/of_huishoudelijke_activiteiten	Ordinaal	In welke mate ondervindt de participant problemen bij algemene dagelijkse en/of huishoudelijke activiteiten?	0 1 2 3	Helemaal niet Weinig Veel Heel veel
<b>Nr. 234</b>	Welke_problemen	String	Welke problemen ondervindt de participant bij algemene dagelijkse en/of huishoudelijke activiteiten?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 235</b>	Hoeveelheid_last_in/uit_bed_komen	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "in en uit bed komen" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last



<b>Nr. 236</b>	Hoeveelheid_last_wassen	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "wassen" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last
<b>Nr. 237</b>	Hoeveelheid_last_koken	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "koken" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last
<b>Nr. 238</b>	Hoeveelheid_last_aan_uitkleden	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "aan- en uitkleden" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last
<b>Nr. 239</b>	Hoeveelheid_last_in_stoel_zitten_opstaan	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "in een stoel gaan zitten en weer opstaan" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last

<b>Nr. 240</b>	Hoeveelheid_last_eten	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "eten" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last
<b>Nr. 241</b>	Hoeveelheid_last_medicijnen_innemen	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "medicijnen innemen" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last
<b>Nr. 242</b>	Hoeveelheid_last_bewegen_lopen	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "bewegen en lopen" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last
<b>Nr. 243</b>	Hoeveelheid_last_naar_toilet_gaan	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "naar het toilet gaan" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last

<b>Nr. 244</b>	Hoeveelheid_last_zinvolle_activiteit	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "zinvolle activiteit ondernemen" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last
<b>Nr. 245</b>	Hoeveelheid_last_autorijden	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "autorijden" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last
<b>Nr. 246</b>	Hoeveelheid_last_lichaamswarmte_regelen	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "lichaamswarmte regelen" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last
<b>Nr. 247</b>	Hoeveelheid_last_huis_poetsen	Ordinaal	Hoeveel last heeft de participant om de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "huis poetsen" uit te voeren?	0 1 2 3	Helemaal geen last Weinig last Veel last Heel veel last

<b>Nr. 248</b>	Hoeveelheid_last_andere_dagelijkse_huishoudelijke_activiteiten	Nominaal	Ervaart de participant last bij het uitvoeren van andere dagelijkse of huishoudelijke activiteiten?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 249</b>	Hoeveelheid_last_andere_dagelijkse_huishoudelijke_activiteiten2	String	Bij welke andere dagelijkse en huishoudelijke activiteiten ervaart de participant last?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 250</b>	Hulp_in/uit_bed_komen	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "in en uit bed komen"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 251</b>	Hulp_wassen	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "wassen"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 252</b>	Hulp_koken	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "koken"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 253</b>	Hulp_aan_uitkleden	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor de dagelijkse/huishoudelijke	1 2	Ja Nee

<b>Nr. 254</b>	Hulp_in_stoel_zitten_opstaan	Nominaal	activiteit "aan- en uitkleden"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 255</b>	Hulp_eten	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "in een stoel gaan zitten en weer opstaan"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 256</b>	Hulp_medicijnen_innemen	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "medicijnen innemen"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 257</b>	Hulp_bewegen_lopen	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "bewegen en lopen"?	1 2	Ja Nee

<b>Nr. 258</b>	Hulp_naar_toilet_gaan	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "naar het toilet gaan"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 259</b>	Hulp_zinvolle_activiteit	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "zinvolle activiteit ondernemen"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 260</b>	Hulp_autorijden	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "autorijden"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 261</b>	Hulp_lichaamswarmte_regelen	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "lichaamswarmte regelen" uit te voeren?	1 2	Ja Nee

<b>Nr. 262</b>	Hulp_huis_poetsen	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor de dagelijkse/huishoudelijke activiteit "huis poetsen"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 263</b>	Andere_hulp	Nominaal	Heeft de participant al hulp ingeschakeld voor andere dagelijkse/huishoudelijke activiteiten?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 264</b>	Andere_hulp_welke	String	Voor welke andere dagelijkse/ huishoudelijke activiteiten heeft de participant al hulp ingeschakeld? En door wie?	Zoals ingevuld	-
<b>DEEL 4c: LEVENSKWALITEIT OP FYSIEK VLAK - PIJNBELEVING</b>					
<b>Nr. 265</b>	Score_pijn	Scale	Hoeveel pijn heeft de participant gemiddeld van 0 tot 10?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9	1 = geen pijn 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = ondraaglijke pijn
<b>DEEL 4d: LEVENSKWALITEIT OP FYSIEK VLAK - SLAAPPATROON</b>					
<b>Nr. 266</b>	Impact_op_slaappatroon	Ordinaal	In welke mate heeft de aandoening een impact op	0 1 2	Helemaal niet Weinig Veel

			het slaappatroon van de participant?	3	Heel veel
<b>Nr. 267</b>	Welke_impact_op_slaappatroon	Nominaal	Welke impact heeft de aandoening op het slaappatroon van de participant?	1 2 3 4 5 6 7 8  -8 (missing value)	Ik slaap moeilijk in Ik slaap moeilijk door Ik slaap gemiddeld minder dan 6u per nacht Ik slaap gemiddeld meer dan 8u per nacht Ik word 's nachts regelmatig wakker Ik ben 's morgens zelden uitgerust Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, er is geen impact op slaappatroon van participant
<b>Nr. 268</b>	Impact_op_slaappatroon_moeilijk_inslapen	Nominaal	Impact op slaappatroon moeilijk inslapen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 269</b>	Impact_op_slaappatroon_moeilijk_doorslapen	Nominaal	Impact op slaappatroon moeilijk doorslapen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 270</b>	Impact_op_slaappatroon_minder_dan_6u/nacht_slapen	Nominaal	Impact op slaappatroon gemiddeld minder dan 6u per nacht slapen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing



<b>Nr. 271</b>	Impact_op_slaappatroon_meer_dan_8u/ nacht_slapen	Nominaal	Impact op slaappatroon gemiddeld meer dan 8u per nacht slapen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 272</b>	Impact_op_slaappatroon_'s_nachts_reg elmatig_wakker	Nominaal	Impact op slaappatroon 's nachts regelmatig wakker	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 273</b>	Impact_op_slaappatroon_'s_morgens_z elden_uitgerust	Nominaal	Impact op slaappatroon 's morgens zelden uitgerust	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 274</b>	Impact_op_slaappatroon_andere	Nominaal	Impact op slaappatroon andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 275</b>	Impact_op_slaappatroon_andere_antwo ord	String	Impact op slaappatroon andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>DEEL 4e: LEVENSKWALITEIT OP FYSIEK VLAK – LICHAAMSGEWICHT</b>					
<b>Nr. 276</b>	Negatieve_impact_op_lichaamsgewicht	Ordinaal	In welke mate heeft de aandoening een negatieve impact op het lichaamsgewicht van de participant?	0 1 2 3	Helemaal niet Weinig Veel Heel veel
<b>Nr. 277</b>	Welke_impact_op_lichaamsgewicht	Nominaal	Welke impact heeft de aandoening op het	1 2 3	Ik heb ondergewicht Ik heb overgewicht Ik ben afgevallen

			lichaamsgewicht van de participant?	4 5 6 7  -8 (missing value)	Ik ben bijgekomen Ik jojo (afwisselen tussen afvallen en bijkomen) Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, er is geen impact op lichaamsgewicht participant
<b>Nr. 278</b>	Impact_op_lichaamsgewicht_ongewicht	Nominaal	Impact op lichaamsgewicht ondergewicht	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 279</b>	Impact_op_lichaamsgewicht_overgewicht	Nominaal	Impact op lichaamsgewicht overgewicht	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 280</b>	Impact_op_lichaamsgewicht_afgevallen	Nominaal	Impact op lichaamsgewicht afgevallen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 281</b>	Impact_op_lichaamsgewicht_bijgekomen	Nominaal	Impact op lichaamsgewicht bijgekomen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 282</b>	Impact_op_lichaamsgewicht_jojo	Nominaal	Impact op lichaamsgewicht jojo	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 283</b>	Impact_op_lichaamsgewicht_andere	Nominaal	Impact op lichaamsgewicht andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 284</b>	Impact_op_lichaamsgewicht_andere_antwoord	String	Impact op lichaamsgewicht andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 285</b>	Gewicht	Scale	Gewicht participant	Zoals ingevuld  999	-  Missing value
<b>Nr. 286</b>	Lengte	Scale	Lengte participant	Zoals ingevuld  999	-  Missing value
<b>Nr. 287</b>	BMI	Scale	BMI participant	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 288</b>	BMI_categorie	Ordinaal	BMI categorie van de participant	1 2 3 4 5  999	<18,5 (ondergewicht) 18,5 – 24,9 (normaal gewicht) 25,0 – 29,9 (overgewicht) 30,0 – 34,9 (obesitas) >35,0 (extreme obesitas)  Missing value
<b>DEEL 5: LEVENSKWALITEIT OP PSYCHISCH VLAK</b>					
<b>Nr. 289</b>	Impact_op_psychische_levenskwaliteit	Ordinaal	In welke mate heeft de aandoening een impact op	0 1	Helemaal niet Weinig

			de psychische levenskwaliteit van de participant?	2 3	Veel Heel veel
<b>Nr. 290</b>	Welke_impact_op_psychische_levenskw aliteit	String	Welke impact heeft de aandoening op de psychische levenskwaliteit van de participant?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 291</b>	Score_psychische_levenskwaliteit	Scale	Welke score van 0 tot 10 geeft de participant aan zijn psychische levenskwaliteit?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9	1 = zeer slecht 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = zeer goed
<b>Nr. 292</b>	Mentale_aandoening	Nominaal	Met welke mentale aandoening kampt de participant?	1 2 3 4 5 6 7 8	Depressie Angst Verslaving Stress Paniekaanvallen Psychose Andere Meerdere antwoorden

				-7 (missing value)	Niet van toepassing, participant verkiest hier niet op te antwoorden
				-8 (missing value)	Niet van toepassing, participant kampt niet met een mentale aandoening
<b>Nr. 293</b>	Mentale_aandoening_depressie	Nominaal	Mentale aandoening depressie	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 294</b>	Mentale_aandoening_angst	Nominaal	Mentale aandoening angst	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 295</b>	Mentale_aandoening_verslaving	Nominaal	Mentale aandoening verslaving	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 296</b>	Mentale_aandoening_stress	Nominaal	Mentale aandoening stress	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing

<b>Nr. 297</b>	Mentale_aandoening_paniekaanvallen	Nominaal	Mentale aandoening paniekaanvallen	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 298</b>	Mentale_aandoening_psychose	Nominaal	Mentale aandoening psychose	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 299</b>	Mentale_aandoening_andere	Nominaal	Mentale aandoening andere	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 300</b>	Mentale_aandoening_andere_antwoord	String	Mentale aandoening andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 301</b>	Score_hoeveelheid_stress	Scale	Hoeveel stress ervaart de participant door zijn aandoening?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9	1 = geen stress 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = heel veel stress

<b>Nr. 302</b>	Angsten	Nominaal	Kampt de participant met angsten door zijn aandoening?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 303</b>	Welke_angsten	String	Met welke angsten kampt participant?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 304</b>	Toekomstperspectief	Ordinaal	Hoe kijkt de participant naar de toekomst?	1 2 3 4	Heel pessimistisch Eerder pessimistisch Eerder optimistisch Heel optimistisch
<b>Nr. 305</b>	Toelichting_toekomstperspectief	String	Toelichting toekomstperspectief participant	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 306</b>	Aanvaarding_aandoening	Ordinaal	In hoeverre heeft de participant zijn aandoening(en) aanvaard?	0 1 2 3	Helemaal niet Weinig Veel Heel veel
<b>Nr. 307</b>	Toelichting_aanvaarding_aandoening	String	Toelichting in hoeverre de participant zijn aandoening(en) heeft aanvaard.	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 308</b>	Impact_op_geluksniveau	Ordinaal	In welke mate heeft de aandoening een negatieve impact op het geluksniveau van de participant?	0 1 2 3	Helemaal niet Weinig Veel Heel veel
<b>Nr. 309</b>	Welke_impact_op_geluksniveau	String	Welke impact heeft de aandoening op het geluksniveau van de participant?	Zoals ingevuld	-

<b>Nr. 310</b>	Positieve_invloed	Ordinaal	In welke mate heeft de aandoening een positieve invloed op het leven van de participant?	0 1 2 3	Helemaal niet Weinig Veel Heel veel
<b>Nr. 311</b>	Welke_positieve_invloed	Nominaal	Welke positieve invloed heeft de aandoening op het leven van de participant?	1 2 3 4 5 6 7  -8 (missing value)	Persoonlijke groei Waardering voor het leven Stellen van andere prioriteiten Versterkte relaties Veranderd van werk Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant ondervindt geen positieve invloed
<b>Nr. 312</b>	Positieve_invloed_persoonlijke_groei	Nominaal	Positieve invloed persoonlijke groei	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 313</b>	Positieve_invloed_waardering_leven	Nominaal	Positieve invloed waardering voor het leven	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 314</b>	Positieve_invloed_andere_prioriteiten_stellen	Nominaal	Positieve invloed stellen van andere prioriteiten	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing



<b>Nr. 315</b>	Positieve_invloed_versterkte_relaties	Nominaal	Positieve invloed versterkte relaties	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 316</b>	Positieve_invloed_veranderd_van_werk	Nominaal	Positieve invloed veranderd van werk	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 317</b>	Positieve_invloed_andere	Nominaal	Positieve invloed andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 318</b>	Positieve_invloed_andere_antwoord	String	Positieve invloed andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>DEEL 6a: LEVENSKWALITEIT OP SOCIAAL VLAK - WERK</b>					
<b>Nr. 319</b>	Huidige_beroepssituatie/hoofdactiviteit	Nominaal	Wat is de huidige beroepssituatie/hoofdactiviteit van de participant?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Student/in opleiding Voltijds werkend (100%) Deeltijds werkend: 80-90% Deeltijds werkend: 50-80% Deeltijds werkend: minder dan 50% Gepensioneerd/brugpensioen Verlof zonder wedde/loopbaanonderbreking Invalide/arbeidsongeschikt/langdurig ziek Werkloos/werkzoekend Huisman of huisvrouw

				11 12	Vrijwilligerswerk/begeleid werk Andere
<b>Nr. 320</b>	Huidige_beroepssituatie/hoofdactiviteit_ andere	String	Andere huidige beroepssituatie/hoofdactiviteit van de participant	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 321</b>	Verandering_beroepssituatie	Nominaal	Hoe werd de beroepssituatie van de participant verander door zijn gezondheidstoestand?	0 1 2 3 4 5 6 7 8  -8 (missing value)	Werk situatie is niet veranderd door gezondheid Van voltijds werkend (100 %) naar deeltijds werkend Van deeltijds werkend naar minder dan 100 % werkend Van voltijds/deeltijds werkend naar verlof zonder wedde/loopbaanonderbreking Van voltijds/deeltijds werkend naar invalide/arbeidsongeschikt Van voltijds/deeltijds werkend naar werkloos/werkzoekend Van voltijds/deeltijds werkend naar huisman- of vrouw Individueel maatwerk (VDAB) aangevraagd Andere  Niet van toepassing, participant werkt niet
<b>Nr. 322</b>	Verandering_beroepssituatie_ andere	String	Andere verandering beroepssituatie van de participant	Zoals ingevuld	-

<b>Nr. 323</b>	Totaal_aantal_weken_afwezigheid	Ordinaal	Totaal aantal weken van afwezigheid van de participant door ziekte voor de voorbije 12 maanden.	1 2 3 4 5  -8 (missing value)	Minder dan 1 week 1-2 weken 3-4 weken 5-6 weken Meer dan 6 weken  Niet van toepassing, participant werkt niet
<b>Nr. 324</b>	Werkgever_op_de_hoogte	Nominaal	Is de werkgever van de participant op de hoogte van de diagnose van de participant?	1 2  -8 (missing value)	Ja Nee  Niet van toepassing, participant werkt niet
<b>Nr. 325</b>	Werkgever_geïnformeerd	Ordinaal	In hoeverre is de werkgever van de participant geïnformeerd over de aandoening?	0 1 2 3  -7 (missing value)  -8 (missing value)	Niet geïnformeerd Niet erg geïnformeerd Redelijk geïnformeerd Zeer goed geïnformeerd  Niet van toepassing, werkgever participant niet op de hoogte  Niet van toepassing, participant werkt niet

<b>Nr. 326</b>	Specifieke_aanpassingen	Nominaal	Heeft de participant op het werk specifieke aanpassingen gekregen door zijn aandoening?	1 2  -7 (missing value)  -8 (missing value)	Ja Nee  Niet van toepassing, werkgever participant niet op de hoogte  Niet van toepassing, participant werkt niet
<b>Nr. 327</b>	Welke_specifieke_aanpassingen	String	Welke specifieke aanpassingen heeft de participant op het werk gekregen door zijn aandoening?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 328</b>	Comfortabel_praten_met_leidinggevende	Ordinaal	In welke mate voelt de participant zich comfortabel om met zijn leidinggevende te praten over zijn aandoening en eventuele behoeften op het werk?	1 2 3 4  -7 (missing value)  -8 (missing value)	Helemaal niet comfortabel Weinig comfortabel Comfortabel Heel comfortabel  Niet van toepassing, werkgever participant niet op de hoogte  Niet van toepassing, participant werkt niet

<b>Nr. 329</b>	Comfortabel_praten_met_collega's	Ordinaal	In welke mate voelt de participant zich comfortabel om met zijn collega's te praten over zijn aandoening en eventuele behoeften op het werk?	1 2 3 4  -8 (missing value)	Helemaal niet comfortabel Weinig comfortabel Comfortabel Heel comfortabel  Niet van toepassing, participant werkt niet
<b>Nr. 330</b>	Uitdaging_werk	Nominaal	Zijn er aspecten van het werk van de participant die een uitdaging vormen vanwege zijn aandoening?	1 2  -8 (missing value)	Ja Nee  Niet van toepassing, participant werkt niet
<b>Nr. 331</b>	Welke_uitdaging_werk	String	Welke aspecten van het werk van de participant vormen een uitdaging vanwege zijn aandoening?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 332</b>	Score_in_staat_om_te_werken	Scale	In welke mate is de participant in staat om te werken?	0 1 2 3 4 5 6 7 8	1 = helemaal niet in staat 2 3 4 5 6 7 8 9

				9	10 = ik functioneer 100% op de werkvloer
<b>DEEL 6b: LEVENSKWALITEIT OP SOCIAAL VLAK – VRIJE TIJD</b>					
<b>Nr. 333</b>	Afspraken_met_vrienden/familie_afzeggen/verzetten	Ordinaal	Hoe vaak moet de participant zijn afspraken met vrienden en familie afzeggen of verzetten door zijn aandoening?	0 1 2 3	Nooit Af en toe Regelmatig Altijd
<b>Nr. 334</b>	Impact_op_sportbeoefening	Ordinaal	In welke mate heeft de aandoening een impact op de sportbeoefening van de participant?	0 1 2 3	Helemaal niet Weinig Veel Heel veel
<b>Nr. 335</b>	Welke_impact_op_sportbeoefening	String	Welke impact heeft de aandoening op de sportbeoefening van de participant?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 336</b>	Welke_sport	Nominaal	Welke sport beoefent de participant?	1 2 3 4 5 6 7 8  -8 (missing value)	Fietsen Lopen Wandelen Yoga Zwemmen Tai Chi Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant beoefent geen sport

<b>Nr. 337</b>	Sport_fietsen	Nominaal	Sport fietsen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 338</b>	Sport_lopen	Nominaal	Sport lopen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 339</b>	Sport_wandelen	Nominaal	Sport wandelen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 340</b>	Sport_yoga	Nominaal	Sport yoga	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 341</b>	Sport_zwemmen	Nominaal	Sport zwemmen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 342</b>	Sport_tai chi	Nominaal	Sport tai chi	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 343</b>	Sport_andere	Nominaal	Sport andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 344</b>	Sport_andere_antwoord	String	Sport andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 345</b>	Stopzetting_sport	Nominaal	Is de participant moeten stoppen met een bepaalde sport door zijn aandoening?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 346</b>	Reden_topzetting_sport	Nominaal	Waarom is de participant moeten stoppen met zijn sport?	1 2 3 4 5  -8 (missing value)	Omwille van lichamelijke redenen Omwille van psychische redenen Omwille van financiële redenen Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant heeft zijn sport niet moeten stopzetten
<b>Nr. 347</b>	Reden_stopzetting_sport_lichamelijke_redenen	Nominaal	Reden stopzetting sport omwille van lichamelijke redenen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 348</b>	Reden_stopzetting_sport_psychische_redenen	Nominaal	Reden stopzetting sport omwille van psychische redenen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 349</b>	Reden_stopzetting_sport_financiële_redenen	Nominaal	Reden stopzetting sport omwille van financiële redenen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing



<b>Nr. 350</b>	Reden_stopzetting_sport_andere	Nominaal	Reden stopzetting sport andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 351</b>	Reden_stopzetting_sport_andere_antwoord	String	Reden stopzetting sport andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>DEEL 6c: LEVENSKWALITEIT OP SOCIAAL VLAK – SEKSUALITEIT</b>					
<b>Nr. 352</b>	Impact_op_seksuele_activiteit	Ordinaal	In welke mate heeft de aandoening een impact op de seksuele activiteit van de participant?	0 1 2 3	Helemaal niet Weinig Veel Heel veel
<b>Nr. 353</b>	Welke_impact_op_seksuele_activiteit	Nominaal	Welke impact heeft de aandoening op de seksuele activiteit van de participant?	1 2 3 4 5 6 7 8  -7 (missing value)  -8 (missing value)	Verminderd libido (seksueel verlangen) Problemen met erectie of seksuele opwinding Veranderingen in seksuele tevredenheid Moeilijkheden bij het ervaren van seksueel genot Veranderingen in de intimiteit met de partner Veranderingen in het seksuele zelfbeeld Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant verkiest hier niet op te antwoorden verkiest ik niet op te antwoorden  Niet van toepassing, er is geen impact op de seksuele activiteit participant

<b>Nr. 354</b>	Impact_op_seksuele_activiteit_verminderd_libido	Nominaal	Impact op seksuele activiteit verminderd libido	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 355</b>	Impact_op_seksuele_activiteit_problemen_erectie_seksuele_opwinding	Nominaal	Impact op seksuele activiteit problemen met erectie of seksuele opwinding	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 356</b>	Impact_op_seksuele_activiteit_veranderingen_seksuele_tevredenheid	Nominaal	Impact op seksuele activiteit veranderingen in seksuele tevredenheid	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 357</b>	Impact_op_seksuele_activiteit_moeilijkheden_ervaren_seksueel_genot	Nominaal	Impact op seksuele activiteit moeilijkheden bij het ervaren van seksueel genot	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 358</b>	Impact_op_seksuele_activiteit_veranderingen_intimiteit_partner	Nominaal	Impact op seksuele activiteit veranderingen in de intimiteit met de partner	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing

<b>Nr. 359</b>	Impact_op_seksuele_activiteit_veranderingen_seksuele_zelfbeeld	Nominaal	Impact op seksuele activiteit veranderingen in het seksuele zelfbeeld	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 360</b>	Impact_op_seksuele_activiteit_andere	Nominaal	Impact op seksuele activiteit andere	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 361</b>	Impact_op_seksuele_activiteit_andere_antwoord	String	Impact op seksuele activiteit andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>DEEL 6d: LEVENSKWALITEIT OP SOCIAAL VLAK – RELATIES MET ANDEREN</b>					
<b>Nr. 362</b>	Impact_op_relaties_directe_omgeving	Ordinaal	In welke mate heeft de aandoening een impact op de relaties van de participant met zijn directe omgeving?	0 1 2 3	Helemaal niet Weinig Veel Heel veel
<b>Nr. 363</b>	Welke_impact_op_relaties_directe_omgeving	Nominaal	Welke impact heeft de aandoening op de relaties van de participant in zijn directe omgeving?	1 2 3 4 5 6 7	Moeite om relaties staande te houden Meer behoefte aan sociaal contact Minder behoefte aan sociaal contact Verandering in sociale activiteiten Communicatieproblemen Andere Meerdere antwoorden

				-8 (missing value)	Niet van toepassing, er is geen impact op de relaties participant met zijn directe omgeving
<b>Nr. 364</b>	Impact_relaties_directe_omgeving_moeite_relaties_staande_houden	Nominaal	Impact relaties directe omgeving moeite om relaties staande te houden	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 365</b>	Impact_relaties_directe_omgeving_meer_behoefte_sociaal_contact	Nominaal	Impact relaties directe omgeving meer behoefte aan sociaal contact	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 366</b>	Impact_relaties_directe_omgeving_minder_behoefte_sociaal_contact	Nominaal	Impact relaties directe omgeving minder behoefte aan sociaal contact	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 367</b>	Impact_relaties_directe_omgeving_verandering_sociale_activiteiten	Nominaal	Impact relaties directe omgeving verandering in sociale activiteiten	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 368</b>	Impact_relaties_directe_omgeving_communicatieproblemen	Nominaal	Impact relaties directe omgeving communicatieproblemen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 369</b>	Impact_relaties_directe_omgeving_andere	Nominaal	Impact relaties directe omgeving andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 370</b>	Impact_relaties_directe_omgeving_andere_antwoord	String	Impact relaties directe omgeving andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 371</b>	Personen_directe_omgeving_op_de_hoogte	Nominaal	Welke personen uit de directe omgeving van de participant zijn op de hoogte van de aandoening van de participant?	1 2 3 4 5 6 7 8 9  -8 (missing value)	Vader Moeder Kind(eren) Partner (De meeste van mijn) vrienden (De meeste van mijn) collega's (De meeste van mijn) kennissen Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant heeft geen personen uit directe omgeving die op de hoogte zijn
<b>Nr. 372</b>	Personen_directe_omgeving_op_de_hoogte_vader	Nominaal	Personen uit directe omgeving op de hoogte vader	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 373</b>	Personen_directe_omgeving_op_de_hoogte_moeder	Nominaal	Personen uit directe omgeving op de hoogte moeder	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 374</b>	Personen_directe_omgeving_op_de_hoogte_kind(eren)	Nominaal	Personen uit directe omgeving op de hoogte kind(eren)	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 375</b>	Personen_directe_omgeving_op_de_hoogte_partner	Nominaal	Personen uit directe omgeving op de hoogte partner	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 376</b>	Personen_directe_omgeving_op_de_hoogte_meeste_vrienden	Nominaal	Personen uit directe omgeving op de hoogte (de meeste) vrienden	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 377</b>	Personen_directe_omgeving_op_de_hoogte_meeste_collega's	Nominaal	Personen uit directe omgeving op de hoogte (de meeste) collega's	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 378</b>	Personen_directe_omgeving_op_de_hoogte_meeste_kennissen	Nominaal	Personen uit directe omgeving op de hoogte (de meeste) kennissen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 379</b>	Personen_directe_omgeving_op_de_hoogte_andere	Nominaal	Personen uit directe omgeving op de hoogte andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 380</b>	Personen_directe_omgeving_op_de_hoogte_andere_antwoord	String	Personen uit directe omgeving op de hoogte andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 381</b>	Hoeveelheid_steun_directe_omgeving	Ordinaal	Hoeveel steun ontvangt de participant uit zijn directe omgeving?	0 1 2 3	Helemaal niet Weinig Veel Heel veel

<b>Nr. 382</b>	Welke_steun_directe_omgeving	Nominaal	Welke steun ontvangt de participant uit zijn directe omgeving?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11  -8 (missing value)	Hulp bij dagelijkse en huishoudelijke taken Vervoer en begeleiding Luisterend oor Troost Geruststelling Gezelschap Begrip Advies Financiële steun van vrienden en familie Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant ontvangt geen steun uit zijn directe omgeving
<b>Nr. 383</b>	Steun_directe_omgeving_hulp_dagelijks_e_huishoudelijke_taken	Nominaal	Steun uit directe omgeving hulp bij dagelijkse en huishoudelijke taken	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 384</b>	Steun_directe_omgeving_vervoer_begleiding	Nominaal	Steun uit directe omgeving vervoer en begeleiding	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 385</b>	Steun_directe_omgeving_luisterend_oor	Nominaal	Steun uit directe omgeving luisterend oor	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 386</b>	Steun_directe_omgeving_troost	Nominaal	Steun uit directe omgeving troost	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 387</b>	Steun_directe_omgeving_geruststelling	Nominaal	Steun uit directe omgeving geruststelling	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 388</b>	Steun_directe_omgeving_gezelschap	Nominaal	Steun uit directe omgeving gezelschap	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 389</b>	Steun_directe_omgeving_begrip	Nominaal	Steun uit directe omgeving begrip	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 390</b>	Steun_directe_omgeving_advies	Nominaal	Steun uit directe omgeving advies	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 391</b>	Steun_directe_omgeving_financiële_steun_vrienden_familie	Nominaal	Steun uit directe omgeving financiële steun van vrienden en familie	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 392</b>	Steun_directe_omgeving_andere	Nominaal	Steun uit directe omgeving andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing



<b>Nr. 393</b>	Steun_directe_omgeving_andere_antwo ord	String	Steun uit directe omgeving andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 394</b>	Kent_participant_andere_patiënten	Nominaal	Kent de participant persoonlijk nog andere patiënten met de aandoening met "Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom" en/of "Tarlov cysten"?	0  1  2	Ik ken geen andere patiënten met Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cystenpatiënten  Ik ken een paar patiënten met Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cystenpatiënten  Ik ken veel andere patiënten met Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom en/of Tarlov cystenpatiënten
<b>Nr. 395</b>	Relatie_andere_patiënten	Nominaal	Hoe omschrijft de participant de relatie met andere patiënten?	0 1 2  -8 (missing value)	Ik heb geen band met hen Ik heb een oppervlakkige band met hen Ik heb een diepe band met hen  Niet van toepassing, participant kent geen medepatiënten
<b>Nr. 396</b>	Hoeveelheid_steun_andere_patiënten	Ordinaal	Hoeveel steun ontvangt de participant van andere patiënten met "Overdruksyndroom" en/of "Tarlov cysten"?	0 1 2 3 4	Helemaal geen Weinig Gemiddeld Veel Heel veel

				-8 (missing value)	Niet van toepassing, participant kent geen medepatiënten
<b>Nr. 397</b>	Welke_steun_medepatiënten	Nominaal	Welke steun ontvangt de participant van medepatiënten?	1 2 3 4 5 6 7 8  -7 (missing value)  -8 (missing value)	Ervaringen uitwisselen Emotionele steun Praktische tips en advies Informatie uitwisselen Luisterend oor Samenhangsgevoel en sociale steun Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant ervaart geen steun door medepatiënten  Niet van toepassing, participant kent geen medepatiënten
<b>Nr. 398</b>	Steun_medepatiënten_ervaringen_uitwisselen	Nominaal	Steun medepatiënten ervaringen uitwisselen	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing

<b>Nr. 399</b>	Steun_medepatiënten_emotionele_steun	Nominaal	Steun medepatiënten emotionele steun	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 400</b>	Steun_medepatiënten_praktische_tips_advies	Nominaal	Steun medepatiënten praktische tips en advies	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 401</b>	Steun_medepatiënten_informatie_uitwisselen	Nominaal	Steun medepatiënten informatie uitwisselen	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 402</b>	Steun_medepatiënten_luisterend_oor	Nominaal	Steun medepatiënten luisterend oor	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 403</b>	Steun_medepatiënten_samenhorigheidsgevoel_sociale_steun	Nominaal	Steun medepatiënten samenhangingsgevoel en sociale steun	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing

<b>Nr. 404</b>	Steun_medepatiënten_andere	Nominaal	Steun medepatiënten andere	1 2 -7 -8	Ja Nee Niet van toepassing Niet van toepassing
<b>Nr. 405</b>	Steun_medepatiënten_andere_antwoord	String	Steun medepatiënten andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>DEEL 7: LEVENSKWALITEIT OP FINANCIËEL VLAK</b>					
<b>Nr. 406</b>	Invloed_op_financieel_welzijn	Ordinaal	In welke mate heeft de aandoening een invloed op het financieel welzijn van de participant?	0 1 2 3	Helemaal niet Weinig Veel Heel veel
<b>Nr. 407</b>	Welke_invloed_op_financieel_welzijn	String	Welke invloed heeft de aandoening op het financieel welzijn van de participant?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 408</b>	Rondkomen_netto_gezinsinkomen	Ordinaal	Kan de participant rondkomen met zijn netto gezinsinkomen?	1 2 3 4 5	Met veel moeite Met moeite Redelijk Goed Heel goed
<b>Nr. 409</b>	Maximumfactuur	Nominaal	Zit de participant jaarlijks aan zijn maximumfactuur?	1 2 3 4	Ja, elk jaar Ja, sommige jaren wel (andere niet) Nee Ik heb geen idee
<b>Nr. 410</b>	Financiële_problemen	Nominaal	Heeft de participant financiële problemen door zijn aandoening?	1 2	Ja Nee

<b>Nr. 411</b>	Welke_financiële_problemen	Nominaal	Met welke financiële problemen kampt de participant als gevolg van zijn aandoening?	1 2 3 4 5 6  -8 (missing value)	Ik heb problemen om mijn ziekenhuisfacturen te betalen Ik heb onverzekerde kosten (bv. Behandelingen of medicijnen die niet worden terugbetaald) Ik heb financiële problemen door de dure behandelingen Ik heb extra kosten voor levensonderhoud (aanpassing in levensstijl bv. Speciale voeding, aanpassing in woning) Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant heeft geen financiële problemen
<b>Nr. 412</b>	Financiële_problemen_ziekenhuisfacturen_betalen	Nominaal	Financiële problemen ziekenhuisfacturen betalen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 413</b>	Financiële_problemen_onverzekerde_kosten	Nominaal	Financiële problemen onverzekerde kosten	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 414</b>	Financiële_problemen_dure_behandelingen	Nominaal	Financiële problemen dure behandelingen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 415</b>	Financiële_problemen_extra_kosten_levensonderhoud	Nominaal	Financiële problemen extra kosten voor levensonderhoud	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 416</b>	Financiële_problemen_andere	Nominaal	Financiële problemen andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 417</b>	Financiële_problemen_andere_antwoord	String	Financiële problemen andere antwoord	Zoals ingevuld	-
<b>DEEL 8: RELATIES MET HULPVERLENERS/ONDERSTEUNING VAN HULPVERLENERS</b>					
<b>Nr. 418</b>	Huisarts_gehoord_aandoening	Nominaal	Had de huisarts van de participant al eens gehoord van de aandoening "Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom" en/of "Tarlov cysten"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 419</b>	Huisarts_bereid_in_te_lezen_aandoening	Nominaal	Was de huisarts van de participant bereid zich in te lezen in de aandoening "Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom" en/of "Tarlov cysten"?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 420</b>	Reden_huisarts_niet_bereid_in_te_lezen	String	Waarom was de huisarts van de participant niet	Zoals ingevuld	-

			bereid zich in te lezen in de aandoening?		
<b>Nr. 421</b>	Verandering_huisarts	Nominaal	Is de participant veranderd van huisarts door de aandoening?	1 2	Ja Nee
<b>Nr. 422</b>	Reden_verandering_huisarts	Nominaal	Waarom is de participant veranderd van huisarts?	1 2 3 4 5 6 7 8  -8 (missing value)	Onvoldoende communicatie (slechte communicatie, gevoel slecht geïnformeerd) Ongemakkelijk gevoel (bij gesprekken over gezondheidsprobleem) Gevoel van geen/weinig erkenning Lange wachttermijn voor afspraken Gebrek aan vertrouwen Verschil in behandelingsbenadering (onenigheid over behandelingen) Andere Meerdere antwoorden  Niet van toepassing, participant is niet van huisarts veranderd
<b>Nr. 423</b>	Reden_verandering_huisarts_onvoldoende_communicatie	Nominaal	Reden verandering huisarts onvoldoende communicatie	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 424</b>	Reden_verandering_huisarts_ongemakkelijk_gevoel	Nominaal	Reden verandering huisarts ongemakkelijk gevoel	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing

<b>Nr. 425</b>	Reden_verandering_huisarts_gevoel_geen/weinig_erkenning	Nominaal	Reden verandering huisarts gevoel van geen/weinig erkenning	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 426</b>	Reden_verandering_huisarts_lange_wachttermijn_afspraken	Nominaal	Reden verandering huisarts lange wachttermijn voor afspraken	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 427</b>	Reden_verandering_huisarts_gebrek_vertrouwen	Nominaal	Reden verandering huisarts gebrek aan vertrouwen	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 428</b>	Reden_verandering_huisarts_verschil_behandelingsbenadering	Nominaal	Reden verandering huisarts verschil in behandelingsbenadering	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 429</b>	Reden_verandering_huisarts_andere	Nominaal	Reden verandering huisarts andere	1 2 -8	Ja Nee Niet van toepassing
<b>Nr. 430</b>	Reden_verandering_huisarts_andere_antwoord	String	Reden verandering huisarts andere antwoord	Zoals ingevuld	-



<b>Nr. 431</b>	Ondersteund_door_huisarts	Ordinaal	In welke mate voelt de participant zich ondersteund door zijn huisarts?	0 1 2 3	Helemaal niet ondersteund Weinig ondersteund Goed ondersteund Zeer goed ondersteund
<b>Nr. 432</b>	Niet_geloofd_door_hulpverleners	Ordinaal	Hoe vaak is de participant al in contact gekomen met hulpverleners die niet geloofden dat hij ziek was, dat het "tussen zijn oren" zat?	0 1 2 3 4	Nooit 1 à 3 keer 4 à 7 keer 8 à 10 keer Meer dan 10 keer
<b>Nr. 433</b>	Toelichting_niet_geloofd_door_hulpverleners	String	Toelichting over hoe vaak de participant al in contact is gekomen met hulpverleners die niet geloofden dat hij ziek was, dat het "tussen zijn oren" zat	Zoals ingevuld	-
<b>DEEL 9: NODEN VAN DE PATIENT</b>					
<b>Nr. 434</b>	Informatiebron_aandoening	String	Van wie heeft de participant informatie gekregen over zijn aandoening?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 435</b>	Tevredenheid_hoeveelheid_gekregen_in_informatie	Ordinaal	In welke mate is de participant tevreden over de hoeveelheid van de informatie die hij heeft meegekregen over zijn aandoening?	0 1 2 3	Helemaal niet tevreden Weinig tevreden Tevreden Heel tevreden

<b>Nr. 436</b>	Wens_informatie_aandoening	String	Welke informatie wenst de participant nog met betrekking tot zijn aandoening?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 437</b>	Wens_hulp_aandoening	String	Welke hulp heeft de participant nog nodig met betrekking tot zijn aandoening?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 438</b>	Nodige_ondersteuning	String	Welke ondersteuning heeft de participant nodig die hij nu niet heeft?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 439</b>	Problemen_medische_afspraken	String	Op welke problemen botst de participant het meest tijdens medische afspraken?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 440</b>	Suggesties_zorg/ondersteuning_verbeteren	String	Welke suggesties heeft de participant om de zorg en ondersteuning voor mensen met "Idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom" en/of "Tarlov cysten" te verbeteren?	Zoals ingevuld	-
<b>Nr. 441</b>	Verwachting_participant_overheid	String	Wat verwacht de participant van de overheid met betrekking tot zijn aandoening?	Zoals ingevuld	-