

Migraine: ‘Leer er maar mee leven’

Een kwalitatief onderzoek vanuit ervaringen van patiënten naar de rol van leefstijlaanpassingen in het leven met migraine

Naam	Luca Verkerk
Studentnummer	657763
Naam begeleider	Prof. Dr. HM (Hester) van de Bovenkamp
Naam meelezer	Prof. Dr. JM (Jane Murray) Cramm
Aantal woorden	10.681
Datum	8 juni 2026

Erasmus School of
Health Policy
& Management



AI-statement: In deze scriptie is gebruik gemaakt van ChatGPT als hulpmiddel bij het schrijfproces, met name ter inspiratie bij het verbeteren van formuleringen en het structureren van tekst. De gegenereerde suggesties zijn altijd kritisch beoordeeld. De uiteindelijke inhoud, interpretaties en conclusies zijn volledig door de auteur zelf gemaakt.

Voorwoord

Met gepaste trots presenteer ik hierbij mijn scriptieonderzoek: *Migraine: ‘Leer er maar mee leven’*.

Deze titel heeft voor mij een bijzondere betekenis. Enerzijds weerspiegelt zij het respect dat ik gedurende dit onderzoek heb ontwikkeld voor mensen die leven met een onbegrepen aandoening, zoals migraine. Tijdens dit traject werd voor mij duidelijk hoeveel impact migraine heeft op het dagelijks leven: sommige mensen gaan door hun klachten meerdere dagen per week volledig ‘op zwart’. Dat zij daarbij soms van zorgprofessionals of hun sociale omgeving te horen krijgen dat zij er “*maar mee moeten leren leven*”, heeft op mij diepe indruk gemaakt.

Anderzijds verwijst de titel naar hoe mensen, ondanks hun diagnose en de boodschap dat zij ermee moeten leren leven, actief zoeken naar manieren om invloed uit te oefenen op hun eigen situatie en kwaliteit van leven. Tijdens mijn scriptietraject hoorde ik de uitspraak: “*Je diagnose kun je niet bepalen, je prognose wel.*” Deze woorden zullen mij altijd zal bijblijven.

Deze scriptie is geschreven ter afronding van de masteropleiding Zorgmanagement aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Het onderzoek is uitgevoerd in de periode van februari tot en met juni 2026 in samenwerking met StoryConnect, een organisatie die organisaties helpt te leren en te verbeteren door de kracht van persoonlijke verhalen te benutten.

Vanuit mijn ambitie om mij verder te ontwikkelen binnen de zorgsector had ik de wens meer inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten en de wijze waarop zorg en ondersteuning daarbij het verschil kunnen maken. De focus van StoryConnect sloot hier voor mij perfect op aan.

Graag wil ik daarom mijn eerste grote dank uitspreken aan StoryConnect voor het vertrouwen, de kansen en de ondersteuning gedurende het gehele onderzoeksproces. In het bijzonder gaat mijn dank uit naar Marco Koning en Caroline de Bes voor de betrokkenheid en waardevolle inzichten.

Daarnaast wil ik mijn thesisbegeleidster Hester van de Bovenkamp vanuit de Erasmus Universiteit hartelijk bedanken voor de begeleiding, kritische feedback en ondersteuning tijdens het schrijven van deze scriptie.

Tot slot wil ik mijn vriend, ouders, familie en (studie)vriendinnen bedanken voor hun voortdurende aanmoediging, vertrouwen en steun gedurende mijn studie.

Zonder de steun van al deze mensen was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Luca Verkerk

Breda, juni 2026

Abstract

Achtergrond: Migraine is een invaliderende neurologische aandoening die verder reikt dan ‘hoofdpijn’ en een substantiële impact heeft op het dagelijks functioneren van veel mensen. Desondanks ervaren mensen met migraine vaak beperkte erkenning binnen de gezondheidszorg, onder andere doordat de behandeling voornamelijk biomedisch georiënteerd is. Als reactie op het ervaren gebrek aan erkenning en het ontbreken van een geïntegreerde biopsychosociale benadering, nemen mensen met migraine steeds vaker zelf een actieve rol in het ontwikkelen van kennis over hun aandoening. Zo houdt een groot deel van de patiënten zich bezig met het verkennen en toepassen van leefstijlaanpassingen. Deze initiatieven vinden echter veelal plaats buiten de reguliere zorg, waardoor ervaringskennis met betrekking tot leefstijlaanpassingen onderbelicht blijft in wetenschappelijk onderzoek en zelden wordt erkend als volwaardige kennisbron. Hierdoor is nog onvoldoende inzicht beschikbaar in hoe mensen met migraine leefstijlaanpassingen ervaren, wat hierbij ondersteunende of belemmerende aspecten zijn, en wat het effect hiervan is op de ervaren ziektelast. Vanuit het perspectief van ‘citizen science’ is het van belang om deze ervaringskennis systematisch te verzamelen en te benutten voor verdere kennisontwikkeling.

Doelstelling: Dit onderzoek beoogt meer inzicht te krijgen in de ervaringen van mensen met migraine met betrekking tot leefstijlaanpassingen, wat hen hierbij ondersteunt of belemmert, en de wijze waarop deze aanpassingen hun ervaren ziektelast beïnvloeden door ervaringsverhalen van mensen met migraine centraal te stellen.

Methode: Dit onderzoek betreft een kwalitatief onderzoek waarin, middels thematische analyse, diepgaand inzicht is verkregen in ervaringsverhalen van mensen met migraine. De data bestonden uit 35 verhalen afkomstig van het Vertelpunt Migraine en drie boeken van Patiëntenervaringen.nl.

Resultaten: De resultaten laten zien dat leefstijlaanpassingen worden ervaren als een iteratief en persoonlijk zelfmanagementproces, waarin mensen actief zoeken naar manieren om meer grip te krijgen op hun migraine. De effectiviteit van deze aanpassingen blijkt sterk persoonsgebonden en varieert van geen effect tot substantiële verbetering. Daarnaast ontstaat een spanningsveld tussen ervaren regie en de mentale en praktische belasting van voortdurende zelfmonitoring en verantwoordelijkheid. Tot slot blijkt de zorg- en sociale context van invloed, waarbij inzicht, kennis en ondersteuning het proces ondersteunen, terwijl onbegrip, beperkte informatie en gebrek aan erkenning dit kunnen belemmeren.

Conclusie: Leefstijlaanpassingen bij migraine worden ervaren als een complex en dynamisch proces met wisselende uitkomsten. Hoewel deze aanpassingen het dagelijks functioneren en fysieke klachten kunnen verbeteren, leiden zij niet per definitie tot een lagere totale ziektelast. In plaats daarvan verschuift de ziektelast tussen fysieke, mentale en sociale domeinen. Toegenomen controle en rust gaan daarbij geregeld gepaard met voortdurende alertheid en druk, terwijl sociale participatie zowel kan toenemen als beperkt wordt door leefregels. Leefstijlaanpassingen veranderen daarmee vooral de vorm en beleving van ziektelast, in plaats van deze volledig te reduceren.

Inhoudsopgave

H1. Inleiding	5
1.1 Probleemanalyse	5
1.2 Maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie	6
1.3 Doel van het onderzoek	7
1.4 Leeswijzer	7
H2. Theoretisch kader	8
2.1 Onzichtbare aandoening	8
2.2 Ziekte last en behandellast bij migraine	8
2.3 Zelfmanagement	9
2.4 Ervaringskennis	10
H3. Onderzoeksmethode	12
3.1 Onderzoeksopzet	12
3.2 Data-verzameling	12
3.3 Data-analyse	13
3.4 Validiteit en betrouwbaarheid	13
3.5 Ethische overwegingen	15
H4. Resultaten	16
4.1 Het vignet van Mira	16
4.2 Experimenteren met leefstijl	17
4.3 Persoonlijke zoektocht	19
4.4 Variërende effectiviteit van leefstijlaanpassingen	19
4.5 Rol van informatie	20
4.6 Rol van regie en verantwoordelijkheid	21
4.7 Rol van de zorgcontext	22
4.8 Rol van de sociale omgeving	23
H5. Discussie en conclusie	25
5.1 Interpretatie resultaten	25
5.2 Kritische reflectie	27
5.3 Conclusie	28
5.4 Aanbevelingen voor de praktijk	30
5.5 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	30
Referentielijst	32
Bijlagen	36
Bijlage 1 Overzicht Ervaringsverhalen Vertelpunt Migraine	36
Bijlage 2 Overzicht Ervaringsverhalen boeken	38

H1. Inleiding

“Die keer, dat onze oudste schoolavond had? Die keer dat wij, buurvrouwen, gingen zwemmen? De bruiloft van mijn nichtje? De 25-jarige bruiloft van broer en schoonzus? Onze busreis naar Spanje? (...) 'Hoofdpijn?... Ik? Welnee. Nooit!' (De Scally, 1996, p.19)

1.1 Probleemanalyse

Dit citaat benadrukt de brede en vaak onderschatte impact van migraine in het dagelijks leven. Migraine is wereldwijd de op één na meest voorkomende neurologische aandoening en wordt beschouwd als een chronische hersenziekte met aanzienlijke maatschappelijke gevolgen (Eigenbrodt et al., 2021; Couturier & Carpay, 2012). In Nederland wordt de prevalentie van migraine geschat op ongeveer 15 procent van de bevolking. Desondanks stonden in 2024 slechts 295.800 migrainepatiënten (1,6 procent) geregistreerd bij de huisarts (NHG, 2025). Deze discrepantie wijst erop dat een aanzienlijk deel van de mensen met migraine geen huisarts consulteert of geen formele diagnose ontvangt (Lanteri-Minet et al., 2025).

Migraine wordt gekenmerkt door terugkerende aanvallen van hevige hoofdpijn, vaak in combinatie met misselijkheid, overgevoeligheid voor prikkels en visuele stoornissen. De aanvallen kunnen uren tot dagen aanhouden en variëren sterk in ernst en frequentie tussen patiënten (Terwindt, 2022; Gunning, 2011).

De aandoening heeft een grote impact op het dagelijks functioneren en gaat gepaard met een hoge ziektelast (Mangrum et al., 2024). Ziektelast beschrijft de impact van ziekten of aandoeningen op de gezondheid van een populatie (Roser et al., 2021). Mensen met migraine ervaren beperkingen in zowel fysieke activiteiten als cognitief functioneren, wat kan leiden tot problemen in werk- of schoolsituaties. Daarnaast staan sociale relaties onder druk doordat activiteiten regelmatig moeten worden afgezegd. De onvoorspelbaarheid en ernst van migraineaanvallen dragen bij aan emotionele belasting, waaronder stress en een verminderd gevoel van regie over het eigen leven (Mangrum et al., 2024). Deze samenhang van functionele, emotionele en sociale beperkingen leidt tot een verminderde kwaliteit van leven en een aanzienlijke persoonlijke, economische en maatschappelijke last (Amoozegar et al., 2022).

Een belangrijk knelpunt binnen de migrainezorg betreft het door patiënten ervaren gebrek aan erkenning en adequate ondersteuning. Uit grootschalig onderzoek blijkt dat meer dan de helft van de mensen met migraine zich niet gehoord voelt door zorgprofessionals of onvoldoende ondersteuning ervaart bij het omgaan met de aandoening (Duburcq et al., 2025). Ook geven deelnemers in onderzoek van Cottrell et al. (2022) aan jarenlang met frequente migraine te hebben geleefd nadat zij door een arts waren geadviseerd om ‘ermee te leren leven’. Een dergelijk ervaren gebrek aan erkenning kan de ervaren ziektelast verder vergroten (Casas-Limón et al., 2024).

De huidige migrainezorg is grotendeels gebaseerd op een biomedische benadering, waarin de behandeling primair gericht is op farmacologische interventies ter bestrijding van acute aanvallen (Filzmoser et al., 2024). Binnen de bredere chronische zorg wordt echter al langere tijd gewerkt vanuit een biopsychosociale benadering, waarin naast biologische factoren, ook psychologische, sociale en leefstijlfactoren worden meegenomen (Rosignoli et al., 2022). Recent onderzoek laat zien dat leefstijlaanpassingen, zoals verbeteringen in slaap, voeding,

fysieke activiteit en stressmanagement, bij een deel van de migrainepatiënten samenhangen met een afname van zowel de frequentie als de ernst van aanvallen. Desondanks worden deze interventies in de huidige migrainezorg doorgaans pas in een later stadium ingezet en zelden als een gelijkwaardige behandeloptie beschouwd (Filzmoser et al., 2024).

Als gevolg van het ervaren gebrek aan erkenning en het ontbreken van een geïntegreerde biopsychosociale benadering nemen mensen met migraine steeds vaker zelf een actieve rol in het zoeken, verzamelen en ontwikkelen van kennis over hun aandoening. Onderzoek laat zien dat ongeveer 90 procent van de migrainepatiënten aanvullende behandelopties, zoals leefstijlaanpassingen, verkent buiten de reguliere medische zorg (Kuruvilla et al., 2021).

Deze individuele zoektocht blijft niet altijd beperkt tot het persoonlijke niveau, maar wordt in toenemende mate gedeeld met anderen, bijvoorbeeld via onlinegemeenschappen en patiëntenplatforms. Wanneer dergelijke ervaringen worden uitgewisseld en gebundeld en in samenwerking met onderzoekers verder worden gesystematiseerd, sluit deze ontwikkeling aan bij het concept 'citizen science', een vorm van gezondheidsonderzoek waarbij patiënten en onderzoekers gezamenlijk data verzamelen en kennis produceren (Ter Huurne et al., 2023).

Leefstijlaanpassingen vragen vaak ingrijpende veranderingen in het dagelijks leven en worden door patiënten zowel als ondersteunend als belastend ervaren, bijvoorbeeld in de vorm van tijdsdruk of gevoelens van overweldiging (Deslippe et al., 2023). Doordat deze uiteenlopende leefstijlaanpassingen veelal worden toegepast zonder bespreking met of aanbeveling door de behandelend arts, bestaat het risico dat zowel positieve als negatieve effecten onvoldoende systematisch worden geëvalueerd. Hierdoor blijven de ervaringen, afwegingen en inzichten van patiënten met betrekking tot leefstijlaanpassingen grotendeels onderbelicht in het wetenschappelijk onderzoek (Kuruvilla et al., 2021; Remmers et al., 2026).

Vanuit het perspectief van citizen science is het van belang om deze ervaringskennis systematisch te onderzoeken en te benutten voor verdere kennisontwikkeling. Daarom richt dit onderzoek zich op de ervaringen van mensen met migraine met betrekking tot leefstijlaanpassingen, wat hen hierbij ondersteunt of belemmert, en de wijze waarop deze aanpassingen hun ervaren ziektelast beïnvloeden.

1.2 Maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie

Binnen zowel de wetenschap als de zorgpraktijk wordt ervaringskennis van patiënten nog onvoldoende erkend als waardevolle kennisbron. Hoewel mensen met migraine steeds vaker zelf initiatieven nemen om hun leefstijl aan te passen, worden deze ervaringen zelden systematisch bestudeerd of geëvalueerd. Dit leidt niet alleen tot frustratie bij patiënten, maar vormt ook een gemiste kans voor medische wetenschap en gezondheidszorg, aangezien potentieel waardevolle ervaringskennis niet structureel wordt benut (Remmers et al., 2026). Door ervaringsverhalen van mensen met migraine centraal te stellen en deze kwalitatief te analyseren, beoogt dit onderzoek bij te dragen aan een verdiept begrip van de rol die leefstijlaanpassingen spelen in het dagelijks leven van migrainepatiënten en hoe deze samenhangen met ervaren ziektelast.

1.3 Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is inzicht te verkrijgen in de manier waarop mensen met migraine leefstijlaanpassingen ervaren, wat hen hierbij ondersteunt of belemmert, en welke invloed deze aanpassingen hebben op hun ervaren ziektelast.

Door gebruik te maken van ervaringsverhalen staat het perspectief van de migrainepatiënt centraal, wat bijdraagt aan een verdiept begrip van de dagelijkse praktijk en de betekenis die leefstijlaanpassingen daarin hebben.

De centrale onderzoeksvraag luidt:

Wat zijn de ervaringen van mensen met migraine met leefstijlaanpassingen, wat ondersteunt of belemmert hen hierbij, en hoe beïnvloeden deze aanpassingen hun ervaren ziektelast?

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt het theoretisch kader uiteengezet, waarin relevante literatuur wordt besproken. Hoofdstuk 3 richt zich op de onderzoekopzet, waarbij de gemaakte methodologische keuzes worden toegelicht en verantwoord. In hoofdstuk 4 worden de resultaten gepresenteerd die voortgekomen uit de thematische analyse van de ervaringsverhalen en boeken. Tot slot worden in hoofdstuk 5 de bevindingen nader geïnterpreteerd, gevolgd door een kritische reflectie op het onderzoeksproces, de conclusie en de bijbehorende aanbevelingen.

H2. Theoretisch kader

Ter beantwoording van de onderzoeksvraag wordt in dit theoretisch kader eerst migraine benaderd als een ‘onzichtbare aandoening’. Vervolgens wordt ingegaan op de ziektelast en behandellast die met migraine samenhangen. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de rol van leefstijlaanpassingen als onderdeel van zelfmanagement die deze lasten beïnvloeden. Tot slot wordt het belang van ervaringskennis en burgerwetenschap binnen gezondheidszorgonderzoek besproken.

2.1 Onzichtbare aandoening

“Migraine is een hersenziekte. Als het eenvoudig was hadden we het al opgelost.” (Terwindt, 2022, p.2).

Migraine wordt vaak gekarakteriseerd als een ‘onzichtbare aandoening’, waarbij de klachten niet direct waarneembaar zijn voor de buitenwereld. Deze beperkte zichtbaarheid kan ertoe leiden dat patiënten een gebrek aan erkenning en begrip ervaren vanuit hun sociale omgeving en zorgverleners (Nichols et al., 2017). Ervaren gebrek aan erkenning en begrip vanuit de samenleving en het zorgsysteem kan gevoelens van frustratie, onzekerheid en machteloosheid versterken, waardoor de impact van migraine op het dagelijks functioneren toeneemt (Casas-Limón et al., 2024).

Chronische pijn, waaronder migraine, dient daardoor niet uitsluitend te worden beschouwd als een biomedisch fenomeen, maar ook als een sociaal en medisch geconstrueerde ervaring die vorm krijgt binnen de interactie tussen patiënt en zorgverlener (Werner & Malterud, 2003). De mate van erkenning speelt hierin een belangrijke rol. Met name vrouwen blijken in zorgcontexten vaker te maken te hebben met twijfel over de legitimiteit van hun klachten, wat het verkrijgen van erkenning als ‘geloofwaardige patiënt’ kan bemoeilijken (Werner & Malterud, 2003).

Deze dynamiek vergroot de impact van de aandoening en reikt verder dan de fysieke symptomen alleen. Naast lichamelijke klachten ervaren patiënten ook aanzienlijke sociale en emotionele gevolgen, die gezamenlijk kunnen worden opgevat als de totale ziektelast (Nichols et al., 2017).

2.2 Ziektelast en behandellast bij migraine

Ziektelast verwijst naar de totale impact van een aandoening op het leven van een persoon en omvat lichamelijke beperkingen, psychosociale gevolgen en maatschappelijke kosten (Kirch, 2008). Migraine kent een zeer hoge ziektelast, doordat het een veelvoorkomende, invaliderende aandoening is met ingrijpende gevolgen voor zowel individuen als de samenleving (Kobak et al., 2005).

In dit onderzoek staat de ervaren ziektelast centraal: de subjectieve beleving van fysieke, cognitieve, emotionele en sociale gevolgen van migraine. De ervaren ziektelast wordt niet uitsluitend bepaald door de ernst of frequentie van de migraineaanvallen, maar wordt mede gevormd door de sociale- en zorgcontext waarin patiënten zich bevinden.

Een belangrijk onderdeel van de totale ziektelast is de behandellast. Behandellast verwijst naar de inspanningen die patiënten moeten leveren om hun aandoening te behandelen en te managen, waaronder medicatiegebruik, medische en niet-medische behandelingen,

tijdsinvestering en leefstijlaanpassingen (Spencer-Bonilla et al., 2017; May et al., 2014). Binnen dit concept wordt onderscheid gemaakt tussen een objectieve en een subjectieve component. De objectieve component betreft meetbare aspecten, zoals het aantal voorgeschreven medicijnen en de tijdsinvestering in zorg. De subjectieve component heeft betrekking op de wijze waarop patiënten deze inspanningen ervaren, inclusief emotionele reacties en persoonlijke percepties van de behandellast (Sav et al., 2015). Deze ervaring kan sterk variëren tussen individuen, aangezien identieke behandelingen verschillend kunnen worden beleefd, afhankelijk van persoonlijke overtuigingen, eerdere ervaringen en bijvoorbeeld angst voor nieuwe aanvallen of bijwerkingen (Sav et al., 2015; Sav et al., 2017).

De impact van behandellast hangt nauw samen met de beschikbare draagkracht van de patiënt. Wanneer de vereiste inspanningen de fysieke, cognitieve en emotionele capaciteit van een persoon overstijgen, kan dit leiden tot overbelasting en ongunstigere gezondheidssuitkomsten (Gallacher et al., 2018). Binnen dit perspectief worden ook zelfmanagementtaken beschouwd als een belangrijke bron van behandellast, omdat zij een structureel onderdeel vormen van het dagelijks omgaan met een chronische aandoening (Sav et al., 2013).

Zelfmanagement heeft daarmee een dubbel karakter binnen dit kader. Enerzijds kan het bijdragen aan het verminderen van de ervaren ziektelast door betere symptoomcontrole en kwaliteit van leven (Convery et al., 2019; Novak et al., 2013). Anderzijds vereist het voortdurende inspanningen, waardoor het tegelijkertijd de behandellast kan vergroten (Sav et al., 2013). De relatie tussen ziektelast, behandellast en zelfmanagement is daarmee dynamisch en contextafhankelijk.

2.3 Zelfmanagement

Binnen de Nederlandse gezondheidszorg voor mensen met een chronische aandoening is in toenemende mate aandacht voor het vergroten van de eigen regie van patiënten, ook wel aangeduid als zelfmanagement (Heijmans et al., 2014). Zelfmanagement kan worden gedefinieerd als het vermogen van een individu om de symptomen, behandeling en fysieke en psychosociale gevolgen van een chronische aandoening te hanteren. Dit omvat onder meer het doorvoeren van leefstijlaanpassingen, het monitoren de eigen gezondheidstoestand en het adequaat omgaan met cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties, met als overkoepelend doel het behouden van een bevredigende kwaliteit van leven (Convery et al., 2019).

Zelfmanagement verwijst daarmee naar de actieve rol die patiënten innemen in het dagelijks leven met hun aandoening. Zij maken voortdurend afwegingen tussen gezondheid, werk, sociale verplichtingen en kwaliteit van leven (Trappenburg et al., 2014; Novak et al., 2013). Het wordt daarbij gezien als een dynamisch en continu proces, waarin patiënten voortdurend leren, aanpassen en bijsturen in reactie op veranderende klachten en omstandigheden (Convery et al., 2019). Het gaat hierbij niet uitsluitend om het opvolgen van medische adviezen, maar ook het actief ontwikkelen en toepassen van persoonlijke strategieën om met de aandoening om te gaan (Slade et al., 2025).

Zelfmanagement kan worden onderverdeeld in drie dimensies: medisch management (bijvoorbeeld medicatiegebruik), rolmanagement (het omgaan met beperkingen en veranderingen in het dagelijks leven) en emotioneel management (het hanteren van onzekerheid

en stress als gevolg van onvoorspelbare aanvallen). Deze multidimensionale indeling benadrukt dat zelfmanagement verder reikt dan de medische behandeling en betrekking heeft op de bredere impact van migraine op het dagelijks leven van patiënten (Novak et al., 2013).

Ondanks de groeiende aandacht voor zelfmanagement binnen de gezondheidszorg, blijft de implementatie in de praktijk beperkt. Zowel zorgverleners als patiënten ervaren terughoudendheid in het daadwerkelijk vormgeven van deze gedeelde verantwoordelijkheid (Heijmans et al., 2014). Een verklaring hiervoor is dat zelfmanagementinterventies vaak zijn gebaseerd op gestandaardiseerde 'one-size-fits-all'-benaderingen, die onvoldoende aansluiten bij de variatie in ervaringen, behoeften en belastbaarheid van patiënten. Hierdoor kan de geboden ondersteuning tekortschieten. Effectieve zelfmanagementondersteuning vraagt daarom om een persoonsgerichte benadering, waarin zowel medische als psychosociale factoren worden meegenomen (Novak et al., 2013; Trappenburg et al., 2014).

Daarnaast zijn zelfmanagementinterventies vaak complex en meerdelig, waardoor het moeilijk vast te stellen is welke specifieke onderdelen bijdragen aan het verminderen van klachten en ziektelast. Om die reden wordt zelfmanagement in toenemende mate benaderd als een gedeeld proces tussen patiënt en zorgverlener, waarin de zorgverlener een faciliterende rol vervult (Novak et al., 2013; Trappenburg et al., 2014).

Tegelijkertijd betekent deze verschuiving naar een actievere rol voor de patiënt dat een groter deel van de verantwoordelijkheid voor het managen van de aandoening van de patiënt komt te liggen. Hoewel zelfmanagement vaak wordt gepresenteerd als een oplossing voor het langdurig managen van chronische aandoeningen, kan het daardoor ook een substantiële bron van behandellast vormen (Sav et al., 2013). Het uitvoeren van zelfmanagementtaken vraagt namelijk om voortdurende inspanningen, zoals het monitoren van triggers, het aanpassen van leefstijl en het consequent volhouden van routines. Deze activiteiten vereisen tijd, energie en zelfdiscipline en kunnen daarmee bijdragen aan de ervaren behandellast (Trappenburg et al., 2014).

In het geval van migraine komt zelfmanagement onder meer tot uiting in concrete leefstijlaanpassingen, zoals slaapregulatie, stressmanagement, voedingskeuzes en lichaamsbeweging. Deze inspanningen vragen van mensen met migraine dat zij voortdurend afwegingen maken en zelf onderzoeken welke factoren invloed hebben op hun klachten. Door leefstijlaanpassingen uit te proberen, effecten te monitoren en strategieën bij te stellen, ontwikkelen zij kennis over hun eigen aandoening. Dit proces kan worden opgevat als een vorm van informeel zelfonderzoek en sluit aan bij de bredere opvatting van zelfmanagement als het actief ontwikkelen van vaardigheden en strategieën om de impact van een chronische aandoening te beperken (Slade et al., 2025). De inzichten die uit dit informele zelfonderzoek voortkomen kunnen worden beschouwd als een belangrijke bron van ervaringskennis.

2.4 Ervaringskennis

Ervaringskennis betreft kennis die voortkomt uit persoonlijke ervaringen met ziekte en behandeling en vormt een belangrijke aanvulling op formele, wetenschappelijke kennis (Remmers et al., 2026). Deze vorm van kennis wordt veelal gedeeld in de vorm van verhalen waarin mensen betekenis geven aan hun ervaringen met ziekte, zorg en het dagelijks leven. Patiëntenverhalen worden in toenemende mate erkend als waardevolle onderzoeksdata, omdat

zij inzicht bieden in hoe ziekte en behandeling worden beleefd en hoe deze doorwerken in het dagelijks functioneren (Van de Bovenkamp et al., 2020; Akrouh et al., 2024).

Verhalen bevatten niet enkel feitelijke informatie, maar dragen ook betekenissen, emoties en waarden in zich (Frank, 2000). Het serieus nemen van deze verhalen is essentieel om de geleefde ervaring van ziekte te begrijpen, aangezien zij context geven aan medische kennis en zichtbaar maken wat ziekte betekent in het leven van mensen (Charon, 2008).

De integratie van ervaringskennis in onderzoek vraagt om een onderzoeksbenadering waarin de strikte scheiding tussen onderzoeker en onderzochte plaatsmaakt voor meer gelijkwaardige vormen van samenwerking. Een manier waarop dit wordt vormgegeven is via burgerwetenschap ('citizen science'), waarin niet-professionele actoren betrokken zijn bij het opzetten, uitvoeren of interpreteren van wetenschappelijk onderzoek (Wexler, 2022). Waar in traditioneel biomedisch onderzoek onderzoekers en patiënten duidelijk gescheiden rollen hebben, vervagen deze grenzen binnen burgerwetenschappelijke benaderingen (Remmers et al., 2026).

Vanuit dit perspectief kan burgerwetenschap worden gezien als een benadering die bijdraagt aan inclusievere kennisproductie door ervaringskennis structureel te integreren in wetenschappelijk onderzoek. In de gezondheidszorg neemt de toepassing van burgerwetenschap toe, onder andere doordat patiënten hun ervaringen en gezondheidsdata actief beschikbaar stellen voor onderzoek (Wexler, 2022). Het betrekken van ervaringsverhalen van patiënten binnen burgerwetenschap kan hierdoor bijdragen aan een verdiept begrip van de ervaren ziektelast (Van de Bovenkamp et al., 2020).

H3. Onderzoeksmethode

3.1 Onderzoeksopzet

Voor dit onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering, omdat deze geschikt is om betekenisgeving, context en ervaringen van patiënten te onderzoeken. In tegenstelling tot kwantitatief onderzoek, dat zich primair richt op meetbaarheid en frequentie, biedt kwalitatief onderzoek inzicht in hoe mensen hun ziekte en behandeling ervaren en interpreteren (Mays & Pope, 2000; Al-Busaidi, 2008).

Als databron werden ervaringsverhalen van mensen met migraine gebruikt. Deze verhalen bieden diepgaand inzicht in hoe patiënten betekenis geven aan behandelingen, zorgdiensten en het dagelijks leven met een aandoening en maken aspecten zichtbaar die minder goed worden vastgelegd in vragenlijsten of gestandaardiseerde interviews (Van de Bovenkamp et al., 2020).

3.2 Data-verzameling

De ervaringsverhalen zijn verzameld via twee verschillende platforms:

Platform 1: Vertelpunt Migraine – Dit platform is opgericht in 2024 door Je Leefstijl Als Medicijn (JLAM), in samenwerking met StoryConnect en Hoofdpijnnet. Op dit platform delen patiënten hun ervaringen met migraine, met specifieke aandacht voor leefstijlaanpassingen en de invloed hiervan op het dagelijks leven (Stichting Je Leefstijl als Medicijn (JLAM) et al., 2025). Vertellers deelden hun ervaringen via een combinatie van open en gesloten vragen, die vervolgens werden samengevoegd tot een ‘storycard’. De resulterende narratieven op deze storycards zijn over het algemeen relatief kort en thematisch gestructureerd, met de nadruk op concrete ervaringen over het toepassen van leefstijlaanpassingen.

Van de 41 beschikbare ervaringsverhalen zijn er 35 geanalyseerd. Zes verhalen zijn geëxcludeerd, aangezien deze niet door patiënten zelf zijn geschreven, maar door naasten of formele zorgverleners. Dit onderzoek focust zich op het patiënten perspectief. Van de 35 geïnccludeerde verhalen waren 27 vrouw en 3 man; van 5 was het geslacht onbekend. De leeftijd varieerde van 20 tot 79 jaar. De duur van migraine liep uiteen van 3 tot 59 jaar. Het eerste ervaringsverhaal werd ingestuurd op 1 mei 2025, wat betekent dat de verhalen maximaal één jaar oud. Een overzicht van deze gegevens is opgenomen in bijlage 1.

Platform 2: Patientenervaringen.nl – Dit platform is de grootste Nederlandse verzameling van ervaringsverhalen van patiënten en naasten. Het is opgericht door Coleta Platenkamp en sinds 2019 overgenomen door de Erasmus School of Health Policy & Management. Migraine is één van de ruim 321 gedocumenteerde aandoeningen waarvoor ervaringsverhalen beschikbaar zijn (Patiëntervaringsverhalen, 2026).

Uit de beschikbare dataset met boeken over ervaringen met migraine zijn drie boeken geselecteerd: één autobiografisch werk, één bundel van ervaringsverhalen en één bundel van ervaringsverhalen gecombineerd met autobiografische elementen.

Het boek van Mariëtte Baarda betreft een volledig autobiografisch ervaringsverhaal over haar leven met migraine. Het werk van Dick de Scally bestaat uit een bundelverhaal van 33 korte ervaringsverhalen over migraine. Het boek van Evy Gruyaert heeft een meer informatieve

insteek, waarin autobiografische elementen van haarzelf worden gecombineerd met ervaringen van tien anderen. De publicatiejaren variëren van 1996 tot 2019. De in de boeken opgenomen verhalen kunnen echter van eerdere datum zijn. Een overzicht is weergegeven in bijlage 2.

In tegenstelling tot de relatief korte en thematisch gerichte verhalen van het Vertelpunt bestaan de boeken uit meer uitgebreide en minder gestructureerde narratieven over het leven met migraine. Samen vormen deze bronnen een complementaire dataset. De verhalen uit het Vertelpunt zijn contextueel en ervaringsgericht en bevatten concrete beschrijvingen van leefstijlaanpassingen bij migraine. De boeken plaatsen deze individuele ervaringsverhalen binnen een bredere context van het leven met de aandoening, waardoor verschillende dimensies van het leven met migraine in de data worden vertegenwoordigd.

3.3 Data-analyse

De ervaringsverhalen zijn geanalyseerd met behulp van thematische analyse, zoals beschreven door Bricki en Green (2007). De methode is geschikt voor het identificeren en interpreteren van patronen en thema's binnen kwalitatieve data.

De analyse combineerde een deductieve en inductieve thematische benadering. In eerste instantie werd deductief gewerkt vanuit inzichten uit het theoretische kader, zoals migraine als onzichtbare aandoening. Tegelijkertijd werd tijdens het coderingsproces ruimte gelaten voor nieuwe inzichten. Op die wijze konden inductief nieuwe codes worden ontwikkeld die voortkwamen uit de ervaringsverhalen en -boeken van mensen met migraine (Elo & Kyngäs, 2008; Mortelmans, 2013).

De analyse verliep in vier stappen. Eerst werd vertrouwd geraakt met de data door de ervaringsverhalen herhaaldelijk te lezen. Vervolgens werd de data systematisch verkend om voorlopige thema's te identificeren door handmatig te markeren en coderen. Op basis hiervan zijn codes ontwikkeld en samengebracht in overkoepelende thema's, die vervolgens in een Excelbestand zijn vastgelegd. In de laatste stap zijn de codes systematisch toegepast op de volledige dataset (Bricki & Green, 2007).

3.4 Validiteit en betrouwbaarheid

Voor kwalitatief onderzoek bestaan verschillende strategieën die de validiteit en betrouwbaarheid van kwalitatief onderzoek. Daarbij spelen zowel de onderzoeker als de lezer een actieve rol in het beoordelen en interpreteren van bevindingen (Mays & Pope, 2000). Hieronder wordt besproken hoe validiteit en betrouwbaarheid is toegepast bij dit onderzoek.

3.4.1 Validiteit

Binnen kwalitatief onderzoek wordt validiteit opgevat als de mate waarin de interpretaties van de onderzoeker geloofwaardig en voldoende onderbouwd zijn. Om de validiteit te versterken, zijn in dit onderzoek vier strategieën toegepast: triangulatie, reflexiviteit, aandacht voor negatieve bewijzen en 'thick description'.

Triangulatie

Ten eerste werd triangulatie toegepast doordat er twee databronnen zijn geanalyseerd: ervaringsverhalen afkomstig van het Vertelpunt en gepubliceerde ervaringsverhalenboeken over

migraine. De verhalen uit het Vertelpunt bieden voornamelijk inzicht in alledaagse en specifieke ervaringen, terwijl de boeken meer ruimte geven voor uitgebreidere reflecties op het leven met migraine. Door bevindingen uit beide databronnen met elkaar te vergelijken, kon worden nagegaan in hoeverre terugkerende thema's consistent aanwezig waren. Triangulatie draagt hierdoor vooral bij aan een bredere interpretatie van de onderzochte ervaringen (Mays & Pope, 2000; Mortelmans, 2013).

Reflexiviteit

Gedurende het gehele onderzoeksproces is aandacht besteed aan reflexiviteit. De onderzoeker heeft een achtergrond in voeding binnen de gezondheidszorg, waardoor de vooronderstelling kon ontstaan dat leefstijlaanpassingen een positieve bijdragen leveren aan het verminderen van migraineklachten. Deze vooronderstelling bracht het risico met zich mee dat ervaringen die een positief effect van leefstijlaanpassingen beschrijven meer aandacht zouden krijgen dan neutrale of negatieve ervaringen.

Om deze mogelijke vertekening te beperken, zijn interpretaties voortdurend kritisch geëvalueerd en expliciet getoetst aan zowel bevestigende als afwijkende fragmenten. Hoewel reflexiviteit de invloed van persoonlijke opvattingen niet volledig kan uitsluiten, draagt het systematisch expliciteren van deze aannames bij aan een transparantere en kritischere analyse (Mays & Pope, 2000; Mortelmans, 2013).

Negatieve bewijzen

Daarnaast is actief gezocht naar 'negatieve bewijzen', oftewel ervaringen die niet aansloten bij voorlopige interpretaties of ontwikkelde codes. Door actief te zoeken naar afwijkende en tegenstrijdige ervaringen binnen zowel de verhalen uit het Vertelpunt als de boeken, konden de thema's worden aangescherpt en waar nodig worden bijgesteld.

Deze strategie verkleint het risico dat uitsluitend bevestigende voorbeelden werden gebruikt en bleven ook tegenstrijdige ervaringen met leefstijlaanpassingen expliciet zichtbaar binnen de analyse (Mays & Pope, 2000; Mortelmans, 2013).

Thick description

Tot slot is gebruikgemaakt van 'thick description'. De bevindingen en interpretaties zijn onderbouwd met citaten uit de ervaringsverhalen van het Vertelpunt en de geselecteerde boeken. Hierdoor wordt voor de lezer inzichtelijk op basis van welke gegevens de bevindingen tot stand zijn gekomen (Tenny et al., 2022).

3.4.2 Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te versterken, is gebruikgemaakt van 'audit trail' (Mortelmans, 2013).

Audit trail

Gedurende het onderzoek zijn de stappen van dataverzameling, codering, themavorming en interpretatie systematisch vastgelegd. Daarnaast is inzichtelijk gemaakt hoe codes zijn gekoppeld aan thema's. Dit is transparant verantwoord in het bijgevoegde Excelbestand,

waardoor het analytische proces transparant en navolgbaar is. Een 'audit trail' vergroot de controleerbaarheid van het onderzoek doordat de lezer kan nagaan hoe de onderzoeksbevindingen tot stand zijn gekomen (Mortelmans, 2013).

3.5 Ethische overwegingen

Dit onderzoek maakte gebruik van bestaande ervaringsverhalen van mensen met migraine, verzameld met inachtneming van geldende ethische richtlijnen. Bij het gebruik van deze data werden de ethische principes: autonomie, weldoen, niet-schaden en rechtvaardigheid gehanteerd van Goodwin et al. (2020).

Autonomie werd gerespecteerd doordat vertellers en auteurs op basis van 'informed consent' voorafgaand hebben besloten hun ervaringsverhalen te delen. Het onderzoek draagt bij aan kennisontwikkeling over migraine (weldoen) en brengt geen aanvullende risico's of belasting voor mensen met migraine met zich mee (niet schaden), aangezien de data al anoniem of gepseudonimiseerd zijn verzameld.

Rechtvaardigheid is gewaarborgd door een zorgvuldige en gelijkwaardige omgang met alle ervaringsverhalen. Confidentialiteit en anonimiteit zijn geborgd doordat de verhalen uitsluitend voor academische doeleinden worden gebruikt en niet herleidbaar zijn tot individuele personen (Goodwin et al., 2020).

H4. Resultaten

Dit hoofdstuk presenteert de bevindingen uit de analyse van ervaringsverhalen en boeken van mensen met migraine. Eerst wordt ingegaan op de ontwikkeling van zelfmanagement, het experimenteren met leefstijlaanpassingen en de persoonlijke zoektocht die hieruit voortkomt. Vervolgens wordt de variërende effectiviteit van deze aanpassingen besproken en de rol van informatie. Tot slot wordt ingegaan op de spanningen rond regie en verantwoordelijkheid en de invloed van de zorgcontext en de sociale omgeving.

Het hoofdstuk wordt ingeleid met het vignet van Mira, dat illustreert hoe een ervaren gebrek aan erkenning binnen de gezondheidszorg kan bijdragen aan de ontwikkeling van zelfmanagement.

4.1 Het vignet van Mira

Mira is een 55-jarige vrouw die sinds haar jeugd kampt met terugkerende hoofdpijnlachten. Gedurende lange tijd beschouwde zij deze klachten als een normaal onderdeel van het dagelijks leven. Binnen haar opvoeding was weinig ruimte om lichamelijke signalen serieus te nemen; volhouden en doorgaan ondanks pijn werd als vanzelfsprekend beschouwd. Hierdoor leerde Mira haar klachten te bagatelliseren en niet als reden tot zorg te zien.

Pas tijdens haar studententijd begon dit perspectief te veranderen. Door reacties van huisgenoten realiseerde zij zich dat haar klachten mogelijk ernstiger waren dan wat doorgaans als 'gewone hoofdpijn' wordt beschouwd. Met enige terughoudendheid besprak zij haar klachten met haar ouders en besloot zij medische hulp te zoeken. Deze eerste poging om erkenning te krijgen werd echter nauwelijks ondersteund. De huisarts wuifde haar klachten weg met de opmerking: "Tja, je hebt hoofdpijn hé" (Gruyaert, 2019, p.24), en schreef uitsluitend traditionele pijnstillers voor. Voor Mira deed deze omschrijving echter geen recht aan haar ervaring, aangezien "het woord 'hoofdpijn' de lading van geen kanten dekt" (De Scally, 1996, p.24).

De reactie van haar huisarts versterkte bij Mira het gevoel dat haar klachten niet serieus werden genomen. Er bleek weinig aandacht voor de ernst of impact van haar symptomen en verdere diagnostiek bleef uit. Toen de verwijzing naar een neuroloog niet werd gegeven, besloot zij zelf op zoek te gaan naar antwoorden. Jarenlang bleef zij actief zoeken naar een verklaring voor haar klachten. Uiteindelijk consulteerde zij op eigen initiatief een neuroloog, die haar vermoeden bevestigde en de diagnose migraine stelde.

Hoewel de diagnose voor Mira een vorm van erkenning betekende, bleek de daaropvolgende behandeling beperkt en werden de adviezen als weinig hoopgevend ervaren. Zo beschrijft zij: "Nadat hij [neuroloog] het recept had uitgeschreven, gaf hij me wat aanwijzingen: weinig of geen koffie, thee en alcohol, jezelf goed warm houden. En als de pijn vaak terugkomt, een weekje

binnen blijven. De ogen rust geven, niet lezen, geen televisiekijken.” (De Scally, 1996, p.55). Mira vatte dit samen als: ‘Niet leven’.

In de daaropvolgende jaren probeerde zij uiteenlopende behandelingen, variërend van preventieve medicatie tot aanvalsmedicatie, zonder het gewenste resultaat. Uiteindelijk keerde zij terug naar haar huisarts in de hoop nieuwe behandelopties te vinden. De reactie die zij ontving bevestigde opnieuw haar ervaring van onbegrip: ‘U hebt eigenlijk alles al geprobeerd, zie ik. Wat kunnen we dan nog proberen?’ zegt hij [arts]. De moed zinkt me in de sandalen. ‘Een wonderpil misschien’, zeg ik. Aan zijn afkeurende blik zie ik dat ik niet geestig ben. ‘En u hebt altijd hoofdpijn?’ Ik knik. Hij schraapt zijn keel. ‘Zoek eens een baan, ga op een hobbyclub of een sportvereniging. Daar knapt u van op.’ (De Scally, 1996, p.37).

Deze ontmoeting liet Mira verdwaasd achter. In plaats van erkenning ervoer zij voor de zoveelste keer afstand en onbegrip: “Ik kijk naar zijn afstandelijke ogen. Hij begrijpt het niet. Hij denkt dat het allemaal wel meevalt.” (De Scally, 1996, p.37). Het uitblijven van erkenning en adequate ondersteuning motiveerde haar om zelf actief op zoek te gaan naar aanvullende informatie en alternatieve behandelwijzen die wel perspectief geven.

Het vignet van Mira illustreert hoe een als ontoereikend ervaren zorgtraject mensen ertoe kan aanzetten zelf op zoek te gaan naar manieren om met migraine om te gaan. Wanneer behandeling onvoldoende resultaat oplevert en verdere ondersteuning uitblijft, ontstaat de behoefte om toch enige invloed uit te oefenen op hun klachten. In die zoektocht naar handelingsmogelijkheden richten mensen zich op aspecten van hun dagelijks leven waar zij zelf nog controle over kunnen uitoefenen. Leefstijlaanpassingen vormen daarbij een belangrijk aangrijpingspunt.

In dit hoofdstuk wordt besproken welke rol leefstijlaanpassingen spelen binnen het zelfmanagement van migraine. Daarbij wordt specifiek aandacht besteed aan: (1) de wijze waarop mensen met migraine experimenteren met leefstijlaanpassingen in een poging meer grip te krijgen op hun aandoening, (2) de uiteenlopende ervaringen met de effectiviteit van deze aanpassingen, (3) de rol van informatie, regie en verantwoordelijkheid binnen dit proces, en (4) de invloed van de zorg- en sociale context op het zelfmanagement van migraine.

Het verhaal van Mira fungeert hierbij als analytisch vertrekpunt. Hoewel haar ervaringen niet representatief zijn voor alle vertellers, weerspiegelt dit de dynamieken die in meerdere verhalen naar voren komen.

4.2 Experimenteren met leefstijl

De analyse laat zien dat leefstijlaanpassingen een belangrijke plaats innemen binnen de manier waarop mensen proberen meer controle te krijgen over migraine. Vertellers beschrijven hoe zij actief op zoek gaan naar informatie via uiteenlopende bronnen, waaronder boeken, video's en sociale media, met name Facebook en LinkedIn. Deze opgebouwde kennis vormt voor velen de

aanleiding om verschillende leefstijlaanpassingen toe te gaan passen. Met als doel de frequentie en intensiteit van migraineaanvallen te verminderen en de impact ervan op het dagelijks functioneren te beperken.

De beschreven leefstijlaanpassingen hebben voornamelijk betrekking op vier domeinen: voeding, slaap, stressmanagement en werk- en dag routines.

Binnen het domein voeding richten aanpassingen zich voornamelijk op het vermijden van potentiële triggers. Hierbij worden onder meer koolhydraten, alcohol, gluten, lactose en bewerkte voedingsmiddelen genoemd als factoren die mogelijk bijdragen aan het ontstaan van migraineaanvallen.

“Al jaren worstel ik met migraine, en de standaard benadering – pijnstillers, triptanen (...) bood mij nauwelijks structurele verbetering. Tot ik begon te experimenteren met koolhydraatarme voeding, en later zelfs ketogeen. Niet als modegril maar als serieuze poging om mijn leven weer een beetje terug te krijgen. Tot mijn verbazing merkte ik al na een paar weken verschil, minder aanvallen, minder intens, en soms zelfs hele migrainevrije dagen.” (ID: 892)

Op het gebied van slaap ligt de nadruk op het creëren van regelmaat en het waarborgen van voldoende rust. Vertellers beschrijven bijvoorbeeld het hanteren van consistente bedtijden en het ontwikkelen van vaste slaaproutines:

“Ik lig vaak voor 22 uur in bed, zodat ik geen slaapttekort opbouw. Zo geef ik migraine minder kans om toe te slaan.” (Gruyaert, 2019, p.88)

Stressmanagement krijgt vorm door het toepassen van ontspannings- en geruststellende oefeningen, zoals ademhalingsoefeningen en mindfulness:

“Door een cursus mindfulness based stress reduction (...) probeerde ik zonder oordeel naar de pijn van mijn migraine te kijken. (...) De angst voor de pijn had de pijn erger gemaakt dan hij was. Met dat inzicht werd het elke keer makkelijker om de oefening te doen. En door het blijven van oefenen van mindfulness kwam ik na een half jaar er [migraine] helemaal vanaf (ID: 5432).

Daarnaast passen mensen hun werk en dagelijkse routines aan. Bijvoorbeeld door minder te werken, rustmomenten gedurende de dag in te bouwen of meer flexibiliteit in hun dagindeling te creëren:

“Ik gebruik preventief Depakine, amytriptiline en Candesartan, maar mijn migraine werd echt pas beter te handelen toen ik parttime alleen de middagen ben gaan werken. 's Morgens rustig opstarten, koffie drinken en ontbijten en een halfuurtje wandelen (...) Ook iedere dag op dezelfde tijd gaan slapen en opstaan werkt voor mij heel goed.” (ID: 3048)

De analyse laat zien dat vertellers leefstijl beschouwen als een domein waarop zij zelf actief kunnen handelen. In plaats van één specifieke oplossing te volgen, proberen zij uiteenlopende aanpassingen om te onderzoeken welke aanpassingen hun klachten mogelijk kunnen beïnvloeden. Dit experimentele karakter vormt een centraal onderdeel van hun omgang met migraine.

4.3 Persoonlijke zoektocht

Leefstijlaanpassingen worden door vertellers doorgaans niet ervaren als een ‘quick fix’ voor migraine. In plaats daarvan wordt het beschreven als een iteratieve en persoonlijke zoektocht, waarin verschillende aanpassingen over een langere periode worden uitgetest, geëvalueerd en bijgesteld. Deze benadering krijgt het karakter van een voortdurend proces van ‘trial-and-error’.

Dit proces verloopt zelden lineair. Eerdere keuzes en aanpassingen worden regelmatig herzien op basis van ervaren effecten. Veel vertellers geven aan dat zij maanden tot jaren zijn bezig zijn geweest om enig inzicht te krijgen in welke leefstijlfactoren invloed hebben op hun migraineklachten.

Onderstaand citaat illustreert hoe verschillende voedingspatronen uit worden getest in een poging hun klachten te verminderen, waarbij verbeteringen wel worden ervaren, maar het gewenste effect niet direct of volledig wordt bereikt:

“Om migraine te verminderen ben ik ketogeen gaan eten. Dat heeft wel verbetering gegeven, maar duurde niet lang. Ook koolhydraatarm gaf niet genoeg resultaat. Inmiddels eet ik gluten en suikervrij en zo onbewerkt mogelijk. Migraine heb ik nog steeds, maar iets minder en ik heb iets minder medicatie nodig. Fysiek voel ik mij echter wel veel beter.” (ID: 898)

Gedurende dit proces nemen mensen met migraine een actieve en onderzoekende rol aan. Op basis van eigen ervaringen en observaties proberen zij geleidelijk inzicht te ontwikkelen in de relatie tussen leefstijl en het verloop van hun migraine. Hierdoor ontwikkelen zij geleidelijk eigen ervaringskennis over zowel de aandoening zelf als over de factoren die mogelijk bijdragen aan het ontstaan of verminderen van klachten.

Deze persoonlijke zoektocht is daarmee niet alleen gericht op het verminderen van migraineaanvallen, maar ook op het verkrijgen van inzicht, voorspelbaarheid en controle. Juist door de complexiteit van migraine, krijgt het systematisch onderzoeken van leefstijl een belangrijke betekenis binnen het dagelijks leven van mensen met migraine.

4.4 Variërende effectiviteit van leefstijlaanpassingen

De ervaren effectiviteit van leefstijlaanpassingen verschilt aanzienlijk. Waar sommige personen slechts beperkte of geen verbetering ervaren, beschrijven anderen substantiële veranderingen in de frequentie, intensiteit of impact van migraineaanvallen. In enkele gevallen worden de effecten zelfs als ingrijpend ervaren, waarbij vertellers aangeven minder afhankelijk te zijn geworden van medicatie of deze volledig te hebben kunnen afbouwen.

“Vanaf het moment dat ik écht ketogeen ging eten, begon ik grote verschillen te merken (...) Sinds augustus vorig jaar ben ik volledig medicatievrij, omdat ik het simpelweg niet meer nodig heb. Mijn gezondheid is op veel vlakken verbeterd. Ik heb vrijwel geen last meer van migraine. Als ik het toch een keer krijg, is het veel minder heftig en is het vrijwel altijd te herleiden tot het eten van suiker of koolhydraten. Ter vergelijking: ik heb 35 jaar lang migraine gehad, waarvan de laatste jaren soms wel drie aanvallen per week. Op advies van de neuroloog gebruikte ik dan Imigran neusspray en 1000 mg paracetamol bij het begin van een aanval. Nu heb ik dat allemaal niet meer nodig.” (ID: 2155)

Vertellers die positieve effecten ervaren, beschrijven niet alleen een afname van migraineklachten, maar ook een verbetering van hun dagelijks functioneren. Activiteiten die voorheen werden beperkt door migraine, zoals werk, vrijwilligerswerk, sport en sociale bezigheden, kunnen geleidelijk worden hervat. Hierdoor ontstaat ruimte om opnieuw deel te nemen aan het maatschappelijke en sociale leven, wat bijdraagt aan een groter vertrouwen in het eigen functioneren.

“Ik kon steeds meer 'gewone' dingen gaan doen, vrijwilligerswerk, meer bewegen, dat bouwde zich langzaam op. Daarmee ook meer vertrouwen in lichaam gekregen, al is dat nog niet 100%. Eigenlijk kreeg ik langzaam mijn eigen leven weer terug.” (ID: 880)

Naast fysieke verbeteringen beschreven vertellers ook veranderingen in de manier waarop zij migraine ervaren en ermee omgaan. Zij gaven aan zich minder bezig te houden met de mogelijkheid van een volgende aanval, zich minder zorgen te maken over toekomstige klachten en meer grip te ervaren op hun dagelijks leven. Voor sommige vertellers lijken deze psychosociale veranderingen minstens zo betekenisvol als de afname van de klachten zelf.

“Ben niet meer altijd bezig dat ik overal migraine medicatie bij mij moet hebben. Sta een stuk zelfverzekerder in het leven nu.” (ID: 2155)

“Ik kon meer dingen ondernemen zonder bang te zijn dat migraine in de weg ging zitten.” (ID: 5432)

Tegelijkertijd laten de ervaringsverhalen zien dat leefstijlaanpassingen niet voor iedereen leiden tot verbetering. Verschillende vertellers beschrijven weinig tot geen effect te ervaren van het aanpassen van hun leefstijl op hun migraineklachten:

“Verschillende aanpassingen in mijn voedingspatroon: geen koffie meer, geen kaas meer, geheel vegetarisch eten (wat ik om andere redenen ben blijven doen) maar niets daarvan had invloed op mijn wekelijkse migraine.” (ID: 5401)

“Ik was vol overtuigd dat ik het probleem – hormonale migraine – zelf wel kon oplossen met leefstijl en orthomoleculaire supplementen (...) Maar dat pakte anders uit. (...) Leefstijl en suppletie is niet overal een oplossing voor. Jammer genoeg!” (ID: 4956)

Deze citaten illustreren dat de inspanningen die gepaard gaan met leefstijlaanpassingen niet vanzelfsprekend leiden tot een vermindering van klachten. Daarnaast blijkt dat verwachtingen ten aanzien van de effectiviteit van dergelijke interventies niet altijd worden waargemaakt. Dit kan leiden tot gevoelens van frustratie en wanhoop.

“Ik vind het altijd zo’n vervelende weg, je probeert alles en toch blijft de migraine komen en gaan.” (ID: 5398)

De bevindingen laten zien dat de ervaren effectiviteit van leefstijlaanpassingen sterk persoonsgebonden is, zowel in de mate van klachtenvermindering als in de impact op medicatiegebruik en dagelijks functioneren.

4.5 Rol van informatie

De wisselende effectiviteit van leefstijlaanpassingen leidt bij vertellers tot een toenemende behoefte aan kennis over hun aandoening. Informatie vervult daarbij een dubbele rol: het wordt

ingezet als middel om meer grip te krijgen op migraine, maar draagt tegelijkertijd bij aan een complexer en soms onzeker proces van zelfmanagement. Het actief verzamelen en toepassen van informatie wordt door vertellers gezien als een manier om meer inzicht te krijgen in hun eigen ziektebeeld en patronen te herkennen, zodat zij beter onderbouwde keuzes kunnen maken ten aanzien van hun zelfmanagement.

“Ik heb wellicht makkelijk praten met gemiddeld slechts één stevige aanval per kwartaal en één tot twee ‘kleintjes’ per maand, maar ik merk dat meer inzicht krijgen in het ziektebeeld mij enorm helpt bij het verkleinen van de impact ervan op mijn leven. Raar, maar waar. Ik hoop dan ook dat ik anderen kan inspireren om – bijvoorbeeld met behulp van een migraine app – aanvallen te monitoren, zodat ook zij meer inzicht krijgen in hun ziektebeeld.” (ID: 2853)

Dit citaat laat zien dat kenniswerving zich niet beperkt tot het individuele niveau, maar ook een collectieve dimensie kan aannemen. Vertellers positioneren hun inzichten als overdraagbaar en potentieel waardevol voor anderen met migraine. Hierdoor ontstaat ervaringskennis die kan bijdragen aan een informele, gedeelde kennisstructuur tussen patiënten, in lijn met de principes van ‘citizen science’, waarbij de rol van patiënten verschuift van passieve ontvangers van informatie naar actieve producenten en verspreiders van kennis over migraine.

Tegelijkertijd laat de analyse zien dat deze actieve kenniswerving ook een spanningsveld met zich meebrengt. Hoewel het verzamelen van informatie bijdraagt aan meer inzicht en handelingsbekwaamheid, worden mensen met migraine geconfronteerd met een grote hoeveelheid uiteenlopende en soms tegenstrijdige informatie. Dit betekent dat het streven naar meer controle het proces van leefstijlaanpassing ook kan compliceren, doordat patiënten continu moeten afwegen welke informatie als leidend wordt beschouwd binnen hun zelfmanagement.

4.6 Rol van regie en verantwoordelijkheid

Leefstijlaanpassingen brengen een spanningsveld met zich mee tussen ervaren regie en toenemende belasting. Hoewel het actief aanpassen van voeding, slaap, stress en dagelijkse routines kan leiden tot een gevoel van controle en autonomie, vraagt dit tegelijkertijd om voortdurende alertheid, zelfmonitoring en het nemen van verantwoordelijkheid voor het verloop van de klachten.

Het doorvoeren van leefstijlaanpassingen zorgt in veel gevallen ervoor dat vertellers meer invloed op hun gezondheid ervaren. Zij beschrijven hoe zij door bewuste keuzes rondom voeding, slaap, stressmanagement en dagelijkse routines het idee krijgen dat zij zelf een actieve rol kunnen spelen in het verloop, de frequentie en de ernst van hun migraineklachten.

“Een migraineaanval is wel een stok achter de deur, ‘als ik dit nu eet, heb ik morgen een aanval’ dan laat je makkelijker iets lekkers staan. Naast dat je je beter voelt, neem je je eigen gezondheid in eigen handen, word je bewust dat je daar zelf verantwoordelijk voor bent en dat je er invloed op hebt.” (ID: 3048)

Tegelijkertijd brengt deze nadruk op eigen regie een voortdurende druk met zich mee om alert te blijven op het eigen gedrag, triggers te blijven herkennen en consequente ‘juiste’ keuzes te maken ter preventie van klachten. Zelfmanagement beperkt zich daarmee niet tot het uitvoeren

van leefstijlaanpassingen, maar omvat ook een voortdurende vorm van zelfmonitoring en de mentale inspanning die ermee gepaard gaat.

Deze verantwoordelijkheid kan als belastend worden ervaren, met name omdat migraineaanvallen ondanks grote inspanningen niet altijd voorkomen kunnen worden. Hierdoor ontstaat onzekerheid over de mate waarin klachten daadwerkelijk beïnvloedbaar zijn. Wanneer klachten blijven optreden, kan dit leiden tot gevoelens van frustratie, onzekerheid en zelfs het gevoel tekort te schieten in het eigen ziektebeheer.

“Ik heb nu af en toe nog een migraineaanval, maar die is meestal terug te herleiden naar afwijkingen in mijn voeding, vooral bij veel suikers (zoals oliebollen en glühwein).” (ID: 5678)

“Na een migraineloze week had ik de neiging dezelfde mensen op te zoeken die ik even daarvoor had gezien, of te eten wat ik die week at. Was het de Yakult geweest waar ik sinds twee weken elke dag een flesje van had genomen? Of kwam het omdat ik in die periode geen melk had gedronken? Was het uiteindelijk zo eenvoudig? Ik kocht Yakult groot in, dronk al leen nog maar sojamelk met toegevoegd calcium en voelde me onoverwinnelijk. De euforie duurde tot ik opnieuw migraine kreeg.” (Baarda, 2016, p.53)

Deze citaten illustreren hoe migraineaanvallen door vertellers regelmatig worden geïnterpreteerd als het gevolg van eigen keuzes of gedragingen. Hoewel deze interpretaties kunnen bijdragen aan een gevoel van controle, betekent dit tegelijkertijd dat de verantwoordelijkheid voor het ontstaan en voorkomen van klachten in belangrijke mate bij henzelf wordt gelegd.

De resultaten laten daarmee een duidelijk spanningsveld zien tussen ervaren controle en belasting: leefstijlaanpassingen bieden houvast en een gevoel van autonomie, maar vergroten tegelijkertijd de druk om voortdurend de ‘juiste’ keuzes te maken om klachten te voorkomen.

4.7 Rol van de zorgcontext

Uit de analyse blijkt dat ervaringskennis van mensen met migraine niet altijd wordt erkend of gevalideerd binnen de zorgcontext. Met name individuele ervaringen rondom leefstijlaanpassingen zoals voeding, worden door zorgprofessionals regelmatig gebagatelliseerd of niet beschouwd als legitieme kennisbron. Hierdoor ontstaat een spanning tussen de ervaringsgerichte kennis van patiënten en de ‘evidence-based’ kennis waarop de medische praktijk veelal is gebaseerd.

“(…) Maar wanneer ik dit [effecten van dieetverandering op migraineklachten] bespreek met artsen of specialisten, wordt het vaak weggewuifd. Er wordt lacherig over gedaan, of gezegd dat er ‘geen bewijs’ voor is (…), ik bén het bewijs. Ik ervaar het aan den lijve.” (ID: 892)

Het gebrek aan erkenning van ervaringskennis hangt samen met een breder gevoel van onbegrip. Vertellers geven aan zich onvoldoende gehoord en serieus genomen te voelen wanneer hun eigen observaties en ervaringen geen plek krijgen in de besluitvorming rondom behandeling.

“Ik begrijp dat artsen moeten werken met richtlijnen en onderbouwing, maar ik zie te weinig bereidheid om mee te bewegen, te luisteren, of open te staan voor wat patiënten zelf ontdekken.” (ID: 892)

Wanneer de zorg onvoldoende aansluit bij deze ervaringskennis, wordt de reguliere zorg door sommigen als tekortschietend ervaren. De nadruk op protocollen en medicamenteuze behandeling laat volgens hen beperkt ruimte voor maatwerk en voor het gezamenlijk verkennen van leefstijlgerichte benaderingen.

“De hoofdpijnverpleegkundige neemt niet de tijd voor triggers, leefstijladviezen enzovoort.” (ID: 5035)

Dit versterkt het gevoel vast te lopen binnen het zorgsysteem en kan leiden tot gevoelens van frustratie en machteloosheid, met name wanneer vertellers ervaren dat zij zelf wel verbeteringen hebben gevonden buiten de reguliere zorg om:

“Het is frustrerend om keer op keer tegen een muur op te lopen in de reguliere zorg als je zelf ontdekt dat een andere weg wél verlichting biedt”. (ID: 892)

Tegenover deze ervaringen staat de waardering voor een meer betrokken en meedenkende houding van een zorgverlener, die praktische handvatten aanreiken ter ondersteuning van het dagelijks leven met migraine. In dergelijke situaties ervaren vertellers meer vertrouwen in hun eigen handelen en meer mogelijkheden om met klachten om te gaan:

“En als het even wat minder gaat, dan heb ik wel de tools in handen om er óf even aan toe te geven óf het weer ten positieve te wenden.” (ID: 1196)

Fysiotherapie wordt door verschillende mensen expliciet genoemd als een vorm van zorg waarin deze elementen wel aanwezig zijn. Vertellers hebben vooral behoefte aan een vorm van zorg waarin professionele expertise en ervaringskennis elkaar aanvullen:

“Hoe belangrijk een fysiotherapeut is met kennis van migraine, leefstijl. Na alle jaren zoektocht zo’n goede fysiotherapeut gevonden die van A tot Z mee keek en zorgde dat ik de juiste diagnose kreeg. Ik vind dat de fysiotherapeut onderschat wordt.” (ID: 5035)

De analyse laat een patroon zien waarin spanning tussen medische kennis en ervaringskennis samengaat met een duidelijke behoefte aan meer afstemming in de zorgpraktijk.

4.8 Rol van de sociale omgeving

Naast de zorgcontext speelt ook de sociale omgeving een belangrijke rol in het zelfmanagement van migraine. De bevindingen laten zien dat sociale relaties zowel ondersteunend als belemmerend kunnen werken bij het omgaan met de aandoening en het volhouden van leefstijlaanpassingen.

Met name begrip, erkenning en praktische steun vanuit partners, familieleden en vrienden blijken belangrijke voorwaarden voor het succesvol implementeren van leefstijlveranderingen. Vertellers beschrijven hoe een ondersteunende omgeving kan bijdragen aan gevoelens van acceptatie:

“Zijn begrip is cruciaal, amai. Als je nog eens op je kop krijgt omdat je in bed ligt, dan voel je je helemaal een loser of een vreselijk mens. En geloof me, dat heb ik ook meegemaakt.” (Gruyaert, 2019, p.191)

Wanneer leefstijlaanpassingen leiden tot een afname van migraineklachten, ervaren vertellers bovendien dat zij opnieuw kunnen deelnemen aan sociale activiteiten, werk en sport. Deze hernieuwde participatie draagt bij aan een verbeterde kwaliteit van leven en aan een gevoel van normaliteit.

“Ik ben vorige week naar de musical Moulin Rouge geweest vol met licht en geluid en tot ’s avonds laat en het ging helemaal prima. Ik heb ervan genoten. Dat had ik een paar maanden geleden echt niet voor mogelijk gehouden. Ook het hardlopen gaat weer goed en het voornaamste, ik vind het heel erg fijn om te doen. Ik heb in elk geval weer energie en levenslust.”
(ID: 1196)

“Ik kan weer meerdere afspraken op 1 dag plannen zonder dat dat eindigt met migraine. Ik kan meer sporten, ik slaap beter, als ik slecht slaap geeft dat niet meteen migraine. Ik heb weer een sociaal leven, werk volop als vrijwilliger, ik heb gewoon weer mijn leven terug.” (ID: 4504)

Tegenover deze positieve ervaringen staan echter situaties waarin migraine en de impact daarvan regelmatig door de sociale omgeving wordt geminimaliseerd of verkeerd geïnterpreteerd. Vertellers beschrijven hoe hun klachten soms worden gereduceerd tot ‘gewone hoofdpijn’ of beschouwd als overdreven en iets waar men zich ‘gewoon overheen moet zetten’.

“Heb je nu alwéér hoofdpijn? Kom kom, zo erg zal het wel niet zijn. Vooruit nou, laat je niet zo gaan, wees flink, pak eens wat aan. Denk eens aan véél ziekere mensen, die zouden het ook wel anders wensen.” (De Scally, 1996, p.11)

Daarnaast laten de bevindingen zien dat leefstijlaanpassingen zelf nieuwe vormen van belasting kunnen creëren. Met name restrictieve aanpassingen, zoals strikte dieetregimes, kunnen sociale interacties beperken, deelname aan alledaagse activiteiten bemoeilijken en vragen om voortdurende afwegingen tussen gezondheidswinst en sociale participatie.

“Sinds ik alleen nog maar eet wat ik zelf kook/klaarmaak heb ik geen aanval meer gehad. Ik kan dus nooit meer bij iemand eten.” (ID: 2000)

Dit citaat illustreert dat effectieve leefstijlaanpassingen niet zonder consequenties zijn. Hoewel zij kunnen bijdragen voor sommigen aan symptoomvermindering, kunnen zij tegelijkertijd gepaard gaan met sociale beperkingen en extra mentale belasting.

Gezamenlijk laten deze bevindingen zien dat de sociale omgeving een belangrijke context vormt waarbinnen zelfmanagement plaatsvindt. Sociale steun en erkenning kunnen het volhouden van leefstijlveranderingen faciliteren en bijdragen aan verbeterde kwaliteit van leven. Tegelijkertijd kunnen onbegrip en sociale beperkingen juist bijdragen aan demotivatatie, twijfel en een verminderde consistentie in het volhouden van gedragsveranderingen. De sociale context blijkt daarmee van grote invloed op de wijze waarop mensen met migraine hun aandoening ervaren en ermee omgaan.

H5. Discussie en conclusie

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de geanalyseerde ervaringsverhalen en boeken verder geïnterpreteerd. Daarna volgt een kritische reflectie op dit onderzoek, wordt de conclusie besproken en worden aanbevelingen gedaan voor de praktijk en vervolgonderzoek.

5.1 Interpretatie resultaten

Dit onderzoek had als doel inzicht te verkrijgen in hoe mensen met migraine leefstijlaanpassingen ervaren, wat hen hierbij ondersteunt of belemmert, en hoe dit samenhangt met de ervaren ziektelast. De resultaten laten zien dat er verschillende spanningsvelden zichtbaar worden.

Onzichtbare aandoening

De resultaten sluiten aan bij de conceptualisering van migraine als een ‘onzichtbare aandoening’, zoals beschreven door Nichols et al. (2017). Vertellers beschrijven een structureel gebrek aan erkenning en begrip vanuit zowel hun sociale omgeving als de zorgcontext.

De bevindingen suggereren echter dat deze onzichtbaarheid verder reikt dan zichtbare symptomen. Ook de legitimiteit van ervaringskennis blijkt onder druk te staan. Mensen met migraine ervaren dat hun persoonlijke inzichten met betrekking tot leefstijlaanpassingen niet altijd serieus worden genomen door zorgprofessionals. Dit wijst op een spanningsveld tussen ervaringskennis en ‘evidence-based’ medische kennis.

Deze epistemische spanning kan worden opgevat als een aanvullende dimensie van de onzichtbaarheid van migraine en als factor die bijdraagt aan de ervaren ziektelast. Tegelijkertijd wijzen de resultaten erop dat dit spanningsveld niet uitsluitend voortkomt uit onwil van zorgprofessionals, maar mede wordt veroorzaakt door het huidige zorgsysteem dat primair is ingericht op wetenschappelijke kennis, ten koste van persoonlijke ervaringen. Dit is in lijn met de kritiek van Remmers et al. (2026) dat de huidige wetenschap en zorgpraktijk nog niet in staat zijn ervaringskennis als volwaardige kennisbron te erkennen.

De resultaten suggereren dat beide kennisvormen niet per definitie tegenover elkaar hoeven te staan, maar dat het ontbreken van erkenning voor ervaringskennis kan bijdragen aan gevoelens van onbegrip en afstand binnen de zorgrelatie.

Zelfmanagement: tussen autonomie en belasting

De resultaten bevestigen de eerdere inzichten van Convery et al. (2019) dat zelfmanagement een centrale rol speelt in het omgaan met migraine. In lijn met beleidsmatige uitgangspunten beschreven door Heijmans et al. (2014) ervaren vertellers dat leefstijlaanpassingen kunnen bijdragen aan een groter gevoel van controle en autonomie, doordat zij actief invloed uitoefenen op hun leefstijl en daarmee hun klachten.

Tegelijkertijd laten de bevindingen zien dat zelfmanagement gepaard gaat met een inherente spanning. Het actief reguleren van leefstijl, zoals het vermijden van triggers en het maken van ‘juiste’ keuzes, vraagt om constante alertheid en discipline. Wanneer deze inspanningen niet het gewenste effect hebben, kan dit leiden tot gevoelens van frustratie en onzekerheid.

Zelfmanagement blijkt daarmee niet uitsluitend bevrijdend te werken, maar ook belastend omdat het onder andere schuldgevoelens kan creëren. Deze dubbele betekenis bevestigt eerdere inzichten van Sav et al. (2013), dat zelfmanagementtaken een belangrijke bron van behandellast vormen. Autonomie en belasting blijken in de praktijk nauw met elkaar verweven, wat de complexiteit van zelfmanagement benadrukt.

Ziektelast en behandellast: herverdeling van belasting

In lijn met de literatuur van Gallacher et al. (2018) en Sav et al. (2015) laten de resultaten zien dat behandellast een integraal onderdeel vormt van de totale ziektebelasting. Hoewel veel vertellers een afname van fysieke klachten en een verbetering in kwaliteit van leven beschreven, leidt dit zelden tot een volledige reductie van de ervaren belasting.

In plaats daarvan lijkt er sprake van een herverdeling van belasting over verschillende domeinen. Waar fysieke klachten afnemen, kunnen mentale belasting, bijvoorbeeld voortdurende waakzaamheid, en sociale belasting (zoals beperkingen door leefstijlaanpassingen) juist toenemen. Dit suggereert dat ziektebelasting en behandellast in de praktijk niet los van elkaar staan, maar elkaar beïnvloeden en deels overlappen.

Deze bevinding benadrukt het belang van het beschouwen van ziektebelasting als een dynamisch en multidimensionaal concept, waarin verschillende vormen van belasting elkaar beïnvloeden en voortdurend in balans moeten worden gebracht.

Tekortschietende aansluiting van de zorg

De resultaten benadrukken het belang van persoonsgerichte zorg, waarin ruimte is voor maatwerk en leefstijlaanpassingen worden afgestemd op de individuele context van de patiënt. Tegelijkertijd ervaren mensen met migraine een gebrek aan adequate begeleiding bij het implementeren van deze aanpassingen.

Als gevolg hiervan voelen patiënten zich genoodzaakt zelfstandig informatie te verzamelen en te experimenteren met mogelijke interventies. De verantwoordelijkheid voor behandeling verschuift daarmee gedeeltelijk van de zorgprofessional naar de patiënt. Hoewel dit aansluit bij de uitgangspunten van zelfmanagementbeleid (Heijmans et al., 2014), laten de resultaten een spanningsveld zien tussen dit beleidsideaal en de praktijkervaringen van patiënten. Doordat de ervaren ondersteuning niet altijd toereikend blijkt.

Dit kan leiden tot een toename van de behandellast, aangezien patiënten niet alleen hun klachten moeten managen, maar ook zelf richting moeten geven aan hun behandelingsproces. Dit suggereert dat het stimuleren van zelfmanagement zonder voldoende begeleiding het risico met zich meebrengt dat patiënten overbelast raken.

Tegelijkertijd blijven persoonlijke experimenten die hieruit voortkomen vaak impliciet en onderbelicht in de klinische praktijk. Met als consequentie dat deze individuele ervaringen zelden gebundeld worden tot een collectieve kennisbron. Waardevolle inzichten bereiken hierdoor professionals onvoldoende en vinden nauwelijks hun weg naar wetenschappelijke en klinische onderzoeksagenda's (Remmers et al., 2026). In plaats daarvan blijft de kennis gefragmenteerd in individuele verhalen, terwijl meer systematische uitwisseling zou kunnen

bijdragen aan een vorm van ‘citizen science’ waarin patiëntervaringen gezamenlijk worden benut.

De waarde en complexiteit van ervaringskennis

De bevindingen van dit onderzoek laten zien dat ervaringskennis een belangrijke rol speelt in het omgaan met migraine, en daarmee kan functioneren als aanvulling op wetenschappelijke en medische kennis, zoals eerder beschreven door Van de Bovenkamp et al. (2020). De geanalyseerde ervaringsverhalen maken de dagelijkse realiteit van leven met migraine zichtbaar en tonen aan dat ervaringskennis wordt ingezet om houvast te creëren en patronen te herkennen.

Tegelijkertijd wordt ervaringskennis door vertellers niet alleen gezien als aanvullend, maar ook als noodzakelijk, juist omdat zij ervaren dat de reguliere zorg niet altijd voldoende concrete handvatten biedt voor het dagelijks omgaan met migraine. Daarnaast wordt ook de ervaringskennis van anderen als essentieel beschouwd, omdat deze kan dienen als referentiepunt in het eigen proces van uitproberen en vergelijken. Dit sluit aan bij de logica van ‘citizen science’, waarin het systematisch verzamelen en delen van ervaringsgegevens wordt gezien als een manier om kennis over een aandoening te verbreden en te verdiepen (Ter Huurne et al., 2023).

Daartegenover brengen de resultaten ook de complexiteit van ervaringskennis aan het licht. De grote variatie aan ervaringen, leefstijlaanpassingen en combinaties daarvan maakt dat de effectiviteit sterk context- en persoonsafhankelijk wordt ervaren. Wat voor de één bijdraagt aan vermindering van klachten, blijkt voor een ander geen effect te hebben of zelfs wisselende resultaten op te leveren. Hierdoor ontstaat een situatie waarin het verzamelen van meer ervaringskennis niet automatisch leidt tot meer zekerheid, maar juist ook tot onzekerheid over welke informatie leidend kan zijn.

Deze bevindingen maken duidelijk dat de waarde van ervaringskennis niet uitsluitend ligt in het beschikbaar maken ervan, maar ook in de wijze waarop deze kennis wordt geïnterpreteerd en geïntegreerd in bestaande vormen van medische en professionele kennis.

5.2 Kritische reflectie

Zoals eerder benoemd bieden ervaringsverhalen diepgaand inzicht in de beleving van migraine en het toepassen van leefstijlaanpassingen. Deze benadering maakt het mogelijk om subjectieve betekenissen en persoonlijke ervaringen te analyseren die in kwantitatief onderzoek vaak onderbelicht blijven. Tegelijkertijd kent dit onderzoek enkele beperkingen.

Ten eerste zijn bestaande ervaringsverhalen in tegenstelling tot bijvoorbeeld interviews niet verifieerbaar en statisch van aard. De analyse is daardoor volledig afhankelijk van wat expliciet is opgeschreven, zonder mogelijkheid tot doorvragen. Gedurende het analyseproces merkte de onderzoeker soms dat er behoefte was aan nadere toelichting of verdieping, maar dat dit binnen deze onderzoeksopzet niet mogelijk was. Dit bracht het risico met zich mee dat de interpretaties van de onderzoeker niet volledig overeenkomen met de bedoelde betekenis van de verteller.

Om dit risico te beperken heeft de onderzoeker ingezet op een zorgvuldige en systematische benadering van de data, door zich grondig vertrouwd te maken met de inhoud en de teksten

meerdere malen te herlezen alvorens te starten met coderen (Bricki & Green, 2007). Daarnaast is tijdens de analyse aandacht besteed aan het zo dicht mogelijk blijven bij de oorspronkelijke formuleringen van de vertellers om interpretatieve vertekening te minimaliseren (Tenny et al., 2022).

Een tweede beperking betreft de invloed van de onderzoeker. Omdat het onderzoek door één onderzoeker is uitgevoerd, kunnen selectie, codering en thematisering mogelijk zijn beïnvloed door individuele analytische keuzes en vooronderstellingen. Om deze beperking te ondervangen is gebruikgemaakt van de eerder beschreven validiteitsprincipes van Mays en Pope (2000). De betrouwbaarheid is vergroot door transparantie over het analyseproces, het expliciet meenemen van ‘negatieve bewijzen’ en het toepassen van reflexiviteit gedurende het onderzoeksproces.

Daarnaast is triangulatie toegepast door gebruik te maken van twee databronnen uit verschillende contexten en tijdsperioden. Hoewel de ervaringsverhalen uit het Vertelpunt recent zijn (maximaal één jaar oud) en de gebruikte boeken ouder zijn, bleek deze combinatie juist waardevol. De ervaringsverhalen bieden actuele, individuele perspectieven, terwijl de boeken deze ervaringen plaatsen binnen een bredere context. Dit heeft bijgedragen aan de interpretatieve diepgang van de analyse. Triangulatie draagt in het algemeen significant bij aan de geloofwaardigheid van resultaten binnen kwalitatief onderzoek (Mortelmans, 2013).

Daarnaast heeft de onderzoeker als onderdeel van het onderzoekstraject deelgenomen aan een duidingssessie over ervaringsverhalen rond leefstijl bij multiple sclerose (MS), georganiseerd door JLAM en StoryConnect. Aan deze sessie namen ervaringsdeskundigen, neurologen en leden van de MS-vereniging deel. Hoewel deze sessie plaatsvond nadat de analyse van de migraine-data grotendeels was afgerond, vertoonden de daar geïdentificeerde thema's waaronder eigen regie, de persoonlijke zoektocht naar leefstijlaanpassingen, motivatie en het spanningsveld met de zorg, sterke overeenkomsten met de resultaten van dit onderzoek. Dit biedt indirecte ondersteuning voor de gevonden patronen en suggereert dat deze niet beperkt zijn tot migraine, maar mogelijk breder voorkomen binnen contexten van chronische aandoeningen waarin leefstijl een rol kan spelen.

5.3 Conclusie

Om de hoofdvraag “Wat zijn de ervaringen van mensen met migraine met leefstijlaanpassingen, wat ondersteunt of belemmert hen hierbij, en hoe beïnvloeden deze aanpassingen hun ervaren ziektelast?” te kunnen beantwoorden is deze conclusie onderverdeeld in vijf onderdelen: ervaringen met leefstijl, ondersteunend bij leefstijlaanpassingen, belemmerend bij leefstijlaanpassingen en invloed van leefstijlaanpassingen op de ervaren ziektelast. Daarna wordt dit samengevat als concreet antwoord op de hoofdvraag.

Ervaringen met leefstijlaanpassingen

Mensen met migraine ervaren leefstijlaanpassingen als een langdurig, persoonlijk en niet-lineair proces, waarin zij voortdurend zoeken naar een aanpak die aansluit bij hun individuele situatie. De aanpassingen richten zich voornamelijk op voeding, slaap, stressmanagement en dagelijkse routines, waarbij verschillende aanpassingen vaak gelijktijdig worden toegepast. De ervaren effectiviteit hiervan verschilt sterk tussen vertellers: sommigen beschrijven ingrijpende verbeteringen, waarbij medicatie zelfs niet meer nodig lijkt, terwijl anderen slechts beperkte of

geen veranderingen ervaren. Leefstijlaanpassingen worden daarmee niet ervaren als een eenduidige oplossing, maar eerder als een vorm van symptoommanagement met wisselende en onvoorspelbare uitkomsten.

Daarnaast spelen autonomie en eigen regie een belangrijke rol in de ervaringen van mensen met migraine. Het gevoel zelf invloed te kunnen uitoefenen op klachten biedt hoop en motivatie, maar gaat tegelijkertijd gepaard met een voortdurende verantwoordelijkheid om alert te blijven op triggers en leefstijlkeuzes.

Ondersteunend bij leefstijlaanpassingen

Ondersteuning bij leefstijlaanpassingen wordt voornamelijk gevonden in kennis, inzicht en begeleiding. Het actief zoeken naar informatie via diverse bronnen stelt mensen in staat hun migraine beter te begrijpen en weloverwogen keuzes te maken met betrekking tot hun leefstijl. Dit draagt bij aan een versterkt gevoel van grip en controle op de klachten. Daarnaast wordt professionele ondersteuning als waardevol ervaren, met name wanneer zorgverleners meedenken, openstaan voor individuele ervaringen en praktische handvatten bieden om leefstijlaanpassingen in het dagelijks leven te integreren. In het bijzonder wordt de meer holistische benadering binnen de fysiotherapie als ondersteunend ervaren.

Belemmerend bij leefstijlaanpassingen

Belemmeringen worden zowel binnen de zorgcontext als in de sociale omgeving ervaren. Een belangrijk knelpunt betreft de ervaren beperkte erkenning van ervaringskennis binnen de zorg, met name wanneer leefstijlaanpassingen worden verworpen vanwege een gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing. Dit kan leiden tot gevoelens van onbegrip en spanning in de interactie met zorgprofessionals. Daarnaast draagt het gebrek aan betrouwbare en toegankelijke informatie bij aan onzekerheid, waardoor een groot deel van de verantwoordelijkheid bij de patiënt zelf komt te liggen. Ook het ontbreken van begrip binnen de sociale omgeving voor migraine en de impact daarvan op het dagelijks functioneren vormt een belemmering voor het duurzaam volhouden van leefstijlaanpassingen.

Invloed van leefstijlaanpassingen op ervaren ziektelast

Leefstijlaanpassingen hebben een duidelijke, maar niet eenduidige invloed op de ervaren ziektelast. Op fysiek niveau kunnen deze aanpassingen voor sommigen leiden tot een afname in frequentie en intensiteit van migraineaanvallen en een verbetering van het dagelijks functioneren. Desondanks blijft de ziektelast doorgaans aanwezig en vertoont deze een fluctuerend verloop. Op mentaal niveau kunnen leefstijlaanpassingen leiden tot meer rust en een versterkt gevoel van controle, maar ook tot voortdurende alertheid en een ervaren druk om klachten te voorkomen. Op sociaal niveau kunnen zij enerzijds bijdragen aan een grotere mate van participatie, maar anderzijds ook beperkingen opleggen door het naleven van strikte leefregels. Hierdoor lijkt de ziektelast eerder te verschuiven dan te verdwijnen: waar de fysieke belasting afneemt, kunnen mentale en sociale belasting toenemen.

Beantwoording hoofdvraag

Over het geheel genomen laten de resultaten zien dat mensen met migraine leefstijlaanpassingen ervaren als een complex en dynamisch proces waarin zij actief proberen

grip te krijgen op hun klachten, met wisselende uitkomsten. Deze aanpassingen worden enerzijds ondersteund door kennis, inzicht en (beperkte) professionele begeleiding, maar anderzijds belemmerd door een gebrek aan erkenning van ervaringskennis, beperkte informatievoorziening en sociaal onbegrip.

De invloed op de ervaren ziektelast is daarmee niet eenduidig. Hoewel vaak sprake is van een afname van fysieke klachten en een verbetering van het dagelijks functioneren, leidt dit niet automatisch tot een lagere totale ziektelast. In plaats daarvan lijkt de ziektelast te worden herverdeeld over fysieke, mentale en sociale domeinen. Leefstijlaanpassingen reduceren de ziektelast dus niet volledig, maar veranderen vooral de vorm en beleving ervan.

5.4 Aanbevelingen voor de praktijk

Voor de begeleiding van mensen met migraine wordt aanbevolen de zorg verder te ontwikkelen richting een geïntegreerde en persoonsgerichte benadering. Een belangrijke stap hierin is het structureel centraler positioneren van de ervaringskennis van patiënten binnen het behandelproces. Patiënten moeten niet uitsluitend worden gezien als ontvangers van zorg, maar ook als kennisdragers van hun eigen lichaam, klachtenverloop en persoonlijke triggers. Het actief benutten van deze kennis kan bijdragen aan een beter afgestemde behandeling.

Daarom wordt aanbevolen om in de migrainezorg explicieter uit te gaan van een biopsychosociaal en holistisch perspectief, zoals in toenemende mate het geval is bij andere chronische aandoeningen. Dit vraagt om een verschuiving van een generieke, op gemiddelden gebaseerde benadering naar een meer gepersonaliseerde benadering. Binnen de bestaande diagnostische kaders zou daarom meer ruimte mogen zijn voor differentiatie op individueel niveau, gezien de aanzienlijke variatie in klachten, verloop en impact bij mensen met migraine.

Daarnaast wordt aanbevolen om ervaringen en experimenten van patiënten systematischer te documenteren en te analyseren, zodat deze niet alleen bijdragen aan individueel inzicht, maar ook aan bredere kennisontwikkeling over migraine voor zowel professionals als patiënten.

5.5 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Voor vervolgonderzoek wordt aanbevolen om de interpretatie van onderzoeksresultaten niet uitsluitend bij de onderzoeker te laten, maar deze te verrijken via duidingssessies met ervaringsdeskundigen, patiëntenorganisaties en zorgprofessionals. Hierbij analyseert de onderzoeker de data primair binnen de vooraf vastgestelde kaders, waarna de duidingssessies kunnen worden ingezet als een vorm van ‘member checking’ ter verdieping en toetsing van de interpretatie. Op deze wijze wordt de initiële analyse aangevuld met meerdere perspectieven, wat kan leiden tot een rijkere duiding van de resultaten.

Daarnaast wordt aanbevolen om het onderzoek periodiek te herhalen, bijvoorbeeld op jaarlijkse basis. Door herhaalde metingen uit te voeren kan beter inzicht worden verkregen in veranderingen in leefstijl, het beloop van migraineklachten en de dynamiek tussen behandellast en ziektelast over tijd. Dit maakt het mogelijk om ontwikkelingen longitudinaal te volgen en patronen beter te duiden.

Tot slot wordt aanbevolen om het vervolgonderzoek aan te vullen met het perspectief van zorgprofessionals. In het huidige onderzoek ligt de nadruk vooral op het patiëntperspectief,

terwijl de input van professionals beperkt is gebleven. Door beide perspectieven systematisch te integreren, kunnen die praktijkwerelden dichterbij elkaar worden gebracht, wat kan leiden tot een verdiept begrip van de zorg rondom migraine.

Referentielijst

- Akrouh, N., Wehrens, R., & Van de Bovenkamp, H. (2024). Engaging citizens in experiments with computational analysis of patient stories: From unwarranted reductions to meaningful insights. *Big Data & Society*, 11(4), 20539517241290218.
- Al-Busaidi, Z. Q. (2008). Qualitative research and its uses in health care. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 8(1), 11.
- Amoozegar, F., Khan, Z., Oviedo-Ovando, M., Sauriol, S., & Rochdi, D. (2022). The burden of illness of migraine in Canada: new insights on humanistic and economic cost. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 49(2), 249-262.
- Bricki, N., & Green, J. (2007). A guide to using qualitative research methodology.
- Casas-Limón, J., Quintas, S., López-Bravo, A., Alpuente, A., Andrés-López, A., Castro-Sánchez, M. V., ... & Irimia, P. (2024). Unravelling migraine stigma: A comprehensive review of its impact and strategies for change. *Journal of Clinical Medicine*, 13(17), 5222.
- Charon, R. (2008). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press.
- Cottrell, C. K., Drew, J. B., Waller, S. E., Holroyd, K. A., Brose, J. A., & O'Donnell, F. J. (2002). Perceptions and needs of patients with migraine: a focus group study. *The Journal of family practice*, 51(2), 142.
- Couturier, E. G. M., & Carpay, J. A. (2012). Pathofysiologie en diagnostiek van migraine. In *Veel gestelde vragen over hoofdpijn-migraine* (pp. 23-35). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Convery, E., Hickson, L., Keidser, G., & Meyer, C. (2019, February). The chronic care model and chronic condition self-management: an introduction for audiologists. In *Seminars in hearing* (Vol. 40, No. 01, pp. 007-025). Thieme Medical Publishers.
- Deslippe, A. L., Soanes, A., Bouchaud, C. C., Beckenstein, H., Slim, M., Plourde, H., & Cohen, T. R. (2023). Barriers and facilitators to diet, physical activity and lifestyle behavior intervention adherence: a qualitative systematic review of the literature. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 20(1), 14.
- Duburcq, A., Molins, M., Debremaeker, S., Joie, J., Lopes, L., Nevoret, C., & Begasse de Dhaem, O. (2025). Overview of migraine care, impact of the disease, and patient experience in France through patient voices: a cross-sectional and participatory survey study. *The Journal of Headache and Pain*, 26(1), 76.
- Eigenbrodt, A. K., Ashina, H., Khan, S., Diener, H. C., Mitsikostas, D. D., Sinclair, A. J., ... & Ashina, M. (2021). Diagnosis and management of migraine in ten steps. *Nature Reviews Neurology*, 17(8), 501-514.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107-115.
- Filzmoser, N., Webber, I., Kerr, G., Alaa, A., El Asmar, M. I., Karki, M., ... & El-Osta, A. (2024). Exploring the link between self-management of migraine and emotional wellbeing: a cross-sectional study of community-dwelling migraine sufferers. *BMC neurology*, 24(1), 47.

- Frank, A. W. (2000). The standpoint of storyteller. *Qualitative health research*, 10(3), 354-365.
- Gallacher, K. I., May, C. R., Langhorne, P., & Mair, F. S. (2018). A conceptual model of treatment burden and patient capacity in stroke. *BMC family practice*, 19(1), 9.
- Goodwin, D., Mays, N., & Pope, C. (2020). Ethical Issues in Qualitative Research. In *Qualitative Research in Health Care* (4de editie, pp. 27–41). Wiley Online Books. <https://doi.org/10.1002/9781119410867.ch3>
- Gunning, F. E. (2011). *HOE WORD IK MIGRAINE DE BAAS? Prospectieve Elektronische Dagboekstudie naar Waarschuwingsteken 72 uur vóór een Migraineaanval* (Master's thesis).
- Heijmans, M., Waverijn, G., & Van Houtum, L. (2014). Zelfmanagement, wat betekent het voor de patiënt. *Utrecht: NIVEL*.
- Hoofdpijnnet (2025). *Deel anoniem jouw verhaal over medicatieovergebruik*. Hoofdpijnnet. <https://hoofdpijnnet.nl/onderzoek-medicatie-overgebruik-hoofdpijn-migraine-vertelpunt/>
- Kirch, W. (Ed.). (2008). *Encyclopedia of Public Health: Volume 1: A-H Volume 2: I-Z*. Springer Science & Business Media.
- Kuruville, D. E., Mehta, A., Ravishankar, N., & Cowan, R. P. (2021). A patient perspective of complementary and integrative medicine (CIM) for migraine treatment: a social media survey. *BMC complementary medicine and therapies*, 21(1), 58.
- Lanteri-Minet, M., Casarotto, C., Bretin, O., Collin, C., Gugenheim, M., Raclot, V., ... & Lefebvre, H. (2025). Prevalence, characteristics and management of migraine patients with triptan failure in primary care: the EMR France-Mig study. *The Journal of Headache and Pain*, 26(1), 153.
- Mangrum, R., Bryant, A. L., Gerstein, M. T., McCarrier, K. P., Houts, C. R., McGinley, J. S., & Wirth, R. J. (2024). The impacts of migraine on functioning: results from two qualitative studies of people living with migraine. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 64(2), 156-171.
- May, C. R., Eton, D. T., Boehmer, K., Gallacher, K., Hunt, K., MacDonald, S., ... & Shippee, N. (2014). Rethinking the patient: using Burden of Treatment Theory to understand the changing dynamics of illness. *BMC health services research*, 14(1), 281.
- Mays, N., & Pope, C. (2000). Assessing quality in qualitative research. *Bmj*, 320(7226), 50-52.
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*.
- NHG. (2025). *NHG-standaard Hoofdpijn (M19)*. Nederlands Huisartsen Genootschap. <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/hoofdpijn#volledige-tekst>
- Nichols, V. P., Ellard, D. R., Griffiths, F. E., Kamal, A., Underwood, M., Taylor, S. J., & CHES team. (2017). The lived experience of chronic headache: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. *BMJ open*, 7(12), e019929.
- Novak, M., Costantini, L., Schneider, S., & Beanlands, H. (2013, March). Approaches to self-management in chronic illness. In *Seminars in dialysis* (Vol. 26, No. 2, pp. 188-194). Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd.

Patiëntervaringsverhalen. (2026).

Patiëntervaringsverhalen. <https://www.patiëntervaringsverhalen.nl/over-patiëntervaringsverhalen/>

Remmers, G., Koekkoek, G., Wilmont, I., Radstake, T., Koning, M., Duinkerken, H., Meijerink, J., van Oortmerssen, G., te Velde, A., Van de Bovenkamp, H., Voshol, P., Nutma, I., van Gent, J., Wolswinkel, R., Bloem, E., Bevelander, K., Hertzberger, R., Boeser, M., Beerenfenger, S., de Vette, M., de Groot, M., Atsma, D., (2026).

Roser, M., Ritchie, H., & Spooner, F. (2021). Burden of disease. Our world in data.

Rosignoli, C., Ornello, R., Onofri, A., Caponnetto, V., Grazi, L., Raggi, A., ... & Sacco, S. (2022). Applying a biopsychosocial model to migraine: rationale and clinical implications. *The Journal of Headache and Pain*, 23(1), 100.

Sav, A., King, M. A., Whitty, J. A., Kendall, E., McMillan, S. S., Kelly, F., ... & Wheeler, A. J. (2015). Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health Expectations*, 18(3), 312-324.

Sav, A., Salehi, A., Mair, F. S., & McMillan, S. S. (2017). Measuring the burden of treatment for chronic disease: implications of a scoping review of the literature. *BMC medical research methodology*, 17(1), 140.

Slade, M., Todowede, O., Boyd, D., Ewart, C., Hara, A., Higton, F., ... & Rennick-Egglestone, S. (2025). Living with mental health issues: citizen science project on self-management strategies. *npj Mental Health Research*, 4(1), 50.

Spencer-Bonilla, G., Quiñones, A. R., Montori, V. M., & International Minimally Disruptive Medicine Workgroup. (2017). Assessing the burden of treatment. *Journal of general internal medicine*, 32(10), 1141-1145.

Stichting Jouw Leefstijl als Medicijn (JLAM), StoryConnect, Vereniging Hoofdpijnnet. (2025). *Verslag Duidingswerksessie Leefstijlaanpassingen door mensen met Migraine en NAH*. <https://www.jeleefstijlalsmedicijn.nl/wp-content/uploads/2025/06/Rapport-Leefstijlaanpassingen-Migraine-en-NAH-2024.pdf>

Tenny, S., Brannan, J. M., & Brannan, G. D. (2022). Qualitative study.

Ter Huurne, E., van der Zwart, J., Konrad, K., & Kloek, G. (2023). Burgerwetenschap voor preventieve zorg en welzijn: Inzicht in behoeften en mogelijkheden van burgers om met technologie aan hun gezondheid te werken. In *Veldboek burgerwetenschap voor gezondheid: Praktijkervaringen in regio Twente* (pp. 100-106). TOPFIT Citizenlab.

Terwindt, G. M. (2022). *Migraine is een hersenziekte: als het eenvoudig was hadden we het al opgelost*. Universiteit Leiden.

Trappenburg, J., Jonkman, N., Jaarsma, T., van Os-Medendorp, H., Kort, H., de Wit, N., ... & Schuurmans, M. (2014). Zelfmanagement bij chronische ziekten. *Huisarts en wetenschap*, 57(3), 120-124.

Van de Bovenkamp, H. M., Platenkamp, C., & Bal, R. (2020). Understanding patient experiences: The powerful source of written patient stories. *Health Expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 23(3), 717.

Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social science & medicine*, 57(8), 1409-1419.

Wexler, A. (2022). Mapping the landscape of do-it-yourself medicine. *Citizen science: theory and practice*, 7(1), 38.

Bijlagen

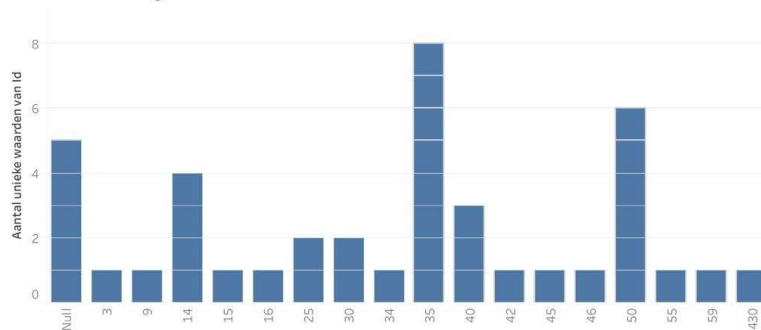
Bijlage 1 Overzicht Ervaringsverhalen Vertelpunt Migraine

Aantal	ID	Leeftijd	Geslacht	Hoe lang migraine
1	880	62	Vrouw	45
2	892	70	Vrouw	59
3	898	66	Vrouw	50
4	1196	51	Vrouw	35
5	1222	Onbekend	Onbekend	Onbekend
6	1224	79	Vrouw	14
7	1288	65	Vrouw	35
8	1453	42	Vrouw	14
9	2000	72	Vrouw	55
10	2155	57	Vrouw	35
11	2205	56	Vrouw	40
12	2722	72	Vrouw	50
13	2725	61	Vrouw	50
14	2853	43	Man	30
15	3048	62	Vrouw	50
16	3662	72	Vrouw	50
17	4494	32	Vrouw	9
18	4504	63	Vrouw	35
19	4518	59	Vrouw	46
20	4956	Onbekend	Vrouw	25
21	5035	30	Vrouw	16
22	5168	30	Vrouw	14
23	5354	78	Man	35
24	5398	31	Vrouw	14
25	5401	Onbekend	Onbekend	Onbekend
26	5432	68	Vrouw	50
27	5443	29	Vrouw	15
28	5569	Onbekend	Onbekend	Onbekend
29	5570	Onbekend	Onbekend	Onbekend
30	5620	61	Man	43
31	5678	57	Vrouw	35
32	5684	55	Vrouw	40
33	5690	20	Vrouw	3
34	5691	42	Vrouw	35
35	5939	29	Vrouw	15

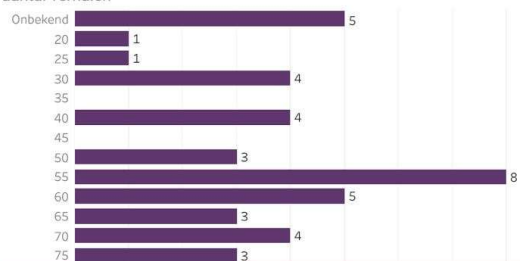
Toon alleen verhalen met
minimaal 10 woorden

Ziekte Keuze
Migraine

Duur aandoening

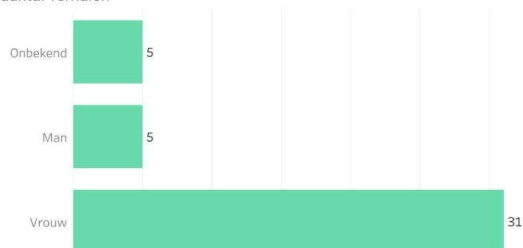


Leeftijd tot
aantal verhalen



Geslacht

aantal verhalen



Bijlage 2 Overzicht Ervaringsverhalen boeken

Titel:	Kinderen waaien om	Hoofdbreken over hoofdzaken	Kop Op
Auteur:	Mariëtte Baarda	Dick de Scally	Evy Gruyaert
Jaartal:	2016	1996	2019
Geslacht auteur	Vrouw	Man	Vrouw
Korte omschrijving:	Autobiografisch ervaringsverhaal over leven met migraine	Bundel van 33 korte ervaringsverhalen over migraine	Non-fictie ervarings- en informatief boek met autobiografische elementen van de auteur en van 10 andere mensen met migraine