

Leven met migraine en stigma

Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van vrouwelijke migrainepatiënten

Erasmus School of
Health Policy
& Management



Naam	Heather van Leeuwen
Studentennummer	750688
Naam begeleider	Prof. dr. Hester van de Bovenkamp
Naam meelezer	Prof. dr. Jane Murray Cramm
Aantal woorden	13880
Datum	06-06-2026

Statement AI-gebruik:

In dit thesisplan is gebruik gemaakt van het AI programma: ChatGPT. Deze tool is gebruikt om artikelen te zoeken en ter inspiratie om eigen teksten te herzien of grammaticaal te verbeteren.

Voorwoord

Voor u ligt het resultaat van mijn masterscriptie aan de Erasmus Universiteit. Deze scriptie is uitgevoerd in het kader van de deeltijdmaster Zorgmanagement aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Deze scriptie onderzoekt de ervaringsverhalen van vrouwen met migraine en de wijze waarop zij stigma rondom hun aandoening ervaren en hiermee omgaan.

Tijdens de keuzeperiode voor scriptieonderwerpen had ik direct een sterke voorkeur voor het onderwerp ervaringsverhalen over zorg en leven met migraine. Deze interesse komt voort uit het feit dat ik zelf ook regelmatig last heb van migraineaanvallen. Al voordat ik zelf migraine kreeg, was ik bekend met de impact die de aandoening kan hebben op het dagelijks leven, doordat mijn moeder en tante ook migraine hebben. Ook mijn oma had migraine, waardoor de aandoening binnen mijn familie van generatie op generatie wordt doorgegeven.

Voordat ik samen met mijn neuroloog een passend behandelplan vond, heb ik zelf periodes gehad waarin de migraineaanvallen veel invloed hadden op mijn dagelijks leven. Ik vond het lastig om met de aandoening om te gaan en deze te accepteren. Juist daarom was ik sterk geïnteresseerd in de ervaringsverhalen van andere mensen met migraine. Ik was benieuwd naar hun ervaringen en hoopte daarin ook een soort herkenning te vinden. Het lezen van de verschillende boeken die ik voor dit onderzoek heb geselecteerd, heeft mij niet alleen waardevolle inzichten gegeven in de ervaringen van anderen, maar heeft mij ook geholpen om anders naar mijn eigen migraine te kijken. Dit heeft uiteindelijk bijgedragen aan een grotere acceptatie van mijn eigen aandoening.

Toen ik werd ingedeeld bij het onderwerp ervaringsverhalen over zorg en leven met migraine, ontvingen we een lijst met aanbevolen boeken. Eén van deze boeken was *Not Tonight* van Jonna Kemper, waarin wordt ingegaan op het stigma rondom migraine, en met name op het stigma dat vrouwen ervaren. Dit boek raakte mij en ik kon mij ook enigszins herkennen in het verhaal. Het lezen ervan heeft er uiteindelijk toe geleid dat ik mijn onderzoek specifiek ben gaan richten op stigma bij vrouwen met migraine. Daarnaast sluit dit onderwerp goed aan bij mijn bredere interesse in vrouwengezondheid, een thema dat ik van groot maatschappelijk belang vind.

Tijdens het schrijven van mijn scriptie heb ik van meerdere mensen feedback op mijn onderzoek gekregen. Hiervoor wil ik in het bijzonder mijn scriptiebegeleider Hester van de Bovenkamp bedanken. Haar eerlijke en kritische feedback heeft bijgedragen aan de verdere ontwikkeling van mijn onderzoek, tot het resultaat dat nu voor u ligt. Daarnaast wil ik mijn medestudent Luca ook bedanken voor het uitwisselen van onderlinge feedback en als sparringpartner. Tot slot bedank ik de Erasmus Universiteit voor de mogelijkheid van dit onderzoek en het beschikbaar stellen van de verhalen.

Ik hoop dat deze scriptie meer inzicht biedt in de manier waarop vrouwelijke migrainepatiënten in Nederland stigma ervaren en hoe zij hiermee omgaan.

Hierbij wens ik u veel leesplezier!

Heather van Leeuwen
6 juni 2026

Abstract

Achtergrond: Migraine is een neurologische aandoening die regelmatig wordt aangeduid als een ‘vrouwenziekte’ en gepaard gaat met een hoge ziektelast. Een aanzienlijk deel van de mensen met migraine krijgt te maken met stigma, wat een negatieve invloed kan hebben op hun welzijn en kwaliteit van leven. In dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen professioneel stigma, publiek stigma en zelfstigma, waarbij ook de wisselwerking tussen deze vormen van stigma centraal staat. Ondanks de toenemende aandacht voor migraine is nog weinig bekend over hoe specifiek vrouwelijke migrainepatiënten stigma ervaren en hoe zij hiermee omgaan in het dagelijks leven. Daarom staat in dit onderzoek de volgende hoofdvraag centraal: *hoe ervaren vrouwelijke migrainepatiënten stigma en hoe gaan zij zelf om met dit stigma?*

Methode: In dit kwalitatieve onderzoek zijn de ervaringen van vrouwen met migraine (21–61 jaar) rondom stigma inzichtelijk gemaakt door het analyseren van zeven ervaringsverhalen in boekvorm. De geselecteerde ervaringsverhalen zijn gepubliceerd tussen 1996 en 2020. Voor de analyse is gebruikgemaakt van een thematische analyse, waaruit drie hoofdthema’s met bijbehorende subthema’s naar voren zijn gekomen. Deze thema’s vormden de basis voor het beantwoorden van de hoofdvraag.

Resultaten: De resultaten van het onderzoek laten zien dat sociale interacties een belangrijke rol spelen in het publiek en professioneel stigma dat vrouwen met migraine ervaren. Ze ervaren beperkt begrip, onvoldoende erkenning en individualisering van de aandoening vanuit hun omgeving en zorgverleners. Deze vormen van extern stigma hangen nauw samen met zelfstigma. Meerdere vrouwen ervaren gevoelens van schaamte en schuld en een innerlijk dilemma rondom hun eigen identiteit in verhouding tot de aandoening. Daarnaast kan stigma leiden tot sociale terughoudendheid en terugtrekking en de medische behandeling negatief beïnvloeden. De bevindingen rondom de medische behandeling sluiten aan bij bredere signalen van genderongelijkheid in de gezondheidszorg voor aandoeningen die vrouwen in onevenredige mate treffen. Tegelijkertijd blijkt uit de resultaten dat vrouwen ook manieren vinden om met het stigma om te gaan, bijvoorbeeld door de aandoening te accepteren en hun ervaringen te delen om stigma tegen te gaan. Daarnaast wordt in meerdere verhalen beschreven dat vrouwen juist steun ervaren vanuit hun omgeving, wat tegenwicht biedt aan het ervaren stigma.

Conclusie: Vrouwelijke migrainepatiënten ervaren verschillende vormen van stigma waarbij publiek en professioneel stigma nauw samenhangen met zelfstigma. Het stigma heeft impact op de medische behandeling en sociale terughoudendheid en terugtrekking van vrouwen met migraine. Tegelijkertijd bieden meerdere vrouwen met migraine actief weerstand aan het ervaren stigma, onder meer door innerlijke acceptatie en het delen van hun eigen ervaringen met de aandoening. Ook ervaren vrouwen steun vanuit hun directe omgeving, wat tegenwicht biedt aan het stigma.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	6
1.1 Probleemstelling.....	6
1.2 Wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie	8
1.3 Doelstelling en onderzoeksvraag	8
1.4 Leeswijzer	8
2. Theoretisch kader.....	9
2.1 Migraine	9
2.2 Stigma	9
2.3 Wisselwerking zelfstigma, publiek stigma en professioneel stigma	10
2.4 Gendergerelateerd stigma.....	11
2.5 Factoren die bijdragen aan het stigma rondom migraine.....	12
2.6 Samenvatting theoretisch kader	13
3. Onderzoeksmethode	14
3.1 Onderzoeksopzet.....	14
3.2 Dataverzameling.....	14
3.3 Data-analyse	15
3.4 Validiteit en betrouwbaarheid.....	15
3.5 Ethische overwegingen	16
4. Resultaten	17
4.1 Sociale beeldvorming rondom migraine	17
4.1.1 Beperkt begrip en erkenning van migraine.....	17
4.1.2 Individualisering van migraine	18
4.2 Impact van stigma.....	20
4.2.1 Gevolgen voor de behandeling	20
4.2.2 Sociale terughoudendheid en terugtrekking.....	20
4.2.3 Zelfstigma	21
4.3 Omgaan met stigma.....	23
4.3.1 Steun	23
4.3.2 Acceptatie.....	25
4.3.3 Oproep en aanspreken	25
5. Discussie	27
5.1 De resultaten in breder perspectief.....	27
5.2 Reflectie onderzoek	30
5.3 Conclusie	32
5.4 Aanbevelingen voor de praktijk	32

5.5 Aanbevelingen vervolgonderzoek.....	33
6. Bronnenlijst	35
7. Bijlage.....	39
7.1 Context lijst	39
7.2 Codeboom	40

1. Inleiding

Sinds mijn puberteit heb ik, als vrouw van 25 jaar, last van migraineaanvallen die beginnen met auraverschijnselen, gevolgd door hevige hoofdpijn. Op zulke momenten ben ik niet meer in staat om mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren. Ondanks dat de klachten meestal na een dag afnemen, heeft de ziekte een grote impact op mijn leven. Toen ik voor het eerst bij de huisarts kwam en medicijnen kreeg voorgeschreven, zei ze bij het weggaan: “Je moet maar snel zwanger worden, dan heb je geen last meer van die migraineaanvallen.” Ook opmerkingen van naasten, zoals “Je hebt je zeker weer erg druk gemaakt de laatste tijd” of “Als jij ergens niet heen wilt, dan speel je toch de migrainekaart”, zorgen ervoor dat ik mij niet serieus genomen voel. Hierdoor vind ik het steeds lastiger om anderen te vertellen dat ik last heb van migraine, mede door gevoelens van schaamte.

Deze persoonlijke ervaringen met migraine vormen de aanleiding voor dit onderzoek. Zoals dit voorbeeld illustreert, voel ik mij als migrainepatiënt niet altijd serieus genomen. Dit sluit aan bij een breder beeld rondom migraine, waarbij migraine volgens de literatuur niet consequent wordt erkend als een legitieme aandoening en er bovendien sprake is van aanzienlijk onbegrip vanuit zowel de samenleving als de zorg (Kempner, 2014). Het gebrek aan erkenning en het onbegrip rondom migraine hebben niet alleen gevolgen voor individuele patiënten, maar roepen ook bredere vragen op over de kwaliteit, toegankelijkheid en organisatie van passende zorg voor migrainepatiënten.

1.1 Probleemstelling

Migraine is een neurologische aandoening die vaak wordt aangeduid als een ‘vrouwenziekte’ en gepaard gaat met een hoge ziektelast (Vanood et al., 2023; Mangrum et al., 2024). In Nederland waren er in 2023 naar schatting 293.400 migrainepatiënten geregistreerd bij de huisarts, waarbij de aandoening bij volwassen vrouwen ongeveer drie keer zo vaak voorkomt als bij mannen (Volksgezondheid en Zorg, 2024; Pakalnis, 2016). Vrouwen rapporteren vaker ernstigere en langdurige aanvallen met meer migraine gerelateerde symptomen zoals een visuele aura, misselijkheid, fotofobie (overgevoeligheid voor licht) en fonofobie (overgevoeligheid voor geluid) (Schroeder et al., 2018). Bovendien tonen meerdere onderzoeken een sterke relatie aan tussen schommelingen in het vrouwelijk geslachtshormoon oestrogeen en migraineaanvallen (Krause et al., 2021).

De perceptie van migraine als een vrouwenziekte staat in verband met de historische en culturele beeldvorming van de aandoening. Lange tijd werd aangenomen dat mensen met migraine een specifieke ‘migrainepersoonlijkheid’ hadden en werden zij beschouwd als neurotisch, hysterisch en emotioneel onstabiel (Parikh et al., 2021). Daarna werd migraine vooral geïnterpreteerd als een psychologische aandoening. Pas sinds het einde van de twintigste eeuw wordt migraine erkend als een neurologische aandoening (Kempner, 2014). Historische analyses tonen echter aan dat de beeldvorming rondom migraine de afgelopen 300 jaar opvallend stabiel is gebleven en dat deze neurologische wending weinig heeft bijgedragen aan de erkenning van migraine als legitieme ziekte (Kempner, 2014; Parikh et al., 2021).

Individen met migraine krijgen vaak te maken met onbegrip en worden weinig serieus genomen, zoals de persoonlijke ervaring ook illustreert. Dit hangt samen met stigma, dat mede wordt gevormd en in stand gehouden door historisch verankerde beeldvorming (Kempner,

2014). Stigma kan worden beschreven als een eigenschap die diep diskwalificerend is en betekenis krijgt in sociale context (Goffman, 1963). Stigma rondom migraine uit zich in verschillende vormen. Zelfstigma, de meest voorkomende vorm van stigma onder migrainepatiënten, ontstaat wanneer patiënten negatieve maatschappelijke opvattingen over migraine overnemen en op zichzelf betrekken (Goadsby et al., 2025; Parikh et al., 2021). Deze vorm staat in nauw verband met professioneel en publiek stigma. Professioneel stigma verwijst naar een stigmatiserende houding van zorgprofessionals ten opzichte van mensen met migraine. Bij publiek stigma is deze stigmatiserende houding juist afkomstig uit de samenleving (Goadsby et al., 2025).

Onderzoek laat zien dat een aanzienlijk deel van de mensen met migraine te maken krijgt met stigma. Hierbij is een onderscheid zichtbaar op basis van het aantal migrainedagen per maand, de prevalentie van stigma varieert van 25,5% bij personen met minder dan vier hoofdpijndagen per maand tot 47,5% bij personen met vijftien of meer migrainedagen (Casas-Limón et al., 2024). Onderzoek naar stigma bij verschillende ziekten toont aan dat migraine, binnen de groep neurologische aandoeningen, het sterkst gestigmatiseerd is (Young, 2024). Lange tijd lag de focus in stigmaonderzoek voornamelijk op psychische aandoeningen, waardoor het stigma rondom migraine relatief onderbelicht is gebleven (Casas-Limón et al., 2024). Het stigma heeft echter een aanzienlijke impact op mensen met migraine, omdat het de ervaren beperkingen kan verergeren, de ziektelast tussen aanvallen vergroot en de algehele kwaliteit van leven negatief beïnvloedt (Shapiro et al., 2024).

De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor de aandoening migraine en het stigma dat erop heerst. Het aantal hoofdpijnspecialisten neemt toe en de patiëntenbelangenorganisaties breiden zich uit en besteden meer aandacht aan het thema stigma (Young, 2024). Sommige hoofdpijnspecialisten zetten zich ook specifiek in tegen het stigma, zo houdt de Nederlandse neuroloog Gisella Terwindt zich al een tijd bezig met dit onderwerp, met name met het gendergerelateerde stigma dat samenhangt met migraine (Mars, 2026). In een recent krantenartikel met de titel *‘Wie is er geïnteresseerd in een vrouw met migraine?’* geeft zij aan dat het nog steeds een uitdaging is om dit onderwerp onder de aandacht te brengen en serieus genomen te worden als vrouw en als wetenschapper: *“Het is nog steeds een struggle om dit onderwerp voor het voetlicht te brengen. Om je als vrouw staande te houden, serieus genomen te worden. Ook als hoogleraar. Dat is een strijd waar ik soms moedeloos van word”* (Terwindt, zoals geciteerd in Mars, 2026). Daarnaast benadrukt zij dat er in bredere zin meer aandacht nodig is voor vrouwengezondheid (Mars, 2026). Het stigma rondom migraine staat namelijk niet op zichzelf, vrouwelijke aandoeningen gaan vaker gepaard met hogere niveaus van stigma, wat onderdeel is van bredere ongelijkheden binnen de vrouwengezondheid (Vanood et al., 2023).

Hoewel er steeds meer aandacht is voor het stigma rondom migraine, is er nog niet veel bekend over hoe vrouwelijke migrainepatiënten stigma ervaren en hiermee omgaan in het dagelijks leven (Tokuç et al., 2024). Daarom richt dit onderzoek zich op de persoonlijke ervaringen van vrouwelijke migrainepatiënten, om meer inzicht te krijgen in hoe zij met het stigma omgaan.

1.2 Wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie

Onderzoek naar ervaringsverhalen van vrouwelijke migrainepatiënten biedt inzicht in het stigma dat zij ervaren en hoe zij ermee omgaan. Doorleefde perspectieven bieden specifieke inzichten in hoe verschillende soorten stigma op elkaar inwerken en samenhangen (Stutterheim & Ratcliffe, 2021). Stigma rondom migraine draagt bij aan de ervaren ziektelast van patiënten (Tokuç et al., 2024). Omdat het begrijpen en verminderen van dit stigma de gezondheidsuitkomsten en het welzijn aanzienlijk kan verbeteren, is verder onderzoek naar dit fenomeen van groot belang (Casas-Limón et al., 2024). Daarnaast is het onderzoek naar de rol van vrouwelijke migrainepatiënten in het omgaan met stigma ook van belang, veel andere studies richten zich vooral op interventies voor de maatschappij en niet op de patiënt zelf. Dit geeft inzicht in de behoeften en ervaringen van patiënten, wat kan bijdragen aan de ontwikkeling van patiëntgerichte ondersteuning en interventies.

1.3 Doelstelling en onderzoeksvraag

Het doel van dit onderzoek is om op basis van de ervaringen van vrouwen met migraine inzicht te krijgen in hun beleving van stigma en de manieren waarop zij omgaan met dit stigma in het dagelijkse leven. Daarbij staat centraal hoe zij betekenis geven aan stigma in hun ervaringsverhalen, welke invloed deze stigmatiserende ervaringen hebben op hun leven en welke strategieën zij hebben ontwikkeld om met dit stigma om te gaan. Door deze ervaringen vanuit patiëntenperspectief te onderzoeken, beoogt dit onderzoek bij te dragen aan een beter begrip van het stigma dat op migraine heerst en inzichtelijk te maken hoe mensen met migraine hier in het dagelijkse leven mee omgaan.

In dit onderzoek staat de volgende hoofdvraag centraal:

Hoe ervaren vrouwelijke migrainepatiënten stigma en hoe gaan zij zelf om met dit stigma?

1.4 Leeswijzer

Dit onderzoek bestaat uit vijf inhoudelijke hoofdstukken. In hoofdstuk 2 wordt het theoretisch kader beschreven, waarin de belangrijkste concepten en inzichten uit de literatuur worden besproken ter onderbouwing van het onderzoek. Hoofdstuk 3 beschrijft de onderzoeksmethode, waarbij de onderzoeksopzet wordt toegelicht en verantwoording wordt afgelegd over de gemaakte methodologische keuzes. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de betrouwbaarheid, validiteit en ethische overwegingen van het onderzoek. In hoofdstuk 4 worden de resultaten gepresenteerd, waarbij de belangrijkste bevindingen uit de thematische analyse van de zeven geselecteerde ervaringsverhalen worden besproken. Hoofdstuk 5 bevat de discussie, waarin de onderzoeksresultaten worden geïnterpreteerd en besproken in relatie tot de bestaande literatuur. Daarnaast wordt gereflecteerd op de sterke punten en beperkingen van het onderzoek. Vervolgens wordt in de conclusie antwoord gegeven op de onderzoeksvraag. Het hoofdstuk wordt afgesloten met aanbevelingen voor de praktijk en suggesties voor toekomstig onderzoek.

2. Theoretisch kader

In het theoretische kader worden relevante concepten uit de literatuur besproken die als basis dienen voor dit onderzoek. Daarbij wordt ingegaan op de aandoening migraine, de betekenis van stigma en de wijze waarop verschillende vormen van stigma elkaar beïnvloeden. Daarnaast wordt specifiek aandacht besteed aan gendergerelateerd stigma en andere factoren die van invloed zijn op het stigma rondom migraine.

2.1 Migraine

Migraine is een neurologische aandoening die wordt gekenmerkt door een eenzijdige, bonzende hoofdpijn van matige tot ernstige intensiteit. De hoofdpijn neemt in de meeste gevallen toe bij lichamelijke inspanning en gaat vaak gepaard met de volgende symptomen: misselijkheid, fotofobie en fonofobie. Bij ongeveer één op de drie mensen gaat de aanval voorafgaand gepaard met auraverschijnselen, die meestal in het gezichtsveld optreden. De visuele auraverschijnselen kunnen variëren van het zien van flitsen, bewegende figuren of wazige vlekken. Daarnaast kan een aura zich ook uiten in tintelingen in de armen, wegvallen van delen van het gezichtsveld of problemen met spraak. Auraverschijnselen gaan niet bij alle individuen over in hoofdpijn. Migraineaanvallen hebben een variërende duur van 4 tot 72 uur. Een persoon wordt gedefinieerd als migrainepatiënt wanneer ten minste vijf migraineaanvallen zonder aura of twee aanvallen met aura hebben plaatsgevonden in een periode van weken tot maanden (Headache Classification Committee of the International Headache Society [IHS], 2018).

Migraine kan een grote impact hebben op iemands dagelijkse functioneren. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) schat dat migraine samen met andere hoofdpijnaandoeningen wereldwijd de tweede plaats inneemt wat betreft jaren geleefd met een beperking (Topouzis et al., 2020). De aandoening gaat gepaard met een hoge ziektelast en kan diverse levensdomeinen negatief beïnvloeden, waaronder werk of studie, sociale relaties en het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Daarnaast ervaren mensen met migraine ook psychische gevolgen. De onvoorspelbaarheid van de aandoening kan leiden tot anticipatieangst voor een volgende aanval, evenals tot gevoelens van een laag zelfbeeld, schaamte en schuld (Mangrum et al., 2024).

2.2 Stigma

Vanuit de literatuur komt naar voren dat migraine gepaard gaat met stigma (Vilanilam et al., 2018; Kempner, 2014). Stigma wordt benaderd vanuit Goffmans theorie, waarin stigma wordt omschreven als “een eigenschap die diepgaand diskwalificerend is” (Goffman, 1963, p. 3). De eigenschap is op zichzelf niet stigmatiserend, het stigma ontstaat in sociale interactie (Goffman, 1963).

Goffman maakt onderscheid tussen twee soorten sociale identiteit. De virtuele sociale identiteit verwijst naar het beeld en de verwachting die de maatschappij heeft over een bepaald individu, terwijl de feitelijke sociale identiteit betrekking heeft op de eigenschappen die iemand daadwerkelijk heeft. Wanneer deze vormen van identiteit met elkaar in tegenspraak zijn, wordt een individu volgens Goffman: “Gereduceerd van een volledig en normaal persoon tot een bezoedelde, gedevalueerde persoon” (Goffman, 1963, p. 2). Zo’n eigenschap wordt als stigma bestempeld, vooral als het diskwalificerende effect groot is. Deze aannames hebben een

discriminerend effect en kunnen levensmogelijkheden van het individu beperken (Goffman, 1963).

Stigma kan op uiteenlopende niveaus optreden, van het individu tot bredere maatschappelijke structuren. Er zijn drie externe vormen van stigma, waarbij publiek stigma verwijst naar de negatieve attitudes en reacties van de samenleving tegenover de individuen waar het stigma op rust (Sheehan et al., 2022). In de zorgsetting kan er sprake zijn van professioneel stigma, waarbij zorgprofessionals een gestigmatiseerde houding ten opzichte van patiënten aannemen (Subu et al., 2021). Tot slot is er structureel stigma, dat zich op een macrosociaal niveau manifesteert en verankerd is in wetgeving, beleid en de praktijken van maatschappelijke instellingen en organisaties. Daarnaast is er ook intern stigma, dat zich uit in zelfstigma, waarbij individuen de negatieve opvattingen van de maatschappij of zorgverleners overnemen en op zichzelf betrekken (Sheehan et al., 2022). De verschillende vormen van extern en intern stigma zijn nauw met elkaar verweven en beïnvloeden elkaar in een vicieuze cirkel (Casas-Limón et al., 2024).

2.3 Wisselwerking zelfstigma, publiek stigma en professioneel stigma

Zelfstigma, publiek stigma en professioneel stigma zijn sterk verbonden met elkaar. Het zelfstigma dat mensen met migraine ervaren ontstaat door het internaliseren van negatieve opvattingen vanuit de maatschappij of zorgverleners. Het ervaren externe stigma heeft invloed op het ervaren interne stigma (Casas-Limón et al., 2024). Vanwege de invloed van publiek en professioneel stigma op het ontstaan van zelfstigma kunnen deze vormen niet los van elkaar worden gezien. Hoewel structureel stigma eveneens met deze vormen samenhangt, wordt deze vorm in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten. Deze vorm van stigma speelt zich voornamelijk af op macroniveau binnen beleid en zorgstructuren, waardoor het minder direct zichtbaar is in de individuele ervaringen van patiënten die in dit onderzoek centraal staan. Daarom richt dit onderzoek zich op zelfstigma, professioneel stigma, publiek stigma en de onderlinge wisselwerking tussen deze vormen.

Publiek stigma wordt in de literatuur gedefinieerd als de negatieve houdingen en reacties van de samenleving ten opzichte van een persoon met migraine (Sheehan et al., 2022). De samenleving is hierin een breed begrip, waarbij gedacht kan worden aan bredere maatschappelijke groepen, maar ook aan de sociale omgeving van een persoon met migraine. Uit onderzoek van Shapiro et al. (2025) blijkt dat stigmatiserende opvattingen vaker komen vanuit mensen die een nauwe relatie hebben met een migrainepatiënt, zoals vrienden, familie of collega's. Daarnaast blijken stigmatiserende opvattingen vaker voor te komen bij personen die in het verleden zelf migraine hebben ervaren. Deze houding kan voortkomen uit eerdere ervaringen met migraine die als minder ernstig of minder frequent werden ervaren. Daarnaast kan sprake zijn van zelfstigma, waarbij personen hun eigen migraine niet als invaliderend beschouwen of zich niet langer willen identificeren met de aandoening, waardoor zij door middel van stigmatisering afstand proberen te nemen van deze identiteit (Shapiro et al., 2025; Mitchell et al., 2021).

Uit rapportages van Goadsby et al. (2025) blijkt dat mensen met migraine medische professionals aanwijzen als een belangrijke bron van extern stigma. Zorgprofessionals blijken onvoldoende medische kennis te hebben over migraine, wat bijdraagt aan het voortbestaan en versterken van stigma (Goadsby et al., 2025). Onderzoek laat daarnaast zien dat een aanzienlijk deel van de mensen met migraine nog steeds te maken krijgt met verkeerde diagnoses en

onvoldoende passende behandeling. Dit hangt mogelijk samen met stigma, maar ook met onvoldoende kennis over migraine en de complexiteit van de aandoening (Lanteri-Minet et al., 2024). Ook blijkt dat zorgprofessionals de behandeling van migrainepatiënten regelmatig als uitdagend en emotioneel uitputtend ervaren (Zubair et al., 2020). Dit kan van invloed zijn op de manier waarop zij patiënten benaderen en behandelen. De stigmatiserende houding van zorgmedewerkers kan ervoor zorgen dat migrainepatiënten zich niet serieus genomen voelen, dit kan doorwerken in het zelfstigma dat de patiënt kan ervaren (Casas-Limón et al., 2024).

Onderzoek toont aan dat zelfstigma in sterkere mate wordt ervaren bij mensen met migraine dan extern stigma (Goadsby et al., 2025). Het zelfstigma heeft een groot effect op de beleving van de ziekte, de manier waarop mensen zichzelf zien en de kwaliteit van leven (Tokuç et al., 2024). Het zorgt er onder andere voor dat migrainepatiënten gaan geloven dat ze zelf verantwoordelijk zijn voor hun klachten, wat leidt tot gevoelens van schaamte en schuld. Hierdoor proberen mensen met migraine hun ziekte te verbergen, dit kan nadelige gevolgen hebben voor hun gezondheid doordat medische hulp wordt vermeden of uitgesteld (Parikh et al., 2021).

Deze drie vormen van stigma hebben negatieve effecten op het welzijn en het dagelijkse functioneren van mensen met migraine. Uit onderzoek blijkt dat mensen met migraine die stigma ervaren een grotere functionele beperking in hun werk, gezinsleven en sociale activiteiten ervaren en hebben een verminderde levenskwaliteit ten opzichte van mensen die geen stigma ervaren. Daarnaast zorgt migraine gerelateerd stigma ervoor dat mensen met migraine ook tussen de aanvallen door meer angst ervaren om een nieuwe migraineaanval te krijgen. Het stigma zorgt ervoor dat de ziektelast bij migraine toeneemt (Shapiro et al., 2024).

2.4 Gendergerelateerd stigma

Het stigma dat op migraine heerst, komt gedeeltelijk voort uit het feit dat migraine als ‘vrouwenziekte’ wordt bestempeld. Ziekten die vrouwen in onevenredige mate treffen, gaan vaak gepaard met hogere niveaus van stigma (Vanood et al., 2023). Vrouwelijke pijn staat nog steeds ter discussie wat betreft haar waarachtigheid en wordt vaak onderschat (García-Rodríguez et al., 2023). Onderzoek toont dat pijn vaak wordt toegeschreven aan gedragingen die als typisch vrouwelijk gelden, zoals emotionaaliteit, kwetsbaarheid en dramatisering (Moretti et al., 2023).

Door de eeuwen heen zijn zowel de definitie als de behandeling van migraine aanzienlijk veranderd. Waar migraine in de 18e eeuw vaak werd gezien als een persoonlijkheidskenmerk, werd de aandoening later vooral geïnterpreteerd als een psychische aandoening en wordt het tegenwoordig erkend als een neurologische aandoening. Hoewel de medische interpretatie van migraine is veranderd, blijven hardnekkige genderstereotypen rondom migraine bestaan. Deze stereotypen worden al sinds de 18e eeuw beschreven en vormen tot op heden een belangrijk onderdeel van het stigma rondom migraine (Casas-Limón et al., 2024). Genderstereotypen zijn brede, gedeelde overtuigingen over kenmerken en gedragingen van mannen en vrouwen (Ellemers, 2017). In het geval van migraine uiten deze stereotypen zich in labels die aan migrainepatiënten worden toegekend, zoals overgevoelig, neurotisch, hysterisch of iemand die niet goed met stress kan omgaan. Dit zijn kenmerken die vaak een gefeminiseerd karakter hebben (Kempner, 2014). Ondanks de veranderingen in de medische classificatie van migraine

laten historische analyses zien dat de representaties van migraine in de afgelopen 300 jaar opvallend stabiel zijn gebleven (Parikh et al., 2021).

De hogere niveaus van stigma bij ziekten die vrouwen in onevenredige mate treffen en het onderschatten van vrouwelijke pijn, passen binnen een breder patroon van ongelijkheden in de vrouwengezondheid. Zo ontvangen vrouwen nog altijd niet dezelfde zorg als mannen, onder meer doordat zij langer wachten op een diagnose en vaker een verkeerde diagnose krijgen (Merone et al., 2022). Deze late of foute diagnose heeft naast persoonlijke gevolgen ook gevolgen voor de maatschappij zoals hogere zorgkosten, ziekteverzuim en verminderde participatie (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2025). Deze ongelijkheden hangen mede samen met het feit dat medisch onderzoek historisch gezien voornamelijk was gericht op mannelijke proefpersonen, waardoor kennis over vrouwspecifieke en vrouwsensitieve aandoeningen lange tijd beperkt is gebleven (Temkin et al., 2023). Vrouwspecifieke aandoeningen komen uitsluitend bij vrouwen voor, terwijl vrouwsensitieve aandoeningen, zoals migraine, ook bij mannen voorkomen maar zich bij vrouwen anders kunnen uiten. Migraine en het stigma dat hiermee gepaard gaat, kunnen daarom worden beschouwd als onderdeel van een breder patroon van gendergerelateerde ongelijkheid binnen de gezondheidszorg.

2.5 Factoren die bijdragen aan het stigma rondom migraine

Naast de relatie met gender wordt het stigma rondom migraine ook door andere factoren beïnvloed. Zo bestaat er in de samenleving beperkte kennis over de aandoening, wat kan bijdragen aan misvattingen, oordelen en onbegrip ten aanzien van de ziekte (Goadsby et al., 2025). Uit onderzoek van Parsa en Golab (2025) blijkt dat dit kennistekort duidelijk zichtbaar is op sociale media. Sociale media platforms kunnen het gebrek aan kennis bovendien versterken en in stand houden door de verspreiding van onjuiste informatie over de aandoening. Op deze platforms wordt migraine regelmatig vergeleken met gewone hoofdpijn, waardoor de ernst van de aandoening wordt onderschat (Parsa & Golab, 2025). Anderzijds kunnen online gedeelde ervaringsverhalen van migrainepatiënten via sociale media bijdragen aan het doorbreken van stigma door meer openheid, herkenning en begrip te creëren (Gross et al., 2023).

Daarnaast draagt het ontbreken van diagnostische biomarkers bij aan het stigma. De klachten die bij de aandoening horen zijn niet objectief meetbare biologische kenmerken die zorgverleners kunnen gebruiken om de ziekte vast te stellen. Hierdoor wordt migraine niet altijd herkend of goed begrepen door zowel de samenleving als de medische wereld. Dit maakt migraine een sociaal onzichtbare aandoening (Casas-Limón et al., 2024).

Ook de variabiliteit en onvoorspelbare aard van migraine spelen een rol in het ontstaan van stigma. De ernst en frequentie van klachten kunnen sterk verschillen tussen patiënten en per migraineaanval, waardoor het ziektebeeld moeilijk te begrijpen is voor buitenstaanders. Stigmatiserende attitudes blijken bovendien niet alleen voor te komen bij mensen zonder migraine, maar ook binnen de groep migrainepatiënten zelf (Parikh et al., 2021). Daarnaast kan de onvoorspelbaarheid van aanvallen leiden tot onverwachte uitval op werk of sociale activiteiten, wat in de omgeving kan resulteren in irritatie, ongeloof of onbegrip, en daarmee bijdraagt aan het stigma rondom de aandoening (Shapiro et al., 2025).

Tot slot spelen de werkcontext en achtergrondkenmerken van het individu een rol in het ervaren stigma bij mensen met migraine. Een onderdeel van publiek stigma betreft de houding die migrainepatiënten ondervinden op de werkvloer, bijvoorbeeld van collega's en leidinggevenden. Onderzoek suggereert dat kenmerken van de werkomgeving, zoals de werksector, van invloed kunnen zijn op deze stigmatiserende houding (Knauf et al., 2024). Naast de werkcontext lijken ook andere achtergrondkenmerken van belang. Zo kunnen culturele opvattingen, zowel van de omgeving als van het individu zelf, de perceptie van de oorzaken van migraine en de acceptatie van behandeling beïnvloeden (Casas-Limón et al., 2024). Daarnaast speelt sociaaleconomische status een rol. Uit onderzoek in Zweden blijkt bijvoorbeeld dat individuen met een hogere sociaaleconomische status vaker toegang hebben tot specifieke migrainebehandelingen (Wennersten et al., 2025).

2.6 Samenvatting theoretisch kader

Migraine is een neurologische aandoening die vatbaar is voor stigmatisering. Goffmans theorie laat zien dat stigma ontstaat in sociale interacties. Er bestaan verschillende soorten stigma, waarbij in dit onderzoek vooral wordt gericht op de wisselwerking tussen zelfstigma, publiek stigma en professioneel stigma. Het stigma dat op migraine heerst, staat ook sterk in verband met genderstereotypen die al rond de 18e eeuw zijn ontstaan en die, ondanks veranderingen in het ziektebeeld, blijven voortbestaan. De associatie van migraine met het label 'vrouwenziekte' sluit aan bij bredere discussies over genderongelijkheid in de gezondheidszorg en de maatschappelijke waardering van aandoeningen die vooral vrouwen treffen. Daarnaast wordt het stigma rondom migraine beïnvloed door diverse factoren, waaronder een gebrek aan kennis, de onzichtbare en onvoorspelbare aard van de aandoening, de variatie in klachten tussen individuen, evenals de werkcontext en achtergrondkenmerken van de persoon met migraine. De concepten uit het theoretische kader worden later in het onderzoek gebruikt bij de analyse van de resultaten.

3. Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode toegelicht. Daarbij wordt ingegaan op de opzet van het onderzoek en de gemaakte methodologische keuzes. Ook wordt beschreven op welke wijze de data is verzameld. Tot slot komen de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek aan bod, evenals de ethische overwegingen die hierbij in acht zijn genomen.

3.1 Onderzoeksopzet

Dit onderzoek heeft als doel om via ervaringsverhalen inzicht te krijgen in hoe migrainepatiënten stigma ervaren en op welke manier zij dit stigma voortzetten of doorbreken. Om inzicht te verkrijgen in deze ervaringen en betekenissen is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksopzet. Bij een kwalitatief onderzoek worden sociale processen en betekenisgeving vanuit de leefwereld van het individu bestudeerd, waarbij de context waarin mensen leven wordt meegenomen (Mortelmans, 2018). Binnen kwalitatief onderzoek spelen ervaringsverhalen van patiënten een belangrijke rol. Zij geven stem aan ervaringen die binnen de biomedische geneeskunde moeilijk te vatten zijn (Frank, 2013). Ervaringsverhalen laten zien hoe het leven met een ziekte eruit ziet binnen en buiten de muren van het ziekenhuis (Frank, 2000). Ze leggen het individuele lijden vast in een alledaagse context (Hydén, 2017).

Door meerdere ervaringsverhalen te verzamelen en te analyseren, kunnen deze gezamenlijk worden benut als een collectieve bron van ervaringskennis (van de Bovenkamp, 2024). Hoewel ervaringskennis in de praktijk vaak minder legitiem wordt gezien dan medische kennis, komt er steeds meer belangstelling voor de waarde ervan (Caron-Flinterman et al., 2004). Bij het onderzoeken van stigma is ervaringskennis van groot belang. Omdat stigma een sociaal en cultureel geconstrueerd proces is, bieden ervaringsverhalen direct inzicht in hoe stigma wordt beleefd en geïnterpreteerd. Ervaringsverhalen laten zien hoe kennis, ervaring, handelen en sociale factoren met elkaar verbonden zijn en maken de nuances, complexiteit en variatie van stigma zichtbaar (Stutterheim & Ratcliffe, 2021).

3.2 Dataverzameling

De data voor dit onderzoek werd verkregen via de datacollectie van de website: patientenervaringsverhalen.nl. Erasmus School of Health Policy and Management beheert met deze website de grootste collectie ervaringsverhalen van patiënten en naasten. De databank bevat momenteel ongeveer 8.500 verhalen over 321 aandoeningen. Het doel van de databank is om patiëntervaringen bruikbaar te maken voor onderzoekers.

Voor dit onderzoek is er in de collectie van de patiëntervaringsverhalen gezocht op de aandoening migraine, wat heeft geleid tot 15 resultaten. Alleen ervaringsverhalen van vrouwelijke patiënten met migraine als primaire aandoening werden in de analyse opgenomen. Van de 15 gevonden verhalen bleken uiteindelijk zeven boeken geschikt voor analyse, gepubliceerd tussen 1996 en 2020. Vier van deze boeken bevatten meerdere patiëntervaringen, terwijl de overige drie boeken zich richten op één individueel perspectief. De boeken met meerdere ervaringen verschillen in opbouw. Eén boek bestaat uit losse verhalen van mensen met migraine, terwijl een ander boek verhalen en foto's van andere vrouwen met migraine combineert met het verhaal van de auteur. De overige twee boeken bevatten analyses van interviews die in de tekst zijn verwerkt. In totaal zijn 53 verschillende perspectieven van

vrouwen met migraine meegenomen, variërend in leeftijd van 21 tot 61 jaar. De vrouwelijke auteurs, die ook een onderdeel zijn van de 53 ervaringsperspectieven, waren tussen de 32 en 57 jaar oud op het moment van publicatie. In twee van de boeken zijn ook ervaringen van Belgische vrouwen opgenomen, de overige vijf boeken zijn gebaseerd op ervaringen van Nederlandse vrouwen. Van het merendeel van de ervaringsperspectieven is, naast geslacht, leeftijd en land van herkomst, geen aanvullende informatie beschikbaar. Een overzicht van de geïnccludeerde ervaringsverhalen is opgenomen in Bijlage 1.

3.3 Data-analyse

De ervaringsverhalen zijn geanalyseerd met behulp van thematische analyse, een vorm van kwalitatieve analyse zoals beschreven door Verhoeven (2023). Met deze analysemethode kunnen terugkerende thema's en patronen in de verzamelde data worden geïdentificeerd (Verhoeven, 2023). Het doel is om patronen te identificeren, analyseren en te rapporteren, zodat een gefundeerd antwoord kan worden gegeven op de onderzoeksvraag (Braun & Clarke, 2006).

In dit onderzoek wordt afwisselend gebruikgemaakt van een deductieve en inductieve analysemethode. De analyse start met een deductieve benadering, die voortkomt uit literatuuronderzoek. Tegelijkertijd wordt er ruimte gelaten voor een inductieve benadering, zodat nieuwe inzichten uit de data ook worden meegenomen (Verhoeven, 2023).

De thematische analyse bestaat uit drie verschillende fasen, die worden beschreven door Verhoeven (2023). De eerste fase wordt gekenmerkt als de ontdekkingsfase, waarbij een goed overzicht van alle gegevens essentieel is. De teksten zijn open gecodeerd en uiteindelijk digitaal weergegeven in het softwareprogramma Excel, wat heeft geleid tot een duidelijk overzicht van de belangrijkste codes. In de tweede fase, de reductiefase, zijn de codes gegroepeerd en thema's toegewezen. Vervolgens is gereflecteerd op de toegewezen codes en thema's en zijn er een aantal aanpassingen gedaan om een goede structuur in de thema's te krijgen. De analyse werd afgesloten met de reflectiefase. In deze fase kregen de thema's een naam en definitie toegewezen en werden de hoofd- en deelthema's van elkaar onderscheiden en zijn onderlinge verbanden gelegd. Deze fase heeft geresulteerd in een conclusie waarmee antwoord wordt gegeven op de hoofdvraag van het onderzoek (Verhoeven, 2023).

3.4 Validiteit en betrouwbaarheid

De validiteit en betrouwbaarheid zijn belangrijke eisen in een kwalitatief onderzoek en dienen gedurende het gehele onderzoeksproces te worden gewaarborgd. Validiteit verwijst naar de mate waarin het onderzoek daadwerkelijk onderzoekt wat het beoogt te onderzoeken. De betrouwbaarheid van een onderzoek heeft te maken met de mate waarin een onderzoek consistent en replicerbaar is. Om aan deze eisen te voldoen is er tijdens de gehele onderzoeksperiode peer feedback uitgewisseld binnen de scriptiegroep (Mortelmans, 2018).

Bij het verzamelen van de data wordt gestreefd naar voldoende diepgang, om zo tot een geloofwaardige interpretatie van de ervaringen van de respondenten te komen (Mortelmans, 2018). De validiteit van het onderzoek wordt versterkt doordat ervaringen van meerdere migrainepatiënten zijn meegenomen (53 in totaal), waardoor wordt voldaan aan het principe van 'fair dealing', waarbij een breed scala aan perspectieven wordt gerepresenteerd. Door meerdere

perspectieven mee te nemen, wordt aangetoond dat er dus niet één eenduidige waarheid bestaat (Mays, 2000).

Daarnaast speelt reflexiviteit een belangrijke rol in dit onderzoek. Zoals in de inleiding naar voren komt, is de onderzoeker zelf migrainepatiënt, wat invloed kan hebben op het interpreteren van de data. Zo kan de onderzoeker enerzijds ervaringen van deelnemers sneller herkennen en begrijpen, maar brengt dit anderzijds het risico met zich mee dat onbewust meer waarde wordt toegekend aan ervaringen die aansluiten bij persoonlijke ervaringen met migraine. Daarnaast begon de onderzoeker het onderzoek met bepaalde verwachtingen over stigma, gebaseerd op gestigmatiseerde opmerkingen die zij in het verleden vanuit haar omgeving en van zorgverleners heeft ervaren. Door gedurende het onderzoeksproces expliciet te reflecteren op deze mogelijke aannames en interpretaties, is geprobeerd deze invloed zoveel mogelijk te beperken (Mays, 2000).

3.5 Ethische overwegingen

De patiëntervaringen die in de analyse zijn gebruikt, zijn afkomstig uit gepubliceerde boeken en daarmee openbaar toegankelijk. Omdat de auteurs en de mensen die hun ervaringen delen in het boek er bewust voor hebben gekozen hun verhalen met naam te publiceren, is het anonimiseren van citaten niet noodzakelijk. Door correcte en volledige bronvermelding toe te passen, worden de auteursrechten zorgvuldig gerespecteerd.

4. Resultaten

Uit de analyse van de ervaringsverhalen komen verschillende thema's naar voren die samenhangen met stigma dat op migraine heerst. In dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen publiek stigma, professioneel stigma en zelfstigma. Het eerste thema, sociale beeldvorming rondom migraine, richt zich op de manier waarop vrouwen met migraine stigma ervaren vanuit hun sociale omgeving en zorgverleners, wat goed te koppelen is aan publiek en professioneel stigma. Daarbij wordt ingegaan op beperkt begrip en erkenning van migraine en op de individualisering van de aandoening. Het tweede thema, impact van stigma, beschrijft de gevolgen van het ervaren stigma. Hierbij wordt aandacht besteed aan de gevolgen voor de medische behandeling van migrainepatiënten, sociale terughoudendheid en terugtrekking, en zelfstigma. Het derde thema, omgaan met stigma, gaat in op de manieren waarop vrouwen met migraine omgaan met stigma en zich hiertegen proberen te verzetten. Hierbij wordt aandacht besteed aan steun vanuit de omgeving, innerlijke acceptatie, het delen van ervaringsverhalen en het actief aanspreken van stigmatiserende opvattingen.

4.1 Sociale beeldvorming rondom migraine

Uit de analyse van de ervaringsverhalen blijkt dat mensen met migraine te maken krijgen met beperkt begrip en beperkte erkenning rondom hun aandoening. Dit kan leiden tot misvattingen, vooroordelen en onbegrip. Daarnaast wordt de aandoening vaak geïndividualiseerd, waarbij oorzaken of verklaringen van een migraineaanval worden gezocht in persoonlijkheidskenmerken of het gedrag van de persoon met migraine. Hierdoor kan het beeld ontstaan dat mensen met migraine zelf invloed hebben op het ontstaan of het verloop van hun klachten. Deze ervaringen komen zowel in het publieke als professionele domein voor en zijn daarmee te koppelen aan publiek en professioneel stigma.

4.1.1 Beperkt begrip en erkenning van migraine

Uit de ervaringsverhalen blijkt dat er binnen de sociale omgeving van vrouwen met migraine en onder zorgverleners, regelmatig sprake is van beperkte of onjuiste kennis over de aandoening. Veel mensen lijken niet precies te weten wat migraine inhoudt en welke symptomen ermee gepaard gaan. In de ervaringen proberen sommige vrouwen deze onwetendheid gedeeltelijk te verklaren vanuit de nog onvolledige medische kennis over migraine. Daarnaast wordt het onzichtbare karakter van de aandoening beschreven als een factor die het voor anderen moeilijk maakt om de ernst en impact van de aandoening goed te begrijpen.

“Omdat nog veel onbekend is over de ziekte, komt het voor dat zelfs artsen niet goed op de hoogte zijn van de kenmerkende fasen en symptomen van een migraineaanval. Daarom is het niet zo gek dat er nog steeds mensen zijn die denken dat migraine een deftig woord is voor hoofdpijn. Dat het, met andere woorden, dus iets is waar je je overheen kunt zetten met een warm bad en twee paracetamol. Als ze geen partner, buurman of ouder hebben die aan migraine lijdt, hebben ze vaak geen idee hoe een migraineaanval je volledig kan uitschakelen.”
(Baarda, 2016, p.248)

Het gebrek aan en de onjuiste kennis van de sociale omgeving en zorgverleners gaat gepaard met misvattingen, vooroordelen en onbegrip. Zo wordt migraine regelmatig vergeleken met 'gewone' hoofdpijn. Door deze vergelijking wordt de impact van migraine geminimaliseerd en

vergeleken met een alledaagse mildere klacht. Dit kan resulteren in minder begrip voor mensen met migraine. Onderstaande fragmenten illustreren situaties waarbij de migraine wordt vergeleken met gewone hoofdpijn, wat in beide gevallen leidt tot de verwachting dat degene met migraine ondanks de klachten kan blijven functioneren.

“Zoals toen ik in mijn jonge jaren aan sport deed en we in de kleedkamer spraken over de vorige wedstrijd, toen ik verstek moest laten gaan vanwege migraine. De aanvoester van het team merkte toen op: 'Ach, ik heb ook wel eens hoofdpijn, maar ik let er niet op. Ik ga gewoon door, en dan gaat 't ongemerkt over' Een nauwelijks bedekt verwijt waar ik geen weerwoord op had, maar wel de gedachte ik wou dat JIJ mijn hoofd had.” (Sally, 1996, p. 48)

“Bij de keuring die volgde heb ik heel duidelijk aangegeven dat het geen hoofdpijn is, waar ik last van had, maar migraine. De arts zei toen tot mijn verbijstering "Dat komt op hetzelfde neer", en hij vond dat ik wel voor twintig uur aan het werk kon” (Russel, 2006, p.197)

Deze vergelijking gaat vaak gepaard met het onderschatten van de ernst van migraine en leidt regelmatig tot onrealistische verwachtingen ten aanzien van mensen met migraine. Zo kan vanuit de omgeving of door zorgverleners de indruk worden gewekt dat vrouwen ondanks hun klachten moeten blijven functioneren op het werk, op school of in het dagelijks leven. Ook wordt door de omgeving regelmatig gedacht dat een eenvoudige pijnstiller, zoals paracetamol, voldoende zou zijn om de klachten te verhelpen.

In sommige gevallen gaan misvattingen, vooroordelen en onbegrip verder dan het minimaliseren van de klachten of het onderschatten van de ernst ervan. In de ervaringsverhalen worden meerdere situaties beschreven waarin mensen met migraine onredelijk of met weinig empathie worden behandeld vanwege hun aandoening.

“Ik ben ooit zowat weggepest op het werk. Zelfs de hoofdverpleger geloofde me niet. Ik werd naar de psycholoog gestuurd, omdat ik zagezegd niet kon omgaan met mijn migraine. Mijn collega's lachten met mij. "Helga ziekske", noemden ze me. Bijzonder pijnlijk. Je voelt je heel klein dan. “(Gruyaert, 2019, p. 176)

In het bovenstaande fragment beschrijft een vrouw hoe zij op haar werk werd gepest vanwege haar migraine en hoe pijnlijk dit voor haar is. Ook andere vrouwen geven in hun ervaringen aan dat zij het onbegrip vanuit de omgeving als zeer belastend ervaren en moeite hebben om hiermee om te gaan.

4.1.2 Individualisering van migraine

Naast beperkt begrip en gebrek aan erkenning blijkt uit de ervaringsverhalen dat migraine regelmatig wordt geïndividualiseerd. De aandoening wordt benaderd vanuit het idee dat mensen zelf invloed hebben op het ontstaan of verloop van hun klachten, vanwege hun persoonlijkheid. Zowel zorgverleners als de sociale omgeving lijken soms te denken dat er een specifieke ‘migrainepersoonlijkheid’ bestaat. Daarbij worden bepaalde karaktereigenschappen in verband gebracht met de aandoening migraine.

“Ik denk terug aan het gesprek met de UWV-arts. Hij las op mijn curriculum vitae dat ik goed om kan gaan met hoge werkdruk en spannende situaties. Fronsens keek hij me aan en vroeg of dit wel kon kloppen gezien mijn chronische migraine. Hij leek te impliceren dat je toch per definitie

een stresskip moet zijn als je zoveel migraine hebt. Terwijl ik op mijn werk vaak een rustpunt in de hectiek was voor anderen, lukt het mij niet om het beeld van een labiel, kwetsbaar persoon bij de arts weg te nemen “(Wiersma, 2018, p.73)

De labels die vrouwen met migraine in de ervaringsverhalen impliciet of expliciet krijgen toegeschreven, hebben regelmatig een gefeminiseerd karakter. In het bovenstaande fragment suggereert de arts bijvoorbeeld dat de vrouw mogelijk niet goed zou kunnen omgaan met hoge werkdruk of stressvolle situaties. Hierdoor krijgt zij de indruk dat haar arts de klachten verklaart vanuit een persoonlijkheidskenmerk, zoals stressgevoeligheid, en voelt zij zich neergezet als een ‘stresskip’. In andere ervaringsverhalen komen meer expliciete typering naar voren, waarbij vrouwen bijvoorbeeld worden omschreven als een ‘stressig type’, ‘kwetsbaar’ of ‘labiel’. Hoewel deze eigenschappen niet uitsluitend aan vrouwen worden toegeschreven, worden zij binnen bredere maatschappelijke en historische contexten vaak sterker geassocieerd met vrouwelijke eigenschappen zoals emotionaliteit en kwetsbaarheid. Deze beschrijvingen dragen bij aan een beeld waarin migraine niet alleen wordt gekoppeld aan lichamelijke klachten, maar ook aan vaak gefeminiseerde persoonlijkheidskenmerken.

Naast het toeschrijven van migraine aan bepaalde persoonlijkheidskenmerken, blijkt uit de ervaringsverhalen dat migraine ook regelmatig wordt benaderd vanuit het idee dat het gedrag of leefwijze van de vrouwen invloed heeft op het ontstaan of het verloop van hun klachten.

“Zowel in het reguliere medische circuit als in de meer alternatieve hoek werden - soms impliciet, maar meestal expliciet - theorieën geponeerd over mijn steeds chronischer wordende migraine aanvallen; ik was te mentaal ingesteld, te perfectionistisch, zou aan sport of yoga moeten doen (deed ik al jaren), had last van 'bloedleegte' of een verzwakte 'vata-structuur', had een gluten- en/ of melkallergie, leed aan een tweede-generatiekampsyndroom, had eigenlijk een dikkedarmprobleem, hield te weinig van mezelf. Stilzwijgend werd ervan uitgegaan dat ik de migraineaanvallen op een of andere manier zélf organiseerde, dat de ziekte me iets duidelijk probeerde te maken en dat het aan mij was de boodschap te ontcijferen.” (Baarda, 2016, p.11)

Dat vrouwen met migraine regelmatig het gevoel hebben dat hun omgeving de migraine als hun eigen verantwoordelijkheid beschouwt, lijkt samen te hangen met het voortdurende zoeken naar verklaringen voor het ontstaan van een aanval. De nadruk op mogelijke oorzaken kan worden geïnterpreteerd als een impliciete suggestie dat zij zelf invloed hebben op, of verantwoordelijk zijn voor, hun klachten.

“Dat merkte ook Jeannette (62), die zich er tevens erg over kan opwinden dat er altijd naar een oorzaak gezocht moet worden. Als zij een migraineaanval heeft gehad, doet iedereen in haar omgeving zijn best om te verklaren hoe dat toch weer kwam.” (Russel, 2006, p. 39)

Naast het voortdurend zoeken van verklaringen beschrijven vrouwen ook dat ze vanuit hun directe omgeving ook vaak adviezen krijgen over hoe ze met hun klachten moeten omgaan, wat ze in verband leggen met gevoelens van eigen verantwoordelijkheid of schuld. Vrouwen beschrijven in de ervaringsverhalen dat wanneer ze deze ongevraagde adviezen niet opvolgen, dat de verantwoordelijkheid van de klachten impliciet bij henzelf wordt gelegd, alsof zij onvoldoende bereid zouden zijn geweest om mogelijke oplossingen te proberen.

4.2 Impact van stigma

Het publieke en professionele stigma dat in het thema ‘*sociale beeldvorming rondom migraine*’ naar voren komt, heeft grote gevolgen voor vrouwen met migraine. In het thema ‘*impact van stigma*’ worden deze gevolgen verder uitgewerkt. Dit thema is onderverdeeld in de volgende deelthema’s: gevolgen voor de behandeling, sociale terughoudendheid en terugtrekking en zelfstigma

4.2.1 Gevolgen voor de behandeling

De stigmatiserende houding van zorgverleners lijkt ook invloed te hebben op de toegang tot passende zorg voor vrouwen met migraine. In de ervaringsverhalen wordt beschreven dat vrouwen met migraine moeite kunnen ervaren bij het verkrijgen van een doorverwijzing naar een neuroloog, waardoor zij langdurig binnen de eerstelijnszorg blijven. Dit gaat vaak gepaard met het langer uitblijven van een diagnose, omdat de klachten worden geïnterpreteerd als ‘gewone’ hoofdpijn of een andere aandoening.

“Ik kamp al 27 jaar met migraine. Het begon na mijn tweede bevalling, maar de eerste tien jaar werd het niet benoemd als migraine. Ik ben te lang blijven hangen in het circuit van de huisartsen. Er werd gedraald, terwijl het ernstige klachten waren. Het zijn geen "normale" hoofdpijnen. Het zijn hoofdpijnen die je werk onbekwaam maken, die je deelname aan het sociale leven hypothekeren. Er wordt soms te lang gewacht om mensen met signalen van migraine door te verwijzen naar een neuroloog.” (Gruyaert, 2019, p. 42)

Daarnaast blijkt uit de ervaringen dat de stigmatiserende houding ook doorwerkt in de medische behandeling van vrouwelijke migrainepatiënten. Sommige vrouwen geven aan dat zij geen gerichte behandeling ontvangen, omdat zorgverleners ervan uitgaan dat er weinig mogelijkheden zijn om migraine te behandelen. Anderen beschrijven dat zij voornamelijk eenvoudige pijnstillers voorgeschreven krijgen, die onvoldoende effect hebben op de klachten. Tegelijkertijd wordt in enkele ervaringsverhalen juist melding gemaakt van overmatig medicatiegebruik, wat kan leiden tot medicatieafhankelijke hoofdpijn. Deze uiteenlopende ervaringen laten zien dat de stigmatiserende houding van zorgverleners niet alleen invloed heeft op de toegang tot zorg, maar ook op de kwaliteit van de behandeling.

4.2.2 Sociale terughoudendheid en terugtrekking

Uit de ervaringsverhalen blijkt dat vrouwen met migraine hun aandoening vaak niet of nauwelijks bespreken met hun sociale omgeving. Dit lijkt samen te hangen met gevoelens van onbegrip en de gedachten dat openheid kan leiden tot afwijzing, stigmatisering of andere negatieve reacties. Deze terughoudendheid was in het overgrote deel van de ervaringen terug te lezen.

“Mijn schoonzuster is arts. Van haar is de uitspraak "Hoe komt het toch dat jij altijd wat hebt" Dus nu houd ik mijn mond maar. Ik ben handig geworden en ik kan het allemaal wel managen zonder dat iedereen hoeft te weten wat er precies met me aan de hand is.” (Russel, 2006, p. 168).

Dit fragment illustreert hoe negatieve reacties vanuit de omgeving kunnen leiden tot terughoudendheid in het delen van klachten. Deze terughoudendheid kan impact hebben op vrouwen met migraine. Enkele vrouwen beschrijven bijvoorbeeld dat zij het gevoel hebben een masker op te zetten, waarbij zij hun klachten verbergen en naar de buitenwereld doen alsof er

niets aan de hand is. Tegelijkertijd blijkt uit de ervaringsverhalen dat sommige vrouwen, wanneer zij geen migraineaanval hebben, bewust afstand nemen van de aandoening en er liever niet over praten. Deze momenten worden gezien als waardevolle periodes waarin ze zich goed voelen en niet herinnerd willen worden aan de ziekte. Het onderstaande fragment laat zien dat dit een manier is om zichzelf te beschermen.

“‘Waarom weet ik dat allemaal niet?’ Ik haal mijn schouders op. ‘Als het niet goed met me gaat, zie je me niet. En als je me ziet, heb ik het niet. En dan wil ik het leuk hebben.’ Het is een beschermingsmechanisme, leg ik haar uit.” (Baarda, 2016, p. 243)

Daarnaast komt in de ervaringsverhalen naar voren dat sommige vrouwen zich niet alleen terughoudend opstellen in het delen van hun klachten, maar zich ook daadwerkelijk terugtrekken uit sociale situaties. Sommige vrouwen beschrijven dat ze sociale contacten of activiteiten regelmatig beginnen te vermijden. Dit gaat verder dan het niet bespreken van de aandoening, door afstand te nemen van sociale situaties proberen zij confrontaties met onbegrip te voorkomen.

“Ik stuitte in mijn omgeving op veel onbegrip. Niet gek. Want iedereen kent wel iemand met migraine, maar in de meeste gevallen is het gelukkig niet zo ernstig dat het iemands leven bepaalt. ‘Waarom neem je niet een paracetamolletje?’, werd me weleens met uitgestreken gezicht gevraagd. Sommige sociale afspraken begon ik te mijden om mensen niet teleur te stellen.” (Wiersma, 2018, p.101)

Daarnaast speelt ook mee dat sommige vrouwen hun omgeving niet willen belasten met hun aandoening of bang zijn anderen teleur te stellen wanneer afspraken moeten worden afgezegd. Zoals wordt beschreven in bovenstaand fragment.

4.2.3 Zelfstigma

Uit meerdere ervaringsverhalen blijkt dat het ervaren stigma niet alleen invloed heeft op de manier waarop anderen naar migraine kijken, maar ook op hoe vrouwen zelf hun klachten beleven en beoordelen. Onbegrip, beperkte erkenning en het individualiseren van de aandoening door de omgeving en zorgverleners lijken bij te dragen aan zelfstigma. Dit uit zich onder andere in het minimaliseren van klachten, gevoelens van schuld en schaamte en een innerlijk dilemma tussen het erkennen van de aandoening en de wens om een zo normaal mogelijk leven te leiden.

Zoals ook in het eerste thema naar voren kwam, worden migraineklachten regelmatig geminimaliseerd door de sociale omgeving. Deze reacties lijken samen te gaan met de manier waarop vrouwen zelf naar hun aandoening kijken. In de ervaringsverhalen komt naar voren dat vrouwen hun klachten regelmatig zelf minimaliseren, bijvoorbeeld door migraine te vergelijken met ‘gewone hoofdpijn’ of door hun klachten af te zetten tegen andere ernstige aandoeningen. Hierdoor kunnen de eigen klachten als minder ernstig of minder legitiem worden ervaren. Dit betekent echter niet dat vrouwen deze minimalisering volledig overnemen. Wanneer migraine door de omgeving of een zorgverlener wordt geminimaliseerd of vergeleken met alledaagse klachten, ervaren veel vrouwen dit als vervelend. Sommige vrouwen bieden hier bovendien actief weerstand tegen door mensen op dergelijke opmerkingen aan te spreken.

“Omdat ik zo lang niet wist wat het was en het probeerde te verbergen. Het is "maar" hoofdpijn, het is niet het einde van de wereld. Er zijn mensen die terminaal zijn. Dan lijkt "het mijne" zo banaal. En toch ik voel me vaak machteloos. Onrecht aangedaan” (Gruyaert, 2019, p.200)

Daarnaast ervaren meerdere vrouwen met migraine schuldgevoelens in relatie tot hun aandoening. Sommige vrouwen houden zichzelf verantwoordelijk voor hun klachten, doordat zij het idee hebben invloed te hebben gehad op het ontstaan of verergeren van de migraine. Ook hangen deze schuldgevoelens samen met het idee anderen tekort te doen doordat zij door hun migraine niet altijd kunnen voldoen aan sociale of professionele verwachtingen. Met name binnen de directe sociale kring spelen deze gevoelens een belangrijke rol, zoals in relaties met een partner of kinderen.

“Ik vind het moeilijk om moeder te zijn met migraine. Hoewel ik goede hulp heb - mijn ouders wonen zelfs bij ons in huis — lukt het soms gewoon allemaal niet. Hoewel de kinderen niet anders weten dan dat oma ze iedere ochtend naar school brengt en dat mama vaak hoofdpijn heeft, geeft het toch een schuldgevoel” (Russel, 2006, p. 227)

Binnen de ervaringsverhalen lijken deze schuldgevoelens soms te leiden tot overcompensatie, waarbij de vrouwen extra inspanningen leveren om de ervaren beperking te compenseren of om de impact voor hun omgeving te verminderen. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in het uitvoeren van extra huishoudelijke taken of de manier waarop zij zich binnen liefdesrelaties opstellen.

“Of dat je denkt: laten we vanavond maar seks hebben, want eergisteren kwam het er niet van en gisteren had ik hoofdpijn dus vandaag is het wel weer eens tijd want wie weet hoe ik er mogen bij lig... In plaats van dat het een beleving is die op natuurlijke wijze ontstaat.” (Span, 2017, p.91)

Naast schuldgevoelens ervaren vrouwen met migraine ook gevoelens van schaamte rondom hun aandoening. Ze schamen zich bijvoorbeeld voor de impact die hun aandoening heeft op anderen en de aandacht die migraine van hun omgeving vraagt, wat samen lijkt te hangen met het idee dat de aandoening niet als ernstig wordt beschouwd.

“Ik moest plotseling denken aan de verpletterende schaamte die me had overvallen tijdens het acupunctuurconsult bij Dirkje. Een schaamte die verband hield met migraine, of beter gezegd, met de aandacht die de ziekte van mij en anderen opeiste. Het kostte anderen allemaal bakken met tijd en weerhield mij ervan om me bezig te houden met dingen die me werkelijk interesseerden.” (Baarda, 2016, p.218)

Meerdere vrouwen met migraine ervaren regelmatig een innerlijk dilemma in de omgang met hun aandoening. Enerzijds erkennen zij de impact van migraine op hun dagelijks leven, anderzijds bestaat er een sterke behoefte om de aandoening niet te veel ruimte te geven en te blijven functioneren in het dagelijkse leven. Sommige vrouwen overschrijden hierbij regelmatig hun eigen grenzen en blijven bijvoorbeeld doorwerken terwijl dit eigenlijk niet meer gaat. Dit lijkt samen te hangen met ervaren druk vanuit de omgeving en de wens om mee te blijven doen in het dagelijks leven.

“Ik weiger om de migraine centraal te laten staan in m'n leven - en of dat verstandig is, daar zou je over van mening kunnen verschillen. Ik heb er ook nooit rekening mee gehouden in mijn bezigheden, studie of werk. Soms betekent dit dat ik buiten het obstakel van de hoofdpijn nog een ander obstakel zie voor mezelf opwerp: die van over je eigen grenzen stappen en jezelf voor een deel negeren. Omdat het op deze manier al jaren lukt, hoewel soms net aan. Omdat er een ander deel van mezelf is dat harder roept.” (Span, 2017, p. 31).

Het overschrijden van eigen grenzen past binnen een groter dilemma rondom identiteit van vrouwen met migraine. Veel vrouwen beschrijven dat zij niet willen dat migraine een bepalend onderdeel wordt van hun identiteit, of dat anderen hen zien als ‘iemand met migraine’. Het erkennen van de aandoening voelt voor sommigen noodzakelijk, maar roept tegelijkertijd weerstand op wanneer dit betekent dat migraine onderdeel wordt van hun zelfbeeld. Hierdoor ontstaat er een innerlijke strijd tussen het accepteren van de aandoening en het behouden van hun eigen identiteit die losstaat van de ziekte. Het wel of niet willen identificeren met migraine gaat samen met de verschillende meningen over de naamgeving van de ziekte.

“Migraine is geen ziekte, alhoewel wel ziekmakend, en daarom zie ik mijzelf niet als patiënt. En bij het woord patiënt zie ik een bleek, zwak persoontje met een groot wit hemd aan in bed liggen. Alhoewel ook ik (met relatief weinig migraine) erkenning wil, dekt de term "aandoening" de lading voldoende voor mij”. (Russel, 2006, p.28)

Zoals het bovenstaande fragment laat zien, ervaren sommige vrouwen de term ‘migrainepatiënt’ als stigmatiserend. Zij associëren deze term met kwetsbaarheid en afhankelijkheid, eigenschappen waarmee zij zich niet willen identificeren. Anderen vinden juist dat de term bijdraagt aan erkenning van de ernst van de aandoening en herkennen zich er daarom wel in.

4.3 Omgaan met stigma

Hoewel stigma een grote impact kan hebben op vrouwen met migraine, laten de ervaringsverhalen ook zien dat zowel de vrouwen als hun omgeving zich hier actief tegen kunnen verzetten. In verschillende verhalen wordt beschreven dat er ook steun wordt geboden vanuit de omgeving. Daarnaast geven sommige vrouwen aan hun aandoening te hebben geaccepteerd en migraine te zien als een ziekte waarvoor zij niet verantwoordelijk zijn. Naast deze innerlijke acceptatie beschrijven enkele vrouwen dat zij actief het gesprek aangaan met hun omgeving of in hun ervaringsverhalen expliciet stelling nemen tegen stigmatiserende opvattingen.

4.3.1 Steun

In de ervaringen komt naar voren dat mensen met migraine, naast onbegrip, ook steun vanuit hun sociale omgeving en zorgverleners ervaren. De steun kan in uiteenlopende manieren tot uiting komen, variërend van hulp bij dagelijkse activiteiten tot het bieden van begrip en bevestiging van de ervaren klachten. Opvallend is dat in meerdere verhalen de ervaren steun afkomstig is van personen die zelf migraine hebben, of dit in het verleden hebben gehad.

Meerdere vrouwen beschrijven de erkenning die ze krijgen voor hun migraineklachten, waarbij hun migraine wordt beschouwd als een legitieme en ingrijpende ziekte. Deze erkenning wordt regelmatig ervaren in contact met werk en zorgprofessionals. Zo beschrijven verschillende vrouwen dat hun werkgevers rekening houden met hun klachten of dat zorgverleners de ernst van migraine expliciet benoemen. Onderstaand fragment laat zien hoe erkenning kan bijdragen

aan het doorbreken van stigmatiserende opvattingen rondom migraine. De zorgprofessional weerlegt hier het idee van een zogenoemde ‘migrainepersoonlijkheid’ en benadrukt dat migraine een ziekte is die iemand kan overkomen.

“Ik doe altijd meer dan dat ik aankan, puur op wilskracht. Stiekem vraag ik mij af of dat ook migraine kan veroorzaken, terwijl ik allang weet dat het gewoon een ziekte van de hersenen is. 'Denk jij dat mensen met migraine bepaalde eigenschappen met elkaar gemeen hebben?' vraag ik later op de dag toch aan de hoofdpijnverpleegkundige. 'Nee, dat geloof ik niet,' zegt ze, 'als je migraine hebt, heb je gewoon dikke vette pech!'. “(Wiersma, 2018, p. 29).

Naast het erkennen van de aandoening biedt de directe omgeving in veel gevallen emotionele steun. Deze steun uit zich in het bieden van begrip, troost en bevestiging, waardoor mensen met migraine zich gezien en gesteund kunnen voelen in hun ervaringen. Het onderstaande fragment uit de ervaringsverhalen illustreert bijvoorbeeld hoe een vriendin emotionele steun biedt aan iemand die zich schaamt voor haar migraine en haar identiteit niet met de aandoening wil verbinden.

“Alle zorgzaamheid en welwillendheid ten spijt, ik was toch méér dan een anamnese, een bloedbeeld, een energetisch circuit, een object waarop iedereen maar zijn theorieën losliet? Die gedachte werd ingehaald door een nieuwe golf van schaamte. Ik was zélf immers degene die om al deze analyses had gevraagd. Niemand probeerde me iets aan te doen. Kennelijk kon ik alleen op deze manier om aandacht vragen. 'Je hoeft je nergens voor te schamen,' zei Dirkje op zachte toon. 'Je mag er zijn.' Ze streek langs mijn wang. 'Je bent goed zoals je bent.' “(Baarda, 2016, p. 189)

Ook partners worden in de ervaringsverhalen regelmatig genoemd als belangrijke bron van emotionele steun. Zij tonen begrip, bieden geruststelling en vormen een stabiele steunfiguur tijdens migraineaanvallen. Hierdoor wordt in meerdere verhalen met waardering en lof over de partner gesproken, waarbij hun rol als essentieel wordt ervaren in het omgaan met de aandoening.

Steun wordt niet uitsluitend verbaal geuit, maar kan ook op fysieke, impliciete of praktische manieren worden ervaren. In sommige ervaringsverhalen wordt beschreven dat steun voelbaar is door nabijheid, een aanraking of simpelweg de aanwezigheid van iemand anders. Daarnaast kan steun zich uiten in praktische hulp, zoals het overnemen van taken of het ondersteunen bij dagelijkse activiteiten tijdens migraineaanvallen, zoals onderstaand fragment illustreert.

“Zo heb ik zelf heel goede ervaringen met burens en kennissen uit het dorp aan wie ik vertelde over mijn migraine. Ze hadden er geen idee van dat de aanvallen zo erg waren en zo lang konden duren, en zeiden me graag te willen helpen door mijn zoontje op te vangen, de hond uit te laten of een boodschap te doen. Bijzonder prettige en vaak ook noodzakelijke hulp waar ik dankbaar gebruik van maak. Beter een goede buur dan een verre vriend, luidt het spreekwoord toch! Als het gaat om praktische hulp bij ziekte, is dat in ieder geval zeker zo.” (Russel, 2006, p. 169)

Deze praktische steun wordt voornamelijk geboden door mensen uit de directe omgeving, zoals partners, familieleden of burens. Zo beschrijven meerdere vrouwen dat hun partner huishoudelijke taken overneemt wanneer zij door een migraineaanval beperkt zijn. Ook wordt duidelijk dat de sociale omgeving een belangrijke rol kan spelen, bijvoorbeeld wanneer burens of

kennissen helpen met het opvangen van kinderen, het doen van boodschappen of het uitlaten van huisdieren.

4.3.2 Acceptatie

Waar sommige vrouwen negatieve opvattingen over migraine vanuit de omgeving en zorgverleners overnemen en op zichzelf betrekken, beschrijven anderen juist een vorm van innerlijke acceptatie. Bij deze innerlijke acceptatie kunnen mensen met migraine de ziekte relativeren, ze zien de ziekte als iets waar ze geen invloed op hebben. Doordat ze het gevoel hebben dat ze geen invloed hebben op de ziekte, ervaren ze de aandoening niet als iets waar ze direct schuldig aan zijn. In een van de verhalen vergelijkt degene met migraine de aandoening met een natuurverschijnsel, iets wat zomaar kan komen en waar je geen invloed op hebt.

“De associatie tussen migraine en weersomstandigheden had een onverwacht bijeffect: hoe vaker ik de Beaufortschaal gebruikte, hoe meer ik de aandoening begon te beschouwen als een natuurverschijnsel in plaats van iets waaraan ik persoonlijk schuld had of waarop ik wezenlijk invloed kon uitoefenen.” (Baarda, 2016, p. 19).

Naast het relativeren van de aandoening beschrijven meerdere vrouwen dat ze de ernst en impact van de aandoening erkennen. Tegelijkertijd geven zij aan niet te willen dat de aandoening hun leven volledig bepaalt. Ze proberen in het moment te leven en bewust te genieten van periodes waarin de klachten afwezig zijn. Het zoeken naar een balans tussen leven met de aandoening en het behouden van het dagelijks functioneren wordt hierbij als belangrijk ervaren. Ook beschrijven sommige vrouwen dat de ziekte een positieve betekenis kan krijgen in hun leven. Ondanks de beperkingen die migraine met zich meebrengt, kan de strijd met terugkerende aanvallen bijdragen aan een gevoel van innerlijke kracht en zelfvertrouwen.

“Mijn eigenwaarde is gestegen door de aanvallen. De vrouw die ik na elke aanval in de spiegel bezie, is een stoere vrouw. Een vrouw die de aanval en pijn weer verdragen heeft. Het heeft mij geloof in mijzelf gegeven dat ik een overleever ben. Hoe tof is dat?!” (Wiersma, 2018, p. 26)

Naast innerlijke acceptatie laten de ervaringsverhalen zien dat sommige vrouwen zich beschermen tegen stigma door terughoudend te zijn in het delen van hun klachten of zich tijdelijk terug te trekken uit sociale situaties. Zoals eerder beschreven kan deze terughoudendheid voortkomen uit ervaringen met onbegrip, maar door sommige vrouwen wordt het ook ingezet als manier om confrontaties met stigmatiserende reacties te vermijden.

4.3.3 Oproep en aanspreken

Naast innerlijke acceptatie blijkt uit de ervaringsverhalen dat mensen met migraine ook actief tegen stigma ingaan door hun omgeving aan te spreken op stigmatiserende opmerkingen, of door in hun verhalen een bredere oproep tot bewustwording te doen. In de ervaringsverhalen beschrijven sommige vrouwen dat ze hun directe omgeving aanspreken tegen stigmatiserende opmerkingen. Onderstaand fragment laat bijvoorbeeld duidelijk zien hoe de vrouw met migraine de tandarts vraagt om de ziekte niet aan haar toe te eigenen.

“‘Niet te geloven!’ riep de tandarts uit. ‘Die onderkaak zit muur vast. Het zou weleens de oorzaak kunnen zijn van je migraine.’ Ik wrikte mijn kin uit Els’ houdgreep. ‘Kunt u misschien het bezittelijk voornaamwoord weglaten voor het woord migraine?’ De tandarts en de assistente keken mij

sprakeloos aan. 'Ik bedoel,' verduidelijkte ik, 'niet mijn migraine; gewoon: migraine. Anders eigen je je zo'n ziekte zo toe.' 'We gaan je een beetje aanmeten, Mariëlle,' zuchtte de tandarts, mijn opmerking negerend.' (Baarda, 2016, p. 230)

Naast dergelijke individuele interacties komt uit de ervaringsverhalen naar voren dat ook de boeken zelf een vorm van verzet tegen stigma kunnen vormen. Dit beschrijven de auteurs van de boeken vaak ook al duidelijk in het voorwoord van het boek. Onderstaande fragmenten zijn hier een goed voorbeeld van.

“Tegelijk wil ik ook de mensen bereiken die migraine niet kennen. Om ze te tonen wat het nu precies is. Welke gevolgen het heeft. Er is nood aan meer begrip in onze samenleving voor deze hevige vorm van pijn. Nee, het is niet alsof je opstaat met een kater. Je hele lichaam is ontregeld. Migraine is echt wel méér dan hoofdpijn.” (Gruyaert, 2019, p. 6)

“Ik hoop daarom dat de lezer zich getroost en gesteund voelt in de (h)erkenning van de aandoening, en geïnspireerd raakt door alle informatie en tips die kunnen helpen om beter met de migraine om te gaan. Maar het boek is niet alleen voor de migrainepatiënt zelf bedoeld. Ook familie en vrienden kunnen er veel van opsteken, omdat het laat zien wat het voor iemand betekent om migraine te hebben, in alle facetten van het leven.” (Russel, 2006, p. 17)

In de boeken komt regelmatig naar voren dat het doel is om anderen bewuster te maken van de aandoening en daarmee meer begrip voor migraine te creëren. Daarnaast bevatten de ervaringsverhalen oproepen en adviezen gericht aan andere mensen met migraine, waarbij schrijvers proberen steun te bieden, bewustwording te vergroten en anderen te helpen door hun eigen ziekteproces te delen.

5. Discussie

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek in een breder perspectief geplaatst en gekoppeld aan de concepten uit het theoretisch kader. Daarbij wordt gereflecteerd op zowel de sterke als de minder sterke punten van het onderzoek. Vervolgens wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag, aanbevelingen voor de praktijk gedaan en worden mogelijkheden voor vervolgonderzoek besproken.

5.1 De resultaten in breder perspectief

Sociale beeldvorming rondom migraine

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat sociale interacties een belangrijke rol spelen in de manier waarop extern stigma rondom migraine wordt ervaren. Dit sluit aan bij Goffmans theorie over stigma, waarin hij beschrijft dat een eigenschap niet op zichzelf stigmatiserend is, maar deze pas betekenis krijgt binnen sociale interacties (Goffman, 1963). De ervaringen waarin het externe stigma voorkomt, komen overeen met de literatuur over publiek en professioneel stigma, waarbij vanuit zowel de maatschappij als zorgverleners een gestigmatiseerde houding tegenover mensen met migraine kan ontstaan (Sheehan et al., 2022; Subu et al., 2021). Opvallend uit de resultaten is dat publiek stigma in de ervaringsverhalen vooral merkbaar wordt binnen de relatie met de directe sociale omgeving, zoals partners, familieleden, vrienden en collega's. Juist vanuit de directe omgeving ervaren vrouwen veel onwetendheid, oordelen en onbegrip. Deze bevindingen sluiten aan bij eerdere literatuur waaruit blijkt dat stigmatiserende opvattingen rondom migraine vaak afkomstig zijn van mensen die een nauwe relatie hebben met de persoon met migraine (Shapiro et al., 2025). Ook professioneel stigma komt duidelijk naar voren in de ervaringsverhalen. Uit de ervaringen blijkt dat deze vorm van stigma uit diverse zorgverleners komt, waaronder huisartsen, neurologen, bedrijfsartsen en verpleegkundigen.

Een onderdeel van het publiek en professioneel stigma dat in de resultaten naar voren komt, is het idee van een zogenoemde 'migrainepersoonlijkheid', waarbij wordt gedacht dat bepaalde persoonlijkheidskenmerken invloed hebben op het ontstaan of voortbestaan van migraine bij vrouwen. Deze bevinding sluit aan bij de theorie over genderstereotypen. Genderstereotypen zijn brede, gedeelde overtuigingen over kenmerken en gedragingen van mannen en vrouwen (Ellemers, 2017). In de ervaringsverhalen worden vrouwen met migraine regelmatig beschreven als stressgevoelig, emotioneel, kwetsbaar of labiel, waarbij deze eigenschappen in verband worden gebracht met hun migraineklachten. Deze labels sluiten aan bij bredere maatschappelijke stereotypen over vrouwen en weerspiegelen daarmee gendergebonden opvattingen over vrouwelijkheid. De resultaten ondersteunen daarmee eerdere bevindingen uit de literatuur, waarin wordt beschreven dat genderstereotypen al sinds de achttiende eeuw verbonden zijn aan migraine en tot op heden onderdeel blijven van het stigma rondom de aandoening (Casas-Limón et al., 2024; Parikh et al., 2021).

De 'migrainepersoonlijkheid' die in de ervaringsverhalen naar voren komt, kan worden gezien als een vorm van individualisering van de aandoening. Naast het koppelen van migraine aan bepaalde persoonlijkheidskenmerken, wordt de aandoening in de verhalen ook regelmatig in verband gebracht met leefstijl of gedrag. Hierdoor kan bij vrouwen met migraine het idee ontstaan dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor het ontstaan of verloop van hun klachten. Deze individualisering komt vaak impliciet tot uiting, bijvoorbeeld wanneer mensen in de omgeving

voortdurend op zoek gaan naar de oorzaak van een aanval of ongevraagd adviezen geven over hoe migraine voorkomen zou kunnen worden. Het individualiseren van migraine, wat in de ervaringsverhalen naar voren komt, is een onderdeel van het professioneel en publiek stigma.

De resultaten laten zien dat migraine door zowel de sociale omgeving als zorgverleners nog regelmatig niet volledig wordt erkend als een ‘echte’ neurologische aandoening. Dit blijkt onder meer uit de manier waarop de aandoening in de ervaringsverhalen wordt geïndividualiseerd. Daarnaast vormt het minimaliseren van migraine een belangrijk onderdeel van het stigma, waarbij de ernst en impact van de aandoening niet volledig worden gezien. In de ervaringsverhalen wordt migraine vaak vergeleken met gewone hoofdpijn. Dit kan ervoor zorgen dat de aandoening als minder ernstig en beperkend wordt beschouwd. Deze vergelijking leidt regelmatig tot onrealistische verwachtingen richting mensen met migraine, zo wordt er bijvoorbeeld gedacht dat ze moeten blijven functioneren of dat een eenvoudige pijnstiller voldoende zou moeten zijn om de migraineklachten te verhelpen. Naast het minimaliseren van de aandoening ervaren vrouwen ook regelmatig een gebrek aan begrip vanuit hun omgeving, wat vaak als belastend wordt ervaren. Verschillende vrouwen in de ervaringsverhalen verklaren deze beperkte erkenning vanuit het onzichtbare karakter van de aandoening. Dit beeld sluit aan bij de literatuur waarin migraine wordt beschreven als een sociaal onzichtbare aandoening. Door het ontbreken van diagnostische biomarkers is migraine minder zichtbaar voor de omgeving, wat eraan bijdraagt dat de aandoening niet altijd goed wordt herkend of begrepen door zowel de samenleving als de medische wereld (Casas-Limón et al., 2024).

Impact van stigma

Uit de ervaringsverhalen wordt duidelijk dat publiek en professioneel stigma invloed hebben op de manier waarop vrouwen met hun migraine omgaan en naar zichzelf kijken. Deze bevinding kan gekoppeld worden aan het concept zelfstigma, waarbij individuen negatieve opvattingen vanuit de maatschappij of de zorg overnemen en op zichzelf betrekken (Sheehan et al., 2022). In de ervaringsverhalen komt bijvoorbeeld naar voren dat vrouwen hun eigen klachten regelmatig minimaliseren door migraine te vergelijken met gewone hoofdpijn of hun aandoening af te zetten tegen ernstigere ziekten. Opvallend is dat sommige vrouwen tegelijkertijd weerstand lijken te bieden tegen deze minimalisering wanneer deze afkomstig is van anderen. Daarnaast ervaren veel vrouwen gevoelens van schaamte en schuld, omdat zij door hun migraine niet altijd kunnen voldoen aan verwachtingen van hun omgeving. Ook ervaren vrouwen regelmatig een innerlijk dilemma, waarbij zij enerzijds hun migraine erkennen, maar anderzijds niet willen dat de aandoening onderdeel wordt van hun identiteit. Meerdere vrouwen geven bijvoorbeeld aan zich niet te willen identificeren met het label ‘migrainepatiënt’, omdat zij zichzelf niet als patiënt willen zien. Deze bevindingen bevestigen eerdere literatuur waarin wordt beschreven dat mensen met migraine stigmatiserende opvattingen vanuit hun omgeving regelmatig op zichzelf betrekken. Daarnaast ondersteunen de resultaten de theorie dat er een wisselwerking bestaat tussen publiek stigma, professioneel stigma en zelfstigma (Casas-Limón et al., 2024). Deze onderlinge wisselwerking wordt in de ervaringsverhalen duidelijk zichtbaar, doordat stigmatiserende opmerkingen of reacties vanuit de omgeving of zorgverleners doorwerken in hoe vrouwen met hun aandoening omgaan en naar zichzelf kijken in relatie tot de aandoening.

Naast het zelfstigma dat voortkomt uit publiek en professioneel stigma, laten de ervaringsverhalen zien dat stigma ook op andere manieren invloed heeft op het leven van vrouwen met migraine. Professioneel stigma lijkt door te werken in de medische behandeling van migrainepatiënten en beïnvloedt daarmee de kwaliteit van zorg. Uit de ervaringen blijkt dat sommige vrouwen niet worden doorverwezen naar gespecialiseerde zorg, een onjuiste medische behandeling krijgen of in sommige gevallen onvoldoende behandeld worden door hun arts. Deze bevindingen sluiten aan bij eerder onderzoek, waarin wordt beschreven dat een groot deel van de mensen met migraine nog altijd geen juiste diagnose krijgt en geen passende zorg ontvangt (Lanteri-Minet et al., 2024). Deze bevindingen zijn ook maatschappelijk relevant, omdat zij aansluiten bij bredere signalen van ongelijkheid tussen mannen en vrouwen binnen de gezondheidszorg. Uit eerder onderzoek blijkt dat vrouwen vaker te maken krijgen met vertraagde diagnoses en minder erkenning van hun klachten (Merone et al., 2022).

Een andere bevinding uit de resultaten is dat stigma kan leiden tot sociale terughoudendheid. Meerdere vrouwen met migraine beschrijven dat zij hun aandoening liever niet uitgebreid bespreken met hun omgeving, uit angst voor negatieve reacties. Daarnaast geven sommige vrouwen aan dat zij in periodes waarin het goed gaat liever niet over migraine praten, omdat zij op zulke momenten afstand willen nemen van de ziekte en deze niet centraal willen stellen in hun leven. Ook sociale terugtrekking komt in de ervaringsverhalen naar voren. Sommige vrouwen vermijden sociale contacten of activiteiten, onder andere omdat zij bang zijn anderen teleur te stellen. Het niet willen bespreken van de aandoening komt in de resultaten frequenter voor dan het sociaal afzonderen. Hoewel sociale terughoudendheid en terugtrekking kunnen worden gezien als een impact van publiek en professioneel stigma op vrouwen met migraine, lijken deze reacties tegelijkertijd ook te functioneren als een strategie om stigmatiserende opmerkingen en negatieve reacties vanuit de omgeving en zorgverleners te voorkomen.

Omgaan met stigma

Tegelijkertijd laten de resultaten zien dat vrouwen met migraine niet alleen passieve slachtoffers zijn van het stigma dat rondom migraine heerst. In de ervaringsverhalen wordt zichtbaar dat veel vrouwen verschillende manieren hebben gevonden om met stigma om te gaan, waaronder innerlijke acceptatie, sociale terughoudendheid en terugtrekking. Daarnaast proberen sommige vrouwen actief stigmatiserende opvattingen over migraine te doorbreken, door hun ervaringen te delen of hun omgeving aan te spreken. Bovendien ervaren veel vrouwen steun en erkenning vanuit hun omgeving. Meerdere vrouwen beschreven dat ze emotionele en praktische ondersteuning van naasten en zorgverleners ontvangen. Deze steun kan worden beschouwd als een tegenhanger van het ervaren stigma rondom migraine. Opvallend is dat deze bevindingen afwijken van eerdere literatuur waarin wordt beschreven dat mensen met migraine soms zelf een stigmatiserende houding kunnen aannemen tegenover andere migrainepatiënten (Parikh et al., 2021). In de ervaringsverhalen kwam juist het tegenovergestelde naar voren. Veel vrouwen beschrijven steun, herkenning en begrip vanuit mensen die zelf migraine hebben of ervaring hebben met de aandoening. Hoewel vrouwen met migraine veel stigma ervaren vanuit hun directe sociale omgeving, blijkt deze omgeving tegelijkertijd ook een belangrijke bron van steun en erkenning te kunnen zijn.

Daarnaast blijken boeken waarin auteurs hun ervaringen met migraine delen, een belangrijk middel te zijn om bewustwording te creëren en stigma rondom de aandoening tegen te gaan. In meerdere boeken wordt beschreven dat het schrijven ervan voortkomt uit de wens om meer begrip en bewustwording te creëren rondom migraine. Door persoonlijke ervaringen te delen, dragen de schrijvers juist bij aan meer erkenning en herkenning van migraine, wat kan helpen om het stigmatiserende beeld onder zorgverleners, de samenleving en onder migrainepatiënten zelf te verminderen. Deze benadering sluit aan bij de literatuur, waarin wordt benadrukt dat het delen van persoonlijke ervaringen een belangrijke rol kan spelen bij het bevorderen van begrip en het tegengaan van stigma (Gross et al., 2023). Naast de oproep tot meer bewustwording beschrijven enkele vrouwen dat zij mensen in hun omgeving actief aanspreken op stigmatiserende opmerkingen. Dit actief aanspreken wordt echter slechts in beperkte mate genoemd in de ervaringsverhalen, wat erop kan wijzen dat het confronteren van anderen met dergelijke opmerkingen niet voor alle vrouwen vanzelfsprekend is.

Tot slot tonen de resultaten aan dat niet alle vrouwen met migraine zelfstigma ervaren, of dit in dezelfde mate ervaren. In meerdere ervaringsverhalen wordt duidelijk dat ook een groot aantal vrouwen hun aandoening gedeeltelijk kan accepteren. Deze acceptatie uit zich in verschillende vormen. Sommige vrouwen accepteren migraine als een neurologische aandoening waarvoor zij niet persoonlijk verantwoordelijk zijn. Andere vrouwen beschrijven juist dat het leven met migraine heeft bijgedragen aan hun eigen veerkrachtigheid en innerlijke kracht. Daarnaast laten de resultaten zien dat veel vrouwen zich niet willen identificeren met hun migraine. Ze proberen de aandoening te beschouwen als iets waarop zij geen invloed hebben en waarvoor zij zichzelf niet verantwoordelijk achten. Deze bevinding weerlegt juist het idee van migrainepatiënten die het externe stigma juist volledig op zichzelf betrekken. De ervaringsverhalen laten zien dat er naast zelfstigma ook ruimte bestaat voor acceptatie, veerkracht en actief verzet tegen stigma.

5.2 Reflectie onderzoek

Beperkingen

Binnen dit onderzoek is ervoor gekozen om uitsluitend ervaringsverhalen in boekvorm te includeren. Dit brengt echter het risico met zich mee dat een vertekend beeld ontstaat van de geanalyseerde ervaringen. De vrouwen met migraine die ervoor kiezen om hun ervaringen publiekelijk te delen in boekvorm doen dit vaak vanuit een specifiek doel. Het delen van hun migraine ervaringen kan worden gedaan om kennis en bewustzijn te vergroten, het bieden van herkenning of het ondersteunen van andere mensen met migraine. Het specifieke doel van de schrijver kan ervoor zorgen dat bepaalde aspecten van de ervaring worden belicht of aangedikt, terwijl andere onderdelen juist onderbelicht kunnen blijven. Zoals beschreven in de onderzoeksmethode bevatten vier van de zeven boeken meerdere patiëntervaringen. De schrijvers hebben hierbij selecties gemaakt van de ervaringen die ze wilden verwerken in hun boeken, wat kan impliceren dat er fragmenten zijn gekozen die aansluiten bij het doel of het thema van het boek. Deze selecties van fragmenten kunnen ervoor zorgen dat de representativiteit van het boek wordt beperkt, aangezien niet de volledige ervaring van de vrouw met migraine wordt weergegeven.

De publieke aard van de boeken kan er anderzijds voor zorgen dat vrouwen met migraine terughoudend zijn in het delen van hun volledige verhaal, wat vooral relevant is bij thema's zoals stigma. Ervaringen van stigma vanuit de directe sociale omgeving kunnen gevoelig liggen, wat

het lastig kan maken om deze ervaring volledig te beschrijven. Dit geldt ook voor zelfstigma, waarbij individuen mogelijk terughoudend zijn in het volledig delen van hun gevoelens over hoe ze extern stigma op zichzelf betrekken. Daarnaast zijn er ook vrouwen die stigma ervaren en ervoor kiezen hun ervaringen niet publiekelijk te delen in een boek. Anderzijds kunnen vrouwen die weinig of geen stigma ervaren minder aanleiding voelen om hun ervaringen te delen via een boek. Hierdoor bestaat het risico dat de ervaringen die in boeken worden beschreven niet volledig representatief zijn voor alle vrouwen met migraine.

In meerdere boeken beschrijven vrouwen met migraine ervaringen die zich langere tijd geleden hebben afgespeeld. Dit kan leiden tot recall bias, waarbij gebeurtenissen uit het verleden mogelijk niet meer volledig of nauwkeurig worden herinnerd, of anders worden geïnterpreteerd door latere ervaringen. Daarnaast zijn de zeven geïnccludeerde boeken gepubliceerd tussen 1996 en 2020, wat zorgt voor een brede spreiding in publicatiejaren. De auteurs van recentere boeken blikken regelmatig terug op ervaringen van langere tijd geleden, waardoor ook ervaringen uit recentere boeken niet altijd als actueel kunnen worden beschouwd. Dit roept de vraag op in hoeverre alle beschreven ervaringen nog representatief zijn voor de huidige situatie. In de afgelopen jaren is er bijvoorbeeld meer aandacht ontstaan voor de gezondheid van vrouwen en aandoeningen die hen in onevenredige mate treffen. Hierdoor moet er rekening worden gehouden met het feit dat sommige ervaringen mogelijk niet volledig aansluiten bij de hedendaagse context. Hier staat echter tegenover dat uit de literatuur blijkt dat de sociale beeldvorming rondom migraine gedurende ongeveer 300 jaar relatief stabiel is gebleven. Hierdoor kunnen ook oudere ervaringen nog relevante inzichten bieden. Ondanks deze overweging dient voorzichtig te worden omgegaan met het generaliseren van deze ervaringen naar de huidige context.

Sterke punten

In het onderzoek zijn 53 verschillende ervaringsverhalen geïnccludeerd van vrouwen met migraine tussen de 21 en 61 jaar oud. Hiermee kan worden gesteld dat er veel verschillende perspectieven zijn meegenomen in het onderzoek. Deze leeftijdsrange sluit goed aan bij de leeftijdsgroepen waarin de aandoening het meest voorkomt, waardoor inzicht is verkregen in een brede diversiteit aan ervaringen van vrouwen met migraine.

Ondanks dat het uitsluitend includeren van ervaringsverhalen risico's met zich meebrengt, kan het ook juist een kracht zijn in het onderzoek. In deze ervaringsverhalen wordt het leven van de schrijver vaak uitgebreid beschreven, waardoor juist verschillende aspecten van het leven met migraine zichtbaar worden. Ervaringsverhalen kunnen juist goed gebruikt worden om meer inzicht te krijgen in complexe concepten zoals de wisselwerking tussen verschillende vormen van stigma. Dit is van belang om een diepgaander en completer beeld te krijgen van de impact van stigma op vrouwen met migraine.

Rol van de onderzoeker

Het onderzoek is uitgevoerd door één onderzoeker. Hoewel er gedurende het onderzoeksproces meerdere overlegmomenten hebben plaatsgevonden met medestudenten en er peerfeedback is uitgewisseld om tunnelvisie te beperken, blijft er een kans op subjectieve interpretatie aanwezig. Daarbij is het relevant dat de onderzoeker zelf ervaring heeft met migraine. Dit kan invloed hebben gehad op de interpretatie van de resultaten en de geanalyseerde fragmenten, doordat ervaringen mogelijk vanuit persoonlijke referentiekaders zijn geïnterpreteerd. Enerzijds

kan dit hebben bijgedragen aan een dieper begrip van de materie. Anderzijds bestaat het risico op onbewuste vooroordelen of interpretatiebias. Tijdens de analyse van de ervaringsverhalen herkende de onderzoeker veel van de beschreven situaties, wat ertoe kan hebben geleid dat bepaalde vormen van stigma sneller werden herkend. Tegelijkertijd kan deze herkenning er ook toe hebben geleid dat sommige uitingen minder snel als stigmatiserend werden geïnterpreteerd, terwijl deze vanuit het ervaringsverhaal wel zo ervaren konden worden. Daarnaast speelde mogelijk ook mee dat de onderzoeker zich beter kon identificeren met bepaalde ervaringen dan met andere. Zo ging een van de auteurs in op zelfontwikkelde modellen over het ontstaan van migraine en factoren die volgens haar vanuit het verleden invloed hebben op de aandoening. De onderzoeker herkende zich niet in deze modellen, waardoor het soms uitdagender was om deze ervaring onbevooroordeeld te benaderen. Dit kan ook van invloed zijn geweest op de interpretatie van de data.

5.3 Conclusie

In de conclusie wordt er antwoord gegeven op de onderzoeksvraag: *Hoe ervaren vrouwelijke migrainepatiënten stigma en hoe gaan zij zelf om met dit stigma?*

Vrouwen met migraine ervaren verschillende vormen van extern stigma, namelijk publiek en professioneel stigma, waarbij het publieke stigma voornamelijk afkomstig is uit de directe sociale omgeving. Zij ervaren een beperkt begrip en erkenning rondom de ziekte, de ziekte wordt geminimaliseerd en regelmatig niet serieus genomen. Daarnaast wordt de ziekte door de omgeving en zorgverleners geïndividualiseerd, waarbij ervan wordt uitgegaan dat een bepaalde ‘migrainepersoonlijkheid’ of bepaald gedrag van de vrouwen invloed heeft op het ontstaan van migraineklachten. Dit professioneel en publiek stigma heeft een grote impact op de vrouwen met migraine. Beide vormen van stigma hangen nauw samen met zelfstigma, waarbij negatieve opvattingen worden geïnternaliseerd. Dit uit zich onder andere in gevoelens van schaamte, schuld, het minimaliseren van de eigen ziekte en innerlijke dilemma’s rondom eigen identiteit. Daarnaast heeft professioneel stigma invloed op de medische behandeling van vrouwelijke migrainepatiënten, wat de kwaliteit van zorg negatief kan beïnvloeden. Ook zorgt het stigma bij vrouwen met migraine voor sociale terughoudendheid en terugtrekking, wat in sommige gevallen ook kan fungeren als een beschermingsstrategie tegen stigma.

Tegelijkertijd zijn er ook vrouwen die zich actief verzetten tegen dit stigma. Een groot aantal vrouwen blijkt de aandoening te kunnen accepteren en ervaart minder of geen gevoelens van zelfstigma. Daarnaast zetten meerdere vrouwen zich tegen het stigma af door hun ervaringen te delen, bijvoorbeeld in de vorm van een boek. Ook blijkt dat de sociale omgeving regelmatig tegenwicht biedt aan stigma door steun te bieden aan vrouwen met migraine. Hoewel vrouwen met migraine nog steeds stigma ervaren rondom hun aandoening en dit aanzienlijk impact heeft op hun leven, laten de bevindingen zien dat er ook actief weerstand tegen wordt geboden en niet alle vrouwen het externe stigma internaliseren.

5.4 Aanbevelingen voor de praktijk

Uit dit onderzoek blijkt dat zowel publiek als professioneel stigma rondom migraine nog altijd een grote invloed heeft op vrouwen met migraine. Dit stigma werkt door in zelfstigma, sociale terugtrekking en zelfs in de medische behandeling. Daarom is het van groot belang dat er binnen de maatschappij meer aandacht komt voor migraine als aandoening en voor het stigma

dat hiermee gepaard gaat. Het onderzoek laat zien dat veel mensen onvoldoende kennis hebben over migraine en de aandoening vaak ten onrechte vergelijken met ‘gewone hoofdpijn’. Het delen van ervaringsverhalen van migrainepatiënten via bijvoorbeeld sociale mediaplatforms kan bijdragen aan het doorbreken van dit stigma, doordat het meer begrip, herkenning en openheid rondom de aandoening stimuleert (Gross et al., 2023).

Daarnaast is het belangrijk om zorgverleners actief bewust te maken van het stigma dat rondom migraine bestaat. De gestigmatiseerde houding van zorgverleners kan gevolgen hebben voor vrouwen met migraine, zo blijkt het door te werken in de medische behandeling van vrouwen met migraine. Scholing en bewustwording binnen de gezondheidszorg zijn daarom van belang om stigma te verminderen en passende zorg te bevorderen. Tegelijkertijd staat het stigma rondom migraine niet op zichzelf, maar maakt het deel uit van een bredere problematiek rondom ongelijkheid in de gezondheidszorg tussen mannen en vrouwen. Om deze ongelijkheid te verminderen is het van belang dat er meer aandacht, onderzoek en financiële middelen worden ingezet voor vrouwspecifieke en vrouwsensitieve aandoeningen.

Tot slot is het van belang om migrainepatiënten zelf meer te betrekken bij het omgaan met stigma. Patiëntenbelangenorganisaties kunnen hierin een belangrijke rol spelen door informatie te bieden over stigma en ondersteuning te bieden aan mensen met migraine. Het lezen van ervaringsverhalen kan bijdragen aan het gevoel van herkenning en erkenning.

5.5 Aanbevelingen vervolgonderzoek

In dit onderzoek is inzichtelijk gemaakt welk stigma vrouwelijke migrainepatiënten ervaren en hoe zij hiermee omgaan. In de analyse zijn uitsluitend vrouwelijke ervaringsverhalen meegenomen. Voor vervolgonderzoek kan het waardevol zijn om ook de ervaringen van mannelijke migrainepatiënten te betrekken, om deze te kunnen vergelijken met de vrouwelijke ervaringen. Migraine wordt vaak beschouwd als een “vrouwenziekte”, vanwege de hogere prevalentie onder vrouwen en de invloed van hormonale factoren. Het is daarom interessant om te onderzoeken of deze framing als vrouwenaandoening invloed heeft op de mate van stigma die mannen met migraine ervaren, en hoe zij hiermee omgaan. In enkele van de geanalyseerde boeken kwamen fragmenten voor die hierop ingingen, die dus interessant zijn voor vervolgonderzoek, maar deze zijn in het huidige onderzoek niet meegenomen.

In dit onderzoek is gefocust op drie vormen van stigma: publiek stigma, professioneel stigma en zelfstigma. Structureel stigma, dat zich op macrosociaal niveau manifesteert en verankerd is in wetgeving, beleid en de werkwijzen van maatschappelijke instellingen en organisaties, is niet meegenomen in de analyse. Aangezien deze vorm van stigma verweven is met andere vormen van stigma en kan bijdragen aan het ontstaan en voortbestaan ervan, is het waardevol om in toekomstig onderzoek ook aandacht te besteden aan deze vorm van stigma. Het meenemen van structureel stigma kan bijdragen aan een meer volledig begrip van het stigma dat rondom migraine bestaat.

Daarnaast was in dit onderzoek slechts beperkte sociodemografische informatie beschikbaar over de vrouwen van wie de ervaringsverhalen zijn geanalyseerd. In toekomstig onderzoek zou het waardevol zijn om bronnen te includeren waarin meer achtergrondinformatie beschikbaar is. Dit maakt het mogelijk om te onderzoeken in hoeverre sociale, culturele en economische factoren van invloed zijn op de ervaren stigma's.

Tot slot vormt de tijdscomponent een interessante invalshoek voor vervolgonderzoek. Sommige beschreven ervaringen dateren van langere tijd geleden, waardoor de mate waarin deze nog representatief zijn voor de huidige context kan worden betwijfeld. Door recentere ervaringsverhalen te vergelijken met die van bijvoorbeeld 15 jaar geleden, kan worden onderzocht of en hoe het stigma rondom migraine zich in de loop der tijd heeft ontwikkeld.

6. Bronnenlijst

- Baarda, M. (2016). *Kinderen waaien om: leven met migraine*. Atlas Contact.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Caron-Flinterman, J. F., Broerse, J. E., & Bunders, J. F. (2004). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? *Social Science & Medicine*, 60(11), 2575–2584. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.023>
- Casas-Limón, J., Quintas, S., López-Bravo, A., Alpuente, A., Andrés-López, A., Castro-Sánchez, M. V., Membrilla, J. A., Morales-Hernández, C., González-García, N., & Irimia, P. (2024). Unravelling Migraine Stigma: A Comprehensive Review of Its Impact and Strategies for Change. *Journal Of Clinical Medicine*, 13(17), 5222. <https://doi.org/10.3390/jcm13175222>
- Ellemers, N. (2017). Gender stereotypes. *Annual Review Of Psychology*, 69(1), 275–298. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-122216-011719>
- Frank, A. (2013). *The wounded storyteller: Body, Illness & Ethics*. University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (2000). The Standpoint of Storyteller. *Qualitative Health Research*, 10(3), 354–365. <https://doi.org/10.1177/104973200129118499>
- García-Rodríguez, M. I., Biedma-Velázquez, L., & Serrano-Del-Rosal, R. (2023). The legitimacy of pain according to sufferers. *PLoS ONE*, 18(11), e0291112. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0291112>
- Goadsby, P. J., De La Torre, E. R., Van Den Brink, A. M., Irimia, P., Mitsikostas, D. D., Ashina, M., Terwindt, G. M., Hurtado, D., Lampl, C., & Pozo-Rosich, P. (2025). Migraine stigma and general knowledge of migraine: A cross-sectional European survey. *Cephalalgia*, 45(9), 3331024251368251. <https://doi.org/10.1177/03331024251368251>
- Goffman, E. (1969). Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. *Postgraduate Medical Journal*, 45(527), 642. <https://doi.org/10.1136/pgmj.45.527.642>
- Gross, E., De La Torre, E. R., & Martelletti, P. (2023). The Migraine Stigma Kaleidoscope View. *Neurology And Therapy*, 12(3), 703–709. <https://doi.org/10.1007/s40120-023-00456-x>
- Gruyaert, E. (2019). *Kop op: Leven met migraine*. Lannoo.
- Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS) (2018, 3e druk). The International Classification of Headache Disorders. *Cephalalgia* 38: 1-211
- Hydén, L. (2017). Illness narrative. *The Blackwell Encyclopedia Of Sociology*, 1–2. <https://doi.org/10.1002/9781405165518.wbeosi016>
- Kempner, J. (2014). *Not tonight*. University Of Chicago Press.

- Knauf, C., Heinrichs, K., Süllwold, R., Icks, A., & Loerbroeks, A. (2024). Migraine self-management at work: a qualitative study. *Journal Of Occupational Medicine And Toxicology*, 19(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12995-024-00421-w>
- Krause, D. N., Warfvinge, K., Haanes, K. A., & Edvinsson, L. (2021). Hormonal influences in migraine — interactions of oestrogen, oxytocin and CGRP. *Nature Reviews Neurology*, 17(10), 621–633. <https://doi.org/10.1038/s41582-021-00544-2>
- Lanteri-Minet, M., Leroux, E., Katsarava, Z., Lipton, R. B., Sakai, F., Matharu, M., Fanning, K., Adams, A. M., Sommer, K., Seminerio, M., & Buse, D. C. (2024). Characterizing barriers to care in migraine: multicountry results from the Chronic Migraine Epidemiology and Outcomes – International (CaMEO-I) study. *The Journal Of Headache And Pain*, 25(1), 134. <https://doi.org/10.1186/s10194-024-01834-y>
- Mangrum, R., Bryant, A. L., Gerstein, M. T., McCarrier, K. P., Houts, C. R., McGinley, J. S., Buse, D. C., Lipton, R. B., & 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. <https://doi.org/10.1111/head.14664>
- Mars, C. (2026). Wie is er geïnteresseerd in een vrouw met migraine? <https://hoofdpijnonderzoek.nl/wp-content/uploads/2026/03/Leidsch-Dagblad-2-maart-2026.pdf>.
- Mays, N. (2000). Qualitative research in health care: Assessing quality in qualitative research. *BMJ*, 320(7226), 50–52. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7226.50>
- Merone, L., Tsey, K., Russell, D., & Nagle, C. (2022). Sex Inequalities in Medical Research: A Systematic Scoping Review of the Literature. *Women S Health Reports*, 3(1), 49–59. <https://doi.org/10.1089/whr.2021.0083>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2025). *Nationale strategie vrouwengezondheid 2025–2030*. Rijksoverheid. <https://open.overheid.nl/documenten/6bc841e9-6e0c-4528-b11a-2ea568fb865d/file>
- Mitchell, U. A., Nishida, A., Fletcher, F. E., & Molina, Y. (2021). The Long Arm of Oppression: How Structural Stigma Against Marginalized Communities Perpetuates Within-Group Health Disparities. *Health Education & Behavior*, 48(3), 342–351. <https://doi.org/10.1177/10901981211011927>
- Moretti, C., De Luca, E., D’Apice, C., Artioli, G., Sarli, L., & Bonacaro, A. (2023). Gender and sex bias in prevention and clinical treatment of women’s chronic pain: hypotheses of a curriculum development. *Frontiers in Medicine*, 10, 1189126. <https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1189126>
- Mortelmans, D. (2018). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden* (Vijfde druk). Acco.
- Pakalnis, A. (2016). Migraine and Hormones. *Seminars in Pediatric Neurology*, 23(1), 92–94. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2016.01.005>

- Parsa, M. S., & Golab, L. (2025). Four things people should know about migraines. *ArXiv.org*. <https://doi.org/10.48550/arxiv.2504.00011>
- Parikh, S. K., Kempner, J., & Young, W. B. (2021). Stigma and Migraine: Developing Effective Interventions. *Current Pain And Headache Reports*, 25(11), 75. <https://doi.org/10.1007/s11916-021-00982->
- Russel, N. (2006). *Mijn hoofd en ik: Omgaan met migraine*. Sijthoff.
- Scally, D. (1996). *Hoofdbrekers over hoofdzaken*. Uitkijkpost B.V. Heiloo.
- Schroeder, R. A., Brandes, J., Buse, D. C., Calhoun, A., Eikermann-Haerter, K., Golden, K., Halker, R., Kempner, J., Maleki, N., Moriarty, M., Pavlovic, J., Shapiro, R. E., Starling, A., Young, W. B., & Nebel, R. A. (2018). Sex and Gender Differences in Migraine—Evaluating Knowledge Gaps. *Journal Of Women S Health*, 27(8), 965–973. <https://doi.org/10.1089/jwh.2018.7274>
- Shapiro, R. E., Nicholson, R. A., Seng, E. K., Buse, D. C., Reed, M. L., Zagar, A. J., Ashina, S., Muenzel, E. J., Hutchinson, S., Pearlman, E. M., & Lipton, R. B. (2024). Migraine-Related Stigma and Its Relationship to Disability, Interictal Burden, and Quality of Life. *Neurology*, 102(3), e208074. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000208074>
- Shapiro, R. E., Viktrup, L., Muenzel, E. J., Buse, D. C., Zagar, A. J., Ashina, S., Hutchinson, S., Nicholson, R. A., & Lipton, R. B. (2025). Stigmatizing attitudes toward people with migraine by people without active migraine: results of the OVERCOME (US) study. *BMC Neurology*, 25(1), 103. <https://doi.org/10.1186/s12883-025-04039-1>
- Sheehan, L., Palermo, C. V., & Corrigan, P. (2022). Theoretical Models to Understand Stigma of Mental Illness. In *Cambridge University Press eBooks* (pp. 11–30). <https://doi.org/10.1017/9781108920995.003>
- Span, K. (2017). *Motel Migraine: over migraine, medicijnen en misverstanden*. Scriptum Books.
- Staveren, I. P. (2020). *De professor als proefkonijn: een hoopvol perspectief op migraine*. Ten Have.
- Stutterheim, S. E., & Ratcliffe, S. E. (2021). Understanding and addressing stigma through qualitative research: Four reasons why we need qualitative studies. *Stigma And Health*, 6(1), 8–19. <https://doi.org/10.1037/sah0000283>
- Subu, M. A., Wati, D. F., Netrida, N., Priscilla, V., Dias, J. M., Abraham, M. S., Slewa-Younan, S., & Al-Yateem, N. (2021). Types of stigma experienced by patients with mental illness and mental health nurses in Indonesia: a qualitative content analysis. *International Journal Of Mental Health Systems*, 15(1), 77. <https://doi.org/10.1186/s13033-021-00502-x>
- Temkin, S. M., Barr, E., Moore, H., Caviston, J. P., Regensteiner, J. G., & Clayton, J. A. (2023). Chronic conditions in women: the development of a National Institutes of health framework. *BMC Women S Health*, 23(1), 162. <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02319-x>

- Topouzis, Seedat, Singh, Leo, D., Caicedo, P., Looker, Farvid, Abu-Raddad, Naghavi, Kudom, Hay, Uneke, Sarmiento-Suarez, Stroumpoulis, Kisson, Dandona, Rivas, C., Ye, Singh, . . . Abd-Allah. (2020). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *UNC Libraries*. <https://doi.org/10.17615/w0a3-pm88>
- Tokuç, F. E. U., Göksu, E. Ö., & Katı, Ş. D. (2024). Internal stigmatization in patients with chronic migraine and medication overuse headache. *BMC Neurology*, 24(1), 100. <https://doi.org/10.1186/s12883-024-03586-3>
- Van de Bovenkamp, H. (2024, Nov 15). *Patientenwetenschappen: verhalen ophalen, vertalen en laten meebepalen*. Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM).
- Vanood, A., Rangel, I. C., & Starling, A. J. (2023). Migraine and the Gender Divide. *Neurologic Clinics*, 41(2), 231–247. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2023.01.002>
- Verhoeven, N. (2023). *Thematische analyse: patronen vinden bij kwalitatief onderzoek*. Boom.
- Vilanilam, G. K., Badi, M. K., & Meschia, J. F. (2018). Destigmatizing migraine. *Cureus*, 10(5), e2711. <https://doi.org/10.7759/cureus.2711>
- Volksgezondheid en Zorg. (2024). *Migraine | Leeftijd en geslacht*. <https://www.vzinfo.nl/migraine/leeftijd-en-geslacht>
- Wennersten, T., Lindh, J. D., Remahl, A. I. M. N., Andersson, M. L., Von Euler, M., Wirdefeldt, K., & Ekheden, I. (2025). Higher socioeconomic status is associated with dispensation of monoclonal antibodies against calcitonin gene-related peptide in migraine: A nested case-control study. *Cephalalgia*, 45(6), 3331024251348648. <https://doi.org/10.1177/03331024251348648>
- Wiersma, H. (2018). *Twee gezichten: De impact van migraine*. De Impact.
- Young, W. (2024). The historical context of migraine stigma. *Brain*, 147(2), 327–329. <https://doi.org/10.1093/brain/awae022>
- Zubair, A. S., Sico, J. J., & Kuruvilla, D. E. (2020). Presence of Stigma in the Treatment of Patients With Migraine Among Neurologists. *Pain Medicine*, 22(9), 2135–2138. <https://doi.org/10.1093/pm/pnaa465>

7. Bijlage

7.1 Context lijst

Boek	Jaartal	Ervaringen (van wie)	Leeftijd	Land
Kinderen waaien om	2016	Mariette Baarda (schrijver)	49	Nederland
Twee gezichten	2018	Hottie Wiersma (schrijver) Chantal Estel Nele Wanda Yodit	45 / / / / /	Nederland
Hoofdbrekers over hoofdzaken	1996	Aafje Vonno Andrea Stribos Esmeijer Annie te Rietmole Bep Krol-Moleveld Dinie Goedhart G. Lasthuizen Kempen Jeanette Markus Marijke van de Pavert Masja Knofs Ria Garos	/ / / / / / / / / /	Nederland
Kop op	2019	Evy Gruyaert (Schrijver) Barbara Claudia Helga Ingrid Isolde Lasoen Julie Libelia Despienter Mimi Lamote Wendy Yasmine	40 23 41 53 54 39 28 47 55 30 27	België
Mijn hoofd en ik	2006	Noortje Russel (schrijver) Els Agnes Anita Bea Elisabeth Femke Gerdien Henny Hester Ineke Irma Janny Jeannette Jeannette Karen Karin Lammy Lucy	42 43 52 48 51 52 27 36 44 49 47 41 51 62 34 21 38 43 50	Nederland en België

		Marijke Mieke Suzanne Willy	44 50 36 57	
Motel migraine	2019	Karen Span	32	Nederland
De professor als proefkonijn	2020	Irene van Staveren	57	Nederland

7.2 Codeboom

