

Tussen miskenning en erkenning: de invloed van gender bias op de zorgervaringen van vrouwen met migraine

Naam student	Sherani Sardjoe
Naam begeleider	Hester van de Bovenkamp
Naam meelezer	
Aantal woorden	12.103
Deadline	8 juni 2026
Studentnummer	405035

Gebruik van AI: voor dit onderzoek is open AI geconsulteerd om mee te kijken op grammatica en spellingsfouten.

Voorwoord

De dag van het indienen van de scriptie is aangebroken. Met vertrouwen en trots lever ik deze scriptie ter afronding van de Master deeltijdopleiding Zorgmanagement in.

Het schrijven van deze scriptie heb ik ervaren als een heel leerzaam en intensief proces. Ik vond het daarnaast heel fijn om zelf ook verbinding te voelen met dit onderwerp. Wij konden vijf thema's op onze voorkeurslijst zetten en wat had ik toch een geluk dat ik ook mijn eerste voorkeursthema over de zorg en het leven met migraine toegewezen heb gekregen. Ik heb namelijk zelf ook ervaring met migraine en was zeer geïnteresseerd in de zorgervaringen van andere vrouwen met migraine. Tijdens het uitvoeren van het onderzoek heb ik mijn kennis over zowel zorgmanagement als de positie van vrouwen met migraine binnen de zorg verder kunnen verdiepen. Daarnaast heb ik geleerd om kritisch te kijken naar zorgprocessen en de rol van percepties en vooroordelen daarin.

In deze scriptie heb ik onderzoek gedaan naar gender bias in de migrainezorg bij vrouwen, met als doel beter inzicht te krijgen in hoe gendergerelateerde vooroordelen doorwerken in de diagnose, behandeling en communicatie binnen de gezondheidszorg, en de strategieën die vrouwen ontwikkelen om adequate zorg en erkenning te verkrijgen. Naar mijn idee is mijn hoofdvraag omtrent het ervaren van gender bias in de migrainezorg mooi beantwoordt en zijn er ook inzichten opgedaan over hoe vrouwen zelf actief binnen en buiten de zorg zoeken naar oplossingen om hun migraine beheersbaar te houden. Met dit onderzoek hoop ik bij te dragen aan meer inzicht over de rol van gender bias binnen de migrainezorg en aan het belang van meer gendersensitieve en patiëntgerichte zorg en beleid binnen de vrouwengeneeskunde.

Graag wil ik via deze weg mijn begeleider prof. dr. Hester van de Bovenkamp bedanken voor haar begeleiding, feedback en ondersteuning gedurende het gehele traject. De gesprekken en feedback hebben mij geholpen om mijn scriptie steeds verder te verbeteren en te verdiepen om te komen tot het eindresultaat dat nu voor u ligt.

8 juni 2026

Sherani Sardjoe

Abstract

Achtergrond: Migraine is een chronische neurologische aandoening die een grote impact heeft op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven. Vrouwen worden ongeveer drie keer vaker getroffen dan mannen en ervaren vaak ernstigere symptomen. Uit onderzoek blijkt dat vrouwen met migraine regelmatig ervaren dat hun klachten worden gebagatelliseerd, gepseudologiseerd of minder serieus worden genomen. In sommige gevallen kan dit ontstaan door gender bias, waarbij zowel impliciete als expliciete genderstereotypen invloed kunnen hebben op de manier waarop de subjectieve ervaringen van vrouwen worden geïnterpreteerd, geloofwaardig worden beschouwd en worden behandeld. Hoewel steeds meer aandacht bestaat voor zorgervaringen van vrouwen in de gezondheidszorg, is nog beperkt bekend hoe vrouwen met migraine ervaringen met gender bias beleven en welke strategieën zij gebruiken om erkenning en passende zorg te verkrijgen. Om meer inzicht hierin te krijgen luidt de onderzoeksvraag als volgt: Hoe ervaren vrouwen met migraine in Nederland gender bias in diagnose, behandeling en communicatie met zorgverleners, en welke strategieën gebruiken zij om adequate erkenning en medische behandeling te verkrijgen?

Methode: In dit kwalitatieve onderzoek wordt middels thematische analyse inzicht verkregen in persoonlijke ervaringen aan de hand van 6 ervaringsverhalen in boekvorm, inclusief korte verhalen van zevenentwintig geïnterviewde vrouwen met migraine. Deze verhalen zijn geselecteerd op migraine diagnose, vrouwelijke auteurs, geleefde ervaringen voornamelijk binnen de Nederlandse migrainezorg.

Resultaten: De resultaten laten zien dat vrouwen met migraine regelmatig ervaringen met gender bias binnen de gezondheidszorg rapporteerden. Klachten werden volgens de ervaringsverhalen vaak gebagatelliseerd of toegeschreven aan stress, emoties of hormonale factoren, waardoor vrouwen zich niet altijd serieus genomen voelden. Daarnaast blijkt dat veel vrouwen een langdurig diagnostisch en behandeltraject doorlopen voordat zij passende zorg ontvangen. Vertragingen in de diagnose, het uitproberen van verschillende behandelvormen en het ontbreken van erkenning droegen bij aan gevoelens van frustratie, onzekerheid en een verhoogde ziekte en behandellast. Tegelijkertijd laten de resultaten zien dat erkenning door zorgverleners een belangrijke positieve invloed heeft op de zorgervaring. Vrouwen waardeerden vooral zorgverleners die luisterden, uitleg gaven en hun klachten serieus namen. Om adequate zorg en erkenning te verkrijgen ontwikkelden vrouwen verschillende strategieën, waaronder het bijhouden van migrainedagboeken, het verzamelen van informatie over migraine, het aandringen op verwijzingen naar specialisten en het actief zoeken naar andere zorgverleners wanneer eerdere zorg onvoldoende aansloot bij hun behoeften.

Conclusie: Ervaren gender bias speelt een belangrijke rol in de zorg van vrouwen met migraine. De concepten testimonial injustice en de gender pain gap helpen deze ervaringen te begrijpen. Tegelijkertijd blijkt dat erkenning door zorgverleners een belangrijke invloed heeft op de ervaren kwaliteit van zorg. Om passende zorg te verkrijgen ontwikkelen vrouwen verschillende strategieën, zoals self-advocacy, zelfmanagement en het actief zoeken naar gespecialiseerde zorg. Hiermee onderstreept dit onderzoek het belang van gendersensitieve, patiëntgerichte migrainezorg waarin patiëntervaringen serieus worden genomen.

Inhoudsopgave

H1-Inleiding en probleemanalyse	6
1.1 Maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie	7
1.2 Doel	8
1.3 Onderzoeksvraag	8
1.4 Leeswijzer	8
H2- Theoretisch kader	9
2.1 Gender bias	9
2.2 Testimonial injustice	9
2.3 Gender pain gap	10
2.4 Consequenties gender bias	11
2.5 Omgaan met gender bias in de gezondheidszorg	12
2.6 Samenvattend	13
H3- Methode	13
3.1 Onderzoeksdesign	13
3.2 Datacollectie en analyse	14
3.3 Validiteit, betrouwbaarheid en ethische overwegingen	16
H4- Resultaten	17
4.1 Gender bias binnen de migrainezorg	18
4.1.1 Testimonial injustice in de erkenning van migraineklachten	19
4.1.2 Gender pain gap in diagnostiek en behandeling van migraineklachten	20
4.1.2.1 Onderschatting van migraineklachten en vertraging in diagnose	21
4.1.2.2 Langdurige zoektocht naar passende behandeling	23
4.1.3 Beperkte kennis van migraine en gebrek aan empathie	25
4.2 Strategieën van vrouwen met migraine binnen en buiten het zorgproces voor het verkrijgen van adequate zorg en erkenning	26
H5- Discussie en conclusie	27
5.1 Reflectie op de resultaten	28
5.2 Reflectie op sterkte en zwakke punten	31
5.3 Aanbevelingen voor de praktijk	32
5.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	33
5.5 Conclusie	33

1. Inleiding en probleemanalyse

Migraine is een chronische neurologische aandoening met een grote impact op het dagelijks functioneren, de mentale gezondheid en de maatschappelijke participatie van patiënten (Sanger, 2025). Volgens diagnostische criteria is er sprake van chronische migraine wanneer iemand gedurende minimaal drie maanden op vijftien of meer dagen per maand hoofdpijn ervaart, waarvan minstens acht dagen voldoen aan de volgende kenmerken: matige tot ernstige hoofdpijn die vaak eenzijdig en kloppend of bonzend van aard is, de pijn meestal verergert bij lichamelijke inspanning of dagelijkse activiteiten en eventuele aanwezigheid van symptomen zoals misselijkheid, braken en overgevoeligheid voor licht en geluid (1. *Migraine* - ICHD-3, z.d.).

Vrouwen hebben ongeveer drie keer meer kans op migraine dan mannen en ervaren doorgaans ernstigere symptomen en langdurigere aanvallen (Thorsteinson et al., 2025). Wereldwijd geldt migraine als een van de belangrijkste oorzaken van functionele beperkingen bij vrouwen (Thorsteinson et al., 2025). De aandoening heeft ingrijpende gevolgen voor het dagelijks functioneren, doordat vrouwen tijdens aanvallen vaak niet optimaal kunnen deelnemen aan werk, school, huishoudelijke taken en sociale activiteiten. Zo kunnen onverwachte en langdurige aanvallen ertoe leiden dat belangrijke sociale momenten, zoals verjaardagen of andere speciale gebeurtenissen, regelmatig moeten worden gemist en zijn vrouwen vaak genoodzaakt zich ziek te melden op hun werk of school (Wiersma, 2018; Baarda, 2016; Gruyaert, 2019; Russel, 2006). Deze beperkingen zijn onderdeel van een aanzienlijke ziektelast en een verminderde kwaliteit van leven (Thorsteinson et al., 2025).

Vrouwen rapporteren structureel andere en vaak negatievere zorgervaringen ten opzichte van mannen (Rutberg & Öhrling, 2011). Zij ervaren een langer diagnostisch traject waarbij zij meerdere zorgverleners moeten bezoeken voordat hun aandoening wordt erkend, mede doordat symptomen door zorgverleners worden gebagatelliseerd of toegeschreven aan hormonale of stress gerelateerde oorzaken (Rutberg & Öhrling, 2011; Sanger, 2025).

Het bagatelliseren of toeschrijven van medische symptomen aan hormonale, emotionele of psychologische oorzaken kan in sommige gevallen worden gezien als een uiting van gender bias, waarbij gendergerelateerde stereotypen over vrouwen een rol spelen. In de literatuur wordt dit gerelateerd aan een bestaand maatschappelijk genderstereotype waarbij men ervanuit gaat dat vrouwen sneller pijn uiten en vaker overdrijven in tegenstelling tot mannen die hun pijn zouden onderdrukken (Sukel, 2024; Hoffmann & Tarzian, 2001). Dergelijke stereotyperingen kunnen leiden tot een systematische vertekening in diagnostiek en behandeling, waardoor vrouwen niet dezelfde kwaliteit van zorg ontvangen (Hoffmann & Tarzian, 2001).

Zo laten verschillende studies uit onder andere Spanje, de VS en het VK zien dat vrouwen met migraine vaker ongeloofwaardig worden geacht door de zorgverlener (Andrews et al., 2024; Palacios-Ceña et al., 2017; Sanger, 2025). Dit kan worden begrepen vanuit het concept testimonial injustice (Fricker, 2007) dat verwijst naar situaties waarin de getuigenis van een persoon minder geloofwaardig wordt geacht als gevolg van vooroordelen over onder andere gender, afkomst,

leeftijd, beperking en sociale positie. In het geval van migraine komt dit aan het licht in de manier waarop klachten door zorgverleners worden geïnterpreteerd vanuit genderstereotypen, zoals stress, emotie of hormonale factoren in plaats van als uiting van een neurologische aandoening (Andrews et al., 2024; (Laughey et al., 2025). Hierdoor kunnen vrouwen het gevoel krijgen dat hun ervaringskennis niet serieus wordt genomen en gevoeliger worden voor angst, stress en depressies wat de ziektelast vergroot en kan leiden tot zorgmijding en verminderde therapietrouw (Thorsteinson et al., 2025). Tevens kan de behandellast toenemen door vertraagde diagnostiek, suboptimale zorg, gebrek aan expertise rond de specifieke behoeften van vrouwen met migraine (Thorsteinson et al., 2025); (Parikh et al., 2024).

Vrouwen krijgen minder vaak pijnstillers voorgeschreven dan mannen (38% tegenover 47%) (Sukel, 2024). Het concept van de gender pain gap maakt inzichtelijk hoe onder andere psychologische en culturele factoren samen invloed uitoefenen op de manier waarop pijn bij mannen en vrouwen wordt ervaren, gerapporteerd en vervolgens door zorgverleners wordt geïnterpreteerd en behandeld (Hoffmann & Tarzian, 2001). Bij dit concept komt ook aan het licht hoe genderstereotypen zowel de manier waarop klachten worden erkend als de wijze waarop ze medisch worden beoordeeld en behandeld kunnen beïnvloeden. Vrouwen moeten namelijk hun klachten vaak herhaaldelijk aankaarten en onderbouwen voordat zij een diagnose of passende behandeling ontvangen. Als gevolg hiervan voelen veel vrouwen zich genoodzaakt actief regie te nemen in het organiseren en legitimeren van hun zorgtraject (Laughey et al., 2025). Dit uit zich onder andere in het actief vertegenwoordigen van zichzelf tijdens consulten en het objectiveren van hun klachten door bewijs te verzamelen, bijvoorbeeld via het bijhouden van een migrainedagboek (Laughey et al., 2025). Daarnaast gaan vrouwen regelmatig zelf op zoek naar andere zorgverleners of specialisten en passen zij verschillende vormen van zelfmanagement toe, waaronder leefstijlinterventies zoals een regelmatig slaapritme en voedingsaanpassingen, bijvoorbeeld het vermijden van voedingsmiddelen die als triggers voor migraine worden ervaren (Rutberg & Öhring, 2011).

1.1 Maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie

In Nederland is al onderzoek gedaan naar de zorgervaringen van vrouwen met migraine, maar is er nog beperkt aandacht voor de manier waarop gender bias invloed heeft op de ervaringen van vrouwen binnen de Nederlandse gezondheidszorg (Olivier et al., 2026). Ook is er weinig bekend over de strategieën die vrouwen ontwikkelen om adequate erkenning en behandeling te verkrijgen (Olivier et al., 2026). Hierdoor blijft beperkt zichtbaar hoe gendergerelateerde aannames een rol kunnen spelen in de beoordeling en behandeling van migraineklachten bij vrouwen. Daarnaast is de huidige migrainezorg nog beperkt afgestemd op vrouwspecifieke behoeften en aspecten zoals hormonale factoren, medicijnrespons en behandeluitkomsten (Olivier et al., 2026; Terwindt, 2023). Hierdoor sluiten diagnostiek, behandeling en communicatie niet altijd aan bij zorgbehoeften van vrouwelijke migraine patiënten, wat kan leiden tot onderbehandeling en verminderde patiëntgerichtheid (Olivier et al., 2026).

Door inzicht te bieden in de invloed van gender bias op de zorgervaringen van vrouwen met migraine, levert dit onderzoek aanknopingspunten voor gendersensitieve zorg, verbetering van richtlijnen en versterking van patiëntgerichtheid. Daarmee draagt het bij aan zowel de maatschappelijke verbetering van migrainezorg als aan de wetenschappelijke literatuur op het snijvlak van vrouwengeneeskunde en zorgmanagement.

De bevindingen laten zien hoe gender bias als overkoepelend concept, en testimonial injustice en de gender pain gap als verdiepende concepten, inzicht geven in de manier waarop processen binnen de zorgorganisatie, de communicatie tussen patiënt en zorgverlener en de toegang tot gespecialiseerde zorg kunnen bijdragen aan ongelijke zorgervaringen bij vrouwen met migraine.

1.2 Doel

Het doel van dit onderzoek is om de zorgervaringen van vrouwen met migraine in Nederland te analyseren en inzicht te krijgen hoe gender bias wordt ervaren tijdens de diagnosestelling, behandeling en communicatie met zorgverleners. Daarnaast richt dit onderzoek zich op de strategieën die vrouwen ontwikkelen om met deze bias om te gaan en adequate erkenning en medische behandeling te verkrijgen. Door deze ervaringen in kaart te brengen, beoogt dit onderzoek inzicht te bieden in de rol van gender bias binnen het migrainezorgproces, aanknopingspunten te formuleren voor de verbetering van gendersensitieve en patiëntgerichte zorg en beleid binnen de vrouwengeneeskunde.

1.3 Onderzoeksvraag

Hoe ervaren vrouwen met migraine in Nederland gender bias in diagnose, behandeling en communicatie met zorgverleners, en welke strategieën gebruiken zij om adequate erkenning en medische behandeling te verkrijgen?

1.4 Leeswijzer

Het vervolg van dit onderzoek is al volgt opgebouwd: Hoofdstuk 2 bestaat uit het theoretisch kader waar de gebruikte concepten verder worden uitgediept. Vervolgens komt in Hoofdstuk 3 de gekozen onderzoeksmethode aan bod en wordt er ook verder ingegaan op de thematische analyse en de verantwoording van de gemaakte keuzes. In hoofdstuk 4 worden de resultaten die a.d.h.v. de patiënt ervaringsverhalen zijn geanalyseerd, besproken. Tot slot worden deze resultaten in een breder perspectief geplaatst in hoofdstuk 5. Hier worden ook de beperkingen en sterke punten van het onderzoek besproken, evenals eventuele gevolgen voor de interpretatie van de resultaten. Dit hoofdstuk wordt vervolgens afgesloten met een conclusie en aanbevelingen.

2.Theoretisch kader

Het theoretisch kader biedt een analytisch raamwerk om de zorgervaringen van vrouwen met migraine te onderzoeken en te begrijpen hoe gendergerelateerde vertekeningen hun behandeling en erkenning beïnvloeden. Door het combineren van de concepten gender bias, testimonial injustice en gender pain gap kan worden geanalyseerd hoe vooroordelen doorwerken in het zorgproces en hoe vrouwen hiermee omgaan.

2.1 Gender Bias

Gender bias in de gezondheidszorg verwijst naar systematische verschillen in medische besluitvorming, behandeling en communicatie die samenhangen met gender en kunnen leiden tot ongelijkheid in zorguitkomsten (Hoffmann & Tarzian, 2001). Deze bias kan zowel expliciet als impliciet zijn en ontstaat vaak onbewust door stereotypes en aannames over vrouwen en mannen, bijvoorbeeld met betrekking tot pijnbeleving, emotionele expressie en betrouwbaarheid van klachten (Sukel, 2024).

Uit onderzoek naar impliciete vooroordelen bij 99 Nederlandse huisartsen in de diagnose en behandeling van diabetes type 2 blijkt dat huisartsen bij vrouwen meer twijfelen aan de diagnose dan bij mannen, ondanks identieke klachten (Skvortsova et al., 2023). Ballering et al. 2021 concluderen daarnaast dat vrouwen minder vaak fysieke onderzoeken zoals beeldvormend en lichamelijk onderzoek ontvangen in vergelijking tot mannen, wat ertoe leidt dat zij minder vaak een medische diagnose krijgen voor hun klachten dan mannen. Bij aandoeningen die geen objectieve biomarkers kennen en sterk afhankelijk zijn van zelfrapportage kan gender bias een extra grote rol spelen, wat in het geval van migraine aan de orde is (Rutberg & Öhrling, 2011).

Daarnaast tonen andere studies ook aan dat klachten van vrouwen in algemene zin, dus ook migraine-gerelateerd vaker worden geminimaliseerd, psychologisch geïnterpreteerd of later gediagnosticeerd (Rutberg & Öhrling, 2011); (Sanger, 2025). Enkele van deze migraine-gerelateerde klachten zijn de pijn die in de meeste gevallen door de zorgverlener wordt afgedaan als “gewone” hoofdpijn, de onmogelijkheid om te functioneren die vaak wordt toegeschreven aan luiheid, zwakte of het gebrek aan zelfdiscipline, maar ook de voortdurende staat van paraatheid, de angst voor de volgende aanval en de beperkingen die vrouwen zichzelf opleggen om triggers te vermijden zoals slaapritme of dieet, worden niet erkend als onderdeel van de aandoening (Rutberg & Öhrling, 2011). De invloed van deze gendergerelateerde vooroordelen op de diagnose, behandeling en communicatie met zorgverleners kan worden begrepen vanuit het concept testimonial injustice, waarbij de getuigenissen en ervaringskennis van vrouwen minder geloofwaardig worden geacht (Fricker, 2007).

2.2 Testimonial Injustice

Testimonial injustice is een vorm van epistemic injustice, oftewel het onrecht dat iemand wordt aangedaan in zijn/haar rol als kenner of als bron van kennis (Fricker, 2007). Testimonial injustice

verwijst naar situaties waarin iemands getuigenis wordt genegeerd, verworpen of minder geloofwaardig wordt geacht vanwege vooroordelen over afkomst, gender, leeftijd, beperking of sociale positie (Fricker, 2007). In de context van de gezondheidszorg manifesteert testimonial injustice zich wanneer de ervaringskennis van patiënten minder serieus wordt genomen en klachten worden gebagatelliseerd of niet als betrouwbaar worden beschouwd (Andrews et al., 2024).

Bij vrouwen met migraine krijgt dit een specifieke invulling, doordat hun klachten vaker worden geïnterpreteerd vanuit gender stereotypische vooroordelen zoals stress, emotionele instabiliteit of hormonale fluctuaties, in plaats van als uiting van een neurologische aandoening (Andrews et al., 2024).

Er ontstaat een structurele geloofwaardigheids-problematiek, waarbij de subjectieve rapportage van pijn en invaliditeit minder zwaar worden meegewogen in diagnostiek en behandeling (Andrews et al., 2024; De Souza Campos & De Luca-Noronha, 2025). Dit komt tot uiting in de manier waarop klachten van patiënten worden beschreven en geïnterpreteerd. Zo worden klachten vaak geminimaliseerd door het gebruik van evidentieële ("beweert" of "zegt") en oordelende ("schijnbaar" of "insisteert") termen. Daarnaast worden klachten vaak ook gepseudologiseerd door termen als "aanstellen" of "overdrijven" (Andrews et al., 2024; De Souza Campos & De Luca-Noronha, 2025).

Op deze manier draagt testimonial injustice bij aan ongelijkheid binnen het zorgproces, waarbij gender mede bepaalt in welke mate pijnervaringen als legitiem en medisch relevant worden erkend (Fricker, 2007; Andrews et al., 2024).

Deze dynamiek sluit aan bij empirische bevindingen over de gender pain gap, waarin pijnklachten van vrouwen minder serieus worden genomen en minder adequaat worden behandeld (Hoffmann & Tarzian, 2001). Dit concept is relevant voor dit onderzoek, omdat het laat zien dat de manier waarop vrouwen hun pijn ervaren en uiten, mede door gendergerelateerde vooroordelen, minder zwaar kan worden meegewogen in de interpretatie van klachten en gevolgen kan hebben voor diagnose en behandeling.

2.3 Gender pain gap

De gender pain gap verwijst naar de structurele ongelijkheid in de manier waarop pijn bij mannen en vrouwen wordt waargenomen, gediagnosticeerd en behandeld binnen de gezondheidszorg (Hoffmann & Tarzian, 2001). Dit houdt in dat de subjectieve ervaringen en beschrijvingen van vrouwen over hun pijn, worden onderschat of minder serieus worden genomen omdat zorgverleners meer vertrouwen op meetbare objectieve bewijzen dan op het verhaal van de patiënt (Hoffmann & Tarzian, 2001).

De gender pain gap ontstaat door een complexe wisselwerking van biologische, neurologische, psychologische en culturele factoren tussen mannen en vrouwen en beïnvloedt de manier waarop

mannen en vrouwen hun pijn ervaren en rapporteren (Hoffmann & Tarzian, 2001). Het verschil in ervaring en rapportage heeft weer invloed op de manier waarop de ernst van de pijn door de zorgverlener wordt geïnterpreteerd (Hoffmann & Tarzian, 2001). Zo blijkt dat reproductieve hormonen invloed hebben op pijnverschillen via neuroactieve stoffen zoals dopamine en serotonine en dat de pijngevoeligheid van vrouwen fluctueert gedurende de menstruele cyclus (Hoffmann & Tarzian, 2001). Daarnaast spelen neurologische verschillen een rol, waarbij vrouwen een lagere pijngrens en sterkere pijnrespons kunnen ervaren doordat zij een hogere dichtheid van sensorische receptoren in de huid hebben en dit de waarneming van (pijn)prikkel kan versterken (Hoffmann & Tarzian, 2001). Psychologisch speelt mee dat vrouwen pijn vaker en met meer contextuele informatie beschrijven, waaronder de impact of het dagelijks leven, wat door zorgverleners sneller als angst of als gevolg van emotionele/psychologische factoren wordt bestempeld in plaats van een fysieke oorzaak hieraan te koppelen (Hoffmann & Tarzian, 2001). Cultureel beïnvloeden genderstereotypen de interpretatie van pijn, zoals het idee dat emotionele expressie de geloofwaardigheid van lichamelijke klachten vermindert (Hoffmann & Tarzian, 2001).

Bij migraine betekent dit dat vrouwen met pijnklachten vaak meerdere consultaties moeten doorlopen voordat hun klachten als neurologische aandoening worden erkend. Hun subjectieve beschrijving van invaliderende pijn, misselijkheid, lichtgevoeligheid of neurologische uitval krijgt niet altijd onmiddellijk dezelfde geloofwaardigheid binnen medische interacties (Laughey et al., 2025; Hoffmann & Tarzian, 2001). Dit kan vertraging veroorzaken in diagnostiek, behandeling en doorverwijzing naar gespecialiseerde zorg. Dit sluit aan op zowel testimonial injustice als gender bias aangezien zorgverleners vaak geneigd om objectieve klachten geloofwaardiger te achten en genderstereotyperingen eerder bij niet objectief meetbare aandoeningen aan het licht kunnen komen (Hoffmann & Tarzian, 2001).

2.4 Consequenties Gender bias

Het bagatelliseren, psychologiseren en niet serieus nemen van pijnklachten kan leiden tot vertraagde diagnoses, doordat zorgverleners kunnen besluiten om geen verder diagnostisch onderzoek te doen naar de oorzaak van de pijn wanneer zij de klachten van de patiënt als minder geloofwaardig beschouwen (De Souza Campos & De Luca-Noronha, 2025). Bovendien kunnen klachten herhaaldelijk worden afgewezen wanneer er geen directe fysieke oorzaak wordt gevonden waardoor patiënten langer rondlopen zonder juiste diagnose of behandelplan (De Souza Campos & De Luca-Noronha, 2025).

Daarnaast kan dit resulteren in minder adequate behandeling, bijvoorbeeld wanneer vrouwen eerder kalmeringsmiddelen krijgen voorgeschreven voor hun pijn in plaats van effectieve pijnmedicatie (De Souza Campos & De Luca-Noronha, 2025). Hierdoor ervaren vrouwen niet alleen de directe fysieke gevolgen van migraineaanvallen, maar ook bijkomende psychosociale belasting zoals frustratie, onzekerheid en het gevoel geen erkenning te krijgen binnen de gezondheidszorg. Deze factoren kunnen bijdragen aan een verhoogde ziektelast, aangezien migraine een grote impact heeft op dagelijks functioneren, participatie (werk of school), sociale

relaties en mentale gezondheid (stress, PTSS, angst) (Raggi et al., 2021; Thorsteinson et al. 2025; Parikh et al., 2024).

Ook neemt de behandellast toe doordat vrouwen zich vaak genoodzaakt voelen zelf actief binnen en buiten het zorgsysteem te navigeren, verschillende behandelingen uit te proberen en symptomen te documenteren, mede door het gebrek aan kennis over de specifieke behoeften van vrouwen met migraine (Thorsteinson et al., 2025). Op die manier ontstaat een dubbele belasting, waarbij vrouwen niet alleen belast worden door de aandoening zelf, maar ook door de extra inspanningen die nodig zijn om toegang te krijgen tot erkenning en adequate zorg (Raggi et al., 2021; Thorsteinson et al. 2025; Parikh et al., 2024).

Gender bias en de gender pain gap helpen te begrijpen waarom vrouwen met migraine vaak een verhoogde ziektelast en behandellast rapporteren (Thorsteinson et al., 2025). Deze dynamiek maakt inzichtelijk dat de verhoogde ziekte en behandellast onder vrouwen met migraine niet uitsluitend biologisch verklaard kan worden, maar mede het gevolg is van sociale en structurele processen binnen de gezondheidszorg (Thorsteinson et al., 2025; Parikh et al., 2024).

2.5 Omgaan met gender bias in de gezondheidszorg

Uit onderzoek blijkt dat vrouwen met migraine verschillende strategieën ontwikkelen voor het omgaan met gender bias binnen de gezondheidszorg en de daarmee gepaard gaande ziektelast en behandellast (Laughey et al., 2025). Omdat migraineklachten bij vrouwen vaker worden geminimaliseerd, gepsychologiseerd of onvoldoende erkend, nemen vrouwen regelmatig een actieve rol in het organiseren en legitimeren van hun zorgtraject (Laughey et al., 2025; Hoffmann & Tarzian, 2001).

Een eerste manier waarop vrouwen omgaan met gender bias is via self-advocacy, waarbij patiënten zichzelf actief vertegenwoordigen tijdens consulten met de zorgverleners (Rutberg & Öhrling, 2011). Onderzoek toont aan dat vrouwen met migraine hun symptomen vaak uitgebreid documenteren bijvoorbeeld via migrainedagboeken, waarin zij verschillende triggers (zoals voedingsmiddelen), de pijnintensiteit en frequentie systematisch registreren (Hoffmann & Tarzian, 2001; Rutberg & Öhrling, 2011). Door klachten te objectiveren proberen patiënten hun epistemische geloofwaardigheid te versterken tegenover zorgverleners (Andrews et al., 2024; Fricker, 2007). Dit sluit aan bij testimonial injustice, waarbij patiënten het gevoel hebben dat hun subjectieve ervaring op zichzelf onvoldoende geloofwaardigheid krijgt binnen de gezondheidszorg (Fricker, 2007).

Daarnaast blijkt dat vrouwen actief binnen en buiten het zorgsysteem navigeren om erkenning en passende behandeling te verkrijgen. Laughey et al. (2025) beschrijven hoe vrouwen meerdere zorgverleners consulteren, second opinions zoeken of zelf opzoek gaan naar neurologen of gespecialiseerde migraineklinieken wanneer eerdere consulten onvoldoende erkenning en adequate zorg bieden. Dit actieve zoekproces ontstaat vaak vanuit de ervaring dat klachten niet

onmiddellijk ernstig worden genomen of voornamelijk psychologisch worden geïnterpreteerd (Laughey et al., 2025).

Tot slot ontwikkelen vrouwen ook zelfmanagementstrategieën om de impact van migraine te beperken (Rutberg & Öhring, 2011). Onderzoek toont aan dat patiënten hun levensstijl aanpassen door voedingsmiddelen, stressfactoren en sensorische prikkels te vermijden, slaap strikt te reguleren en dagelijkse routines te structureren rond mogelijke migraineaanvallen (Rutberg & Öhring, 2011). Hoewel deze strategieën bijdragen aan een gevoel van controle, vergroten zij tegelijkertijd de behandellast doordat vrouwen continu fysieke, mentale, emotionele en organisatorische inspanningen moeten leveren om hun aandoening beheersbaar te houden (Rutberg & Öhring, 2011; Thorsteinson et al., 2025).

2.6 Samenvattend

De concepten gender bias, testimonial injustice en de gender pain gap vormen samen het analytische kader van dit onderzoek. Gender bias fungeert als overkoepelend concept om structurele ongelijkheden in de migrainezorg te begrijpen. Testimonial injustice helpt om te analyseren hoe de geloofwaardigheid van de ervaringskennis van vrouwen met migraine kan worden ondermijnd in interacties met zorgverleners. De gender pain gap wordt gebruikt om te duiden hoe verschillen in de interpretatie en behandeling van pijn tussen mannen en vrouwen bijdragen aan deze ongelijkheid. Samen maken deze concepten het mogelijk om de zorgervaringen van vrouwen met migraine systematisch te analyseren op het niveau van diagnostiek, behandeling en communicatie.

3.Methode

3.1 Onderzoeksdesign

Kwalitatief onderzoek is zeer geschikt om de betekenis te achterhalen die individuen of groepen toekennen aan een bepaald sociaal of menselijk probleem (Creswell & Poth, 2017). Aangezien dit onderzoek zicht richt op het begrijpen van gedeelde betekenissen en ervaringen van vrouwen met migraine met betrekking tot gender bias in de diagnose, behandeling en communicatie met zorgverleners, is een kwalitatieve, interpretatieve methode passend (Creswell & Poth, 2017).

In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van bestaande patiënt ervaringsverhalen. De verhalen bieden inzicht in de wijze waarop vrouwen zelf betekenis geven aan hun zorgtraject bij migraine en aan hun ervaringen met het gebrek aan erkenning. De data zijn geanalyseerd met behulp van een thematische analyse, gericht op het identificeren van terugkerende patronen en betekenisstructuren binnen de verhalen (Braun & Clarke, 2021; Creswell & Poth, 2017).

3.2 Datacollectie en analyse

Zoals eerder aangegeven is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van bestaande patiënt ervaringsverhalen. Deze ervaringsverhalen in boekvorm zijn middels de database verkregen die via de website patientervaringsverhalen.nl beschikbaar is. De ervaringsverhalen op deze website zijn door Coleta Platenkamp verzameld, de oprichtster van de stichting Coleta's chronische circus, met als doel verhalen bij elkaar te brengen en ervan te leren. De Erasmus school of Health Policy and management, onderdeel van de Erasmus Universiteit nam de collectie begin 2019 over (Patiëntervaringsverhalen, zd.).

Er is specifiek voor dit type verhalen gekozen omdat zij meer inzicht bieden in de samenhang van verschillende facetten in het leven met een bepaalde aandoening. Dit omvat onder andere "objectieve" medische klachten, sociale aspecten en de ervaringen met "ziek zijn" (Van De Bovenkamp et al., 2020). Het gaat er hier niet alleen om gaat wat er gebeurde, maar vooral om hoe de persoon het gehele proces ervaarde, interpreteerde en er betekenis aan gaf. Dit type verhalen komen dus van de persoon zelf en worden niet van tevoren gestructureerd door bijvoorbeeld vragen te bedenken voor een interview of vragenlijsten op te stellen (Van De Bovenkamp et al., 2020).

Voor dit onderzoek was het van belang dat de auteurs van de verhalen gediagnosticeerd zijn met migraine, het vrouwelijk geslacht hebben en hun geleefde ervaringen binnen de Nederlandse migrainezorg delen. Om geschikte patiënt ervaringsverhalen te selecteren voor dit onderzoek, is de database met patiënt ervaringsverhalen doorzocht.

In totaal waren er acht beschikbare boeken, waarvan er voor dit onderzoek zes zijn geselecteerd. Deze selectie is gemaakt op basis van ervaringen van vrouwelijke auteurs met migraine. De overige twee boeken zijn namelijk geschreven door mannelijke auteurs.

De geselecteerde boeken bevatten zowel ervaringsverhalen van de auteurs zelf als korte verhalen van ongeveer zevenentwintig geïnterviewde vrouwen met migraine. De verhalen behandelen uiteenlopende thema's, waaronder de impact van migraine op het dagelijks leven, ervaringen met de gezondheidszorg en het ontwikkelen van strategieën binnen en buiten het zorgsysteem.

Tot slot is een extern ervaringsverhaal van care4migraine.nl gebruikt, waarin de ervaringen van een vrouw met hoofdpijn vanaf haar jeugd tot aan de diagnose migraine op 56-jarige leeftijd worden beschreven. Het verhaal bevat ervaringen met verschillende huisartsen, specialisten en een migrainekliniek en is geselecteerd vanwege de inhoudelijke relevantie voor het onderzoek en de recente publicatiedatum.

Om inzicht te geven in de kenmerken van de gebruikte data is hieronder een overzicht opgenomen van de geselecteerde patiënt ervaringsverhalen:

Kenmerk	Beschrijving
Type data	Patiënt ervaringsverhalen in boekvorm en een online ervaringsverhaal
Aantal bronnen	6 boeken en 1 online ervaringsverhaal
Doelgroep	Vrouwen met migraine
Leeftijdscategorie	18-63 jaar, deze leeftijdscategorie sluit aan bij bestaande literatuur, waaruit blijkt dat migraine het meest voorkomt bij vrouwen tussen de 18 en 64 jaar (Hek & Heins, 2026).
Diagnose	Migraine
Context	Het delen van ervaringen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Tijdens de selectie van ervaringsverhalen bleek dat een beperkt aantal verhalen afkomstig was van Vlaamse vrouwen. Deze verhalen zijn meegenomen vanwege hun inhoudelijke relevantie voor het onderzoek. Aangezien het merendeel van de verhalen afkomstig was uit Nederland, bleef de focus van het onderzoek gericht op de Nederlandse context.
Inhoud verhalen	Deze verhalen zijn geselecteerd omdat de auteurs uitgebreid beschrijven hoe hun migraineklachten begonnen, hoe het proces richting een diagnose verliep en welke knelpunten zij daarbij ervaarden in de communicatie en interactie met zorgverleners. Daarnaast delen zij hun ervaringen met het verkrijgen van een passende behandeling, de impact van migraine op het dagelijks leven en de manieren waarop zij zelf leerden omgaan met hun migraine gedurende hun zorgtraject.

De analyse is uitgevoerd volgens de principes van een thematische analyse (Braun & Clarke, 2021). Hierbij zijn relevante tekstfragmenten systemisch gecodeerd. Vervolgens zijn codes met vergelijkbare betekenis gegroepeerd tot thema's (Braun & Clarke, 2021; Creswell & Poth, 2017). Voor de rapportage van de resultaten zijn representatieve en kernachtige citaten geselecteerd die de gevormde thema's illustreren.

Er is een combinatie van inductieve en deductieve codering toegepast. De analyse startte met een open codering vanuit de ervaringsverhalen die vervolgens middels deductieve codering werd gelinkt aan de theoretische concepten om te duiden hoe gender gerelateerde vooroordelen doorwerken in

het zorgtraject en welke strategieën vrouwen ontwikkelen om adequate erkenning en behandeling te verkrijgen. (Braun & Clarke, 2021; Creswell & Poth, 2017).

Voor de data-analyse is het softwareprogramma Excel gebruikt. Relevante tekstfragmenten werden geselecteerd en vervolgens gelabeld door inductieve codes, gevolgd door deductieve codes. Vervolgens werden de codes gegroepeerd tot thema's. Op basis van deze analyse zijn er uiteindelijk 2 hoofdthema's en vijf sub thema's gevormd, door codes te vergelijken op overeenkomsten, verschillen en terugkerende patronen (Braun & Clarke, 2021; Creswell & Poth, 2017). De analyse is iteratief uitgevoerd, waarbij herhaaldelijk werd teruggekeerd naar de oorspronkelijke narratieve data om codes en thema's te verfijnen en te toetsen aan de context van de uitspraken (Braun & Clarke, 2021).

Gender bias is in de resultaten als overkoepelend concept gebruikt en benadrukt hoe genderstereotypen invloed kunnen hebben op hoe klachten worden geïnterpreteerd, beoordeeld en behandeld. Vervolgens zijn ervaringen met niet serieus genomen worden, het moeten herhalen van klachten of het ervaren van beperkte geloofwaardigheid geanalyseerd vanuit het concept testimonial injustice die de invloed van gender bias verder uitdiept. Tot slot zijn ervaringen met inadequate pijnbehandeling of vertraging in zorg zijn vanuit de gender pain gap geanalyseerd. Gezamenlijk helpen deze ervaringen te begrijpen op welke manier genderstereotypen waaronder emotie, stress en het vrouw zijn (hormonaal) in de diagnose, behandeling en communicatie met zorgverleners bijdragen aan de ongelijkheid in zorguitkomsten bij vrouwen met migraine. Daarnaast zijn ervaringen met het ontwikkelen van strategieën voor het verkrijgen van een passende behandeling en erkenning geanalyseerd op basis van zelfmanagement die de vrouwen uitvoeren en het actief navigeren binnen het zorgsysteem.

3.3 Validiteit, betrouwbaarheid en ethische overwegingen

De validiteit van de analyse is versterkt door een combinatie van inductieve en deductieve codering, waarbij de patiënt ervaringsverhalen werden gekoppeld aan relevante theoretische concepten zoals gender bias, testimonial injustice en de gender pain gap (Creswell & Poth, 2017).

Om de transparantie van het onderzoek te vergroten is een reflexieve werkwijze toegepast. Voorafgaand aan de dataverzameling heeft de onderzoeker eerst nagedacht over eigen verwachtingen, aannames en opvattingen over migraine en zorgervaringen. Tijdens de analyse is dit meegenomen door bij het coderen actief te controleren of de interpretaties direct uit de data voortkwamen en niet te veel werden beïnvloed door vooraf gevormde ideeën van de onderzoeker. Na afronding van de analyse is opnieuw teruggekeken op deze reflecties om de consistentie tussen data en interpretaties te beoordelen en bewust te blijven dat eigen opvattingen van de onderzoeker het analyseproces zo min mogelijk beïnvloedde (Mortelmans, 2020; Creswell & Poth, 2017).

De betrouwbaarheid van het onderzoek is gewaarborgd door het systematisch documenteren van het volledige analysetraject, inclusief de selectie van de verhalen, de toegepaste codes en de

totstandkoming van thema's. Codes zijn consistent toegepast over alle verhalen en besproken met begeleiders om interpretatieve bias te beperken, om ervoor te zorgen dat het proces reproduceerbaar en controleerbaar was (Creswell & Poth, 2017).

Om de overdraagbaarheid van de resultaten te bevorderen, is gedetailleerde contextinformatie over de ervaringen met gender bias in de migraine zorg en het ontwikkelen van strategieën om adequate erkenning en behandeling te verkrijgen uit de ervaringsverhalen opgenomen. De koppeling van de bevindingen aan theoretische kaders maakte het mogelijk om de resultaten in bredere zorgcontexten te interpreteren en te toetsen op relevantie voor vergelijkbare settings.

Ten slotte zijn ethische overwegingen in het gehele proces centraal gesteld. De ervaringsverhalen zijn publieke documenten, wat betekent dat de verhalen en namen van de auteurs voor dit onderzoek niet zijn geanonimiseerd. Tijdens het analyseren van de data is zorgvuldig en stap voor stap gekeken naar de ervaringsverhalen. De verhalen zijn meerdere keren gelezen om goed te begrijpen wat er precies werd bedoeld (Creswell & Poth, 2017).

Daarnaast is geprobeerd om een zo compleet mogelijk beeld te geven door niet alleen negatieve ervaringen te beschrijven, maar ook aandacht te besteden aan positieve of neutrale ervaringen wanneer deze aanwezig waren. Zo is voorkomen dat er een eenzijdig beeld ontstaat van de zorgervaringen (Creswell & Poth, 2017).

Tot slot is er zorgvuldig en eerlijk omgegaan met de ervaringsverhalen. De inhoud is zo goed mogelijk weergegeven en daarna in duidelijke en begrijpelijke taal beschreven, passend bij dit onderzoek (Creswell & Poth, 2017).

Door deze maatregelen is de kwaliteit, transparantie en ethische integriteit van het voorgestelde onderzoek gewaarborgd, waardoor de resultaten betrouwbaar, valide en verantwoord kunnen worden gepresenteerd.

4.Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de analyse van de ervaringsverhalen gepresenteerd. De analyse laat zien dat er meerdere thema's van belang zijn voor het begrijpen van hoe vrouwen met migraine genderbias ervaren in de diagnose, behandeling en communicatie met zorgverleners, evenals de strategieën die zij ontwikkelen om erkenning en adequate zorg te verkrijgen.

Allereerst wordt gender bias in de migrainezorg besproken als overkoepelend thema. Aan de hand van de ervaringen wordt een beeld geschetst in de wijze waarop gendergerelateerde vooroordelen gedurende het zorgtraject van vrouwen met migraine naar voren komen. Vervolgens worden de ervaringen op basis van testimonial injustice besproken, waar er met name aandacht wordt besteed aan het ervaren van onvoldoende erkenning, bagatellisering en verminderde geloofwaardigheid van migraine klachten. Daarna wordt de gender pain gap in diagnostiek en behandeling van migraine besproken, met aandacht voor het onderschatten van pijn wat kan

resulteren in vertraagde diagnostiek en behandeling. Tot slot worden de strategieën uiteengezet die vrouwen ontwikkelen binnen en buiten het zorgproces om erkenning en adequate zorg te verkrijgen.

Naast de ervaringen met gender bias worden ook positieve ervaringen van vrouwen met migraine meegenomen, zodat er een volledig beeld ontstaat van de migrainezorg, waarbij zowel aandacht wordt besteed aan knelpunten maar ook aan situaties waarin vrouwen zich wel gehoord, begrepen en goed geholpen voelen.

4.1 Gender bias binnen de migrainezorg

Uit de analyse van de verzamelde ervaringen komt naar voren dat vrouwen met migraine regelmatig te maken krijgen met gendergerelateerde aannames binnen de migrainezorg. Deze aannames beïnvloeden hoe klachten worden geïnterpreteerd en welke verklaringsmodellen binnen de zorg worden gehanteerd. De ervaringen laten zien dat migraineklachten vaak worden geplaatst binnen bestaande genderstereotypen over vrouwelijkheid, emoties, stress of hormonale processen, waardoor de ernst van de aandoening soms naar de achtergrond verdwijnt.

In de ervaringen beschrijven vrouwen dat hun klachten regelmatig werden geïnterpreteerd vanuit stress gerelateerde of persoonlijkheidskenmerken. Zorgverleners leken migraine bijvoorbeeld te koppelen aan emoties, stressgevoeligheid of karaktereigenschappen, waardoor de focus soms verschoof van lichamelijke naar psychologische verklaringen. Dit suggereert hoe interpretaties mede kunnen worden gevormd door aannames over hoe vrouwen klachten ervaren of zouden moeten ervaren. Hierdoor ontstaat ook het risico dat lichamelijke klachten minder serieus worden genomen of onvoldoende medisch worden onderzocht.

Daarnaast kwam uit de ervaringen naar voren dat migraine vaak met hormonale factoren werd geassocieerd. Veel vrouwen gaven aan dat vragen over menstruatie, anticonceptie of de overgang centraal stonden in de interpretatie van hun klachten. Hoewel uit wetenschappelijke literatuur bekend is dat hormonale factoren migraine kunnen beïnvloeden, laten de ervaringen zien dat zorgverleners soms te sterk focusten op hormonale verklaringen, waardoor andere mogelijke verklaringen of benaderingen minder aandacht kregen (Hoffmann & Tarzian, 2001; Terwindt, 2023). Dit laat zien dat gendergerelateerde aannames invloed kunnen hebben op de interpretatie en beoordeling van de oorsprong van klachten.

Ook binnen de context van werk en medische keuringen beschrijven vrouwen dat gendergerelateerde aannames zichtbaar werden. In deze situaties werden migraineklachten soms gezien als gewone hoofdpijn of geïnterpreteerd vanuit aannames over wat vrouwen aan zouden kunnen op het werk en in het dagelijks leven. Dit suggereert dat migraine niet alleen in medische consulten, maar ook in bredere maatschappelijke contexten mogelijk kan worden gereïnterpreteerd binnen bestaande genderstereotypen.

De bevindingen laten zien dat ervaren gender bias binnen de migrainezorg zich op verschillende manieren kan manifesteren in de interpretatie van klachten en de benadering van vrouwen met migraine. Dit betreft niet alleen één specifieke situatie maar een breder patroon waarin gendergerelateerde aannames invloed kunnen hebben op hoe klachten worden begrepen en beoordeeld binnen zowel medische als maatschappelijke contexten.

4.1.1 Testimonial injustice in erkenning van migraineklachten

De ervaringen laten zien dat ervaren gender bias ook in de context van het niet erkennen van migraine klachten aan het licht komt. De vrouwen beschrijven gevoelens van ongeloof, het niet serieus worden genomen en het bagatelliseren van hun klachten door zowel zorgverleners als hun sociale omgeving.

Een terugkerend patroon is dat vrouwen ervaren dat hun klachten worden gereduceerd of onvoldoende serieus genomen. Zo vertelde Evy (40) over haar ervaringen met verschillende huisartsen:

"Pas op mijn 32e, toen ik in verwachting was van mijn eerste kindje, kwam ik er officieel achter dat ik migraine had. Ik was al bij tal van huisdokters geweest, maar het enige wat ik te horen kreeg, was: Tja, je hebt hoofdpijn hé " (Gruyaert, 2019, p.34).

Dit citaat laat zien dat de klachten van Evy werden gereduceerd tot gewone hoofdpijn en niet werden erkend als mogelijke aanwijzing voor een onderliggende aandoening. Hierdoor kreeg zij het gevoel dat zij niet de erkenning kreeg die zij zocht voor haar klachten. Deze ervaring sluit aan bij het bredere patroon waarin vrouwen zich niet serieus genomen voelden door zorgverleners.

Ook Ingrid (54) beschreef een vergelijkbare ervaring. Zij gaf aan dat haar klachten gedurende tien jaar niet als migraine werden benoemd, ondanks de ernst ervan. Deze ervaring suggereert dat de interpretatie van de patiënt lange tijd onvoldoende erkenning kreeg.

Daarnaast beschrijven vrouwen dat de echtheid van hun ervaringen mogelijk in twijfel werden getrokken. Zo vertelde Hottie dat zij tijdens een consult met haar huisarts een migrainedagboek liet zien waarin zij haar klachten nauwkeurig had bijgehouden. In plaats van erkenning te krijgen voor haar inspanningen, reageerde de huisarts met de opmerking: *"Als je dit elke dag invult ben je ook wel veel bezig met elk pijntje dat je voelt."* Hottie ervoer deze reactie als een impliciete suggestie dat zij zich mogelijk te veel op haar klachten zou richten. Opvallend is dat zij het migrainedagboek juist had bijgehouden om patronen in de frequentie van haar klachten inzichtelijk te maken voor de huisarts. Daarmee probeerde zij haar subjectieve ervaringen te objectiveren. Deze ervaring laat zien hoe de geloofwaardigheid van patiënten mogelijk onder druk kan komen te staan, zelfs wanneer zij actief proberen hun klachten te onderbouwen.

Ook buiten het medisch circuit ervaren vrouwen vergelijkbare vormen van ongeloof. Zo beschreef Helga (53) dat zij op haar werk de bijnaam "Helga Ziekse" kreeg omdat collega's haar klachten

niet serieus namen. Ook Hottie beschreef hoe zij tijdens sociale gelegenheden vaak weerstand voelde wanneer zij vertelde over haar migraine. Volgens haar leek het alsof mensen na verloop van tijd afhaakten of twijfelden aan de ernst van haar situatie. Deze ervaringen suggereren dat migraine als onzichtbare aandoening ook buiten de zorgcontext gepaard kan gaan met twijfel over de ernst ervan.

Tegelijkertijd blijkt uit de ervaringen dat erkenning een grote impact heeft wanneer deze wel wordt ervaren. Meerdere vrouwen beschrijven een gevoel van opluchting nadat een zorgverlener hun klachten serieus nam.

Evy (40) vertelde bijvoorbeeld dat zij opgelucht was toen een neuroloog bevestigde dat zij daadwerkelijk migraine had: *"Toen hij bevestigde dat ik migraine had, was ik zo opgelucht. Geen inbeelding, geen flauw gedoe"* (Gruyaert, 2019, p.34).

Ook Julie (28) omschreef haar diagnose als een enorme opluchting omdat zij eindelijk hoorde dat er daadwerkelijk iets aan de hand was en dat zij haar klachten niet verzon: *"Toen kwam eindelijk een diagnose: spanningshoofdpijn én migraine. Het was een enorme opluchting om te horen dat er écht iets scheelde en dat ik het me niet inbeeldde"* (Gruyaert, 2019, p.43).

Femke (27) benadrukte daarnaast het belang van erkenning door de zorgverlener. Zij ervoer haar bezoek als positief omdat de neuroloog de tijd nam om haar vragen te beantwoorden en uitleg te geven over haar aandoening: *"Mijn ervaring bij de neuroloog op de hoofdpijnpoli is heel positief, want ik voelde me voor het eerst echt serieus genomen"* (Russel, 2006, p.143).

Opvallend is dat vrouwen deze positieve ervaringen vaak niet primair koppelden aan de behandeling zelf, maar aan het moment waarop hun klachten werden erkend en hun ervaringen werden bevestigd.

Zo beschreef Miranda haar ervaring in een gespecialiseerde migrainekliniek als een "verademing", omdat daar eindelijk naar haar verhaal werd geluisterd en haar klachten werden erkend. De bevestiging van de diagnose migraine droeg volgens haar bij aan het gevoel dat haar klachten legitiem waren. Daarnaast gaf zij aan hierdoor meer vertrouwen te ervaren in zichzelf. De erkenning van haar ervaringen droeg bij aan een gevoel van herstel en nieuw perspectief.

De ervaringen laten zien dat testimonial injustice een terugkerend patroon vormt binnen de ervaringen van vrouwen met migraine. Hun ervaringskennis werd regelmatig geminimaliseerd, in twijfel getrokken of onvoldoende serieus genomen. Hierdoor moesten zij vaak extra inspanningen leveren om geloofwaardig over te komen en passende zorg te verkrijgen. Tegelijkertijd laten de ervaringen zien dat momenten van erkenning een belangrijke positieve invloed hebben op hoe vrouwen hun zorgtraject beleven. De bevindingen suggereren daarmee dat erkenning, naast medische behandeling een centrale rol speelt in zorgervaringen van vrouwen met migraine.

4.1.2 Gender pain gap in diagnostiek en behandeling van migraineklachten

Binnen het bredere kader van ervaren gender bias in de migrainezorg en de eerder besproken testimonial injustice richt dit subthema zich op de gender pain gap in de diagnostiek en behandeling van migraine. Waar testimonial injustice vooral betrekking heeft op de geloofwaardigheid van de patiënt en de erkenning van klachten, verwijst de gender pain gap specifiek naar verschillen in de medische interpretatie, diagnostiek en behandeling van pijn tussen mannen en vrouwen (Hoffmann & Tarzian, 2001). Deze concepten hangen nauw met elkaar samen, omdat gendergerelateerde aannames zowel de manier waarop klachten worden erkend als de wijze waarop ze medisch worden beoordeeld en behandeld kunnen beïnvloeden. De ervaringen laten zien dat vrouwen met migraine regelmatig te maken krijgen met vertraging in diagnostiek en een langdurige zoektocht naar een passende behandeling.

4.1.2.1 Onderschatting van migraineklachten en vertraging in diagnose

Een terugkerend patroon is dat migraineklachten lange tijd werden onderschat of toegeschreven aan andere oorzaken. Hierdoor werd de juiste diagnose niet tijdig gesteld en werden vrouwen niet direct doorverwezen voor verder onderzoek of passende behandeling.

Miranda beschrijft hoe haar hoofdpijnklachten al vanaf haar jeugd aanwezig waren, maar jarenlang niet als migraine werden herkend. Haar klachten werden verklaard vanuit andere factoren, zoals stress of psychische problematiek. Pas nadat eerdere diagnoses geen verbetering hadden op haar klachten en aanvullend onderzoek was verricht, werd migraine vastgesteld:

“Als kind had ik al last van hoofdpijn. Ik ben toen weleens met mijn moeder naar de dokter geweest, maar daar kwam niets uit. Eenmaal in de puberteit kreeg ik last van migraine, hoewel dat toen niet zo werd benoemd. Toen ik ging studeren werden de klachten erger. Ook toen ben ik weleens bij de huisarts geweest. Die gooide het op stress, veroorzaakt door de druk van m’n studie: spanningshoofdpijn dus. De diagnose die toen volgde was een burn-out en een depressieve stoornis. Over migraine werd niet gesproken, ook niet van mijn kant. Ik ben nu 56 en pas in 2024 kreeg ik een officiële diagnose: migraine.” (Miranda, 2026).

Ook Ingrid geeft aan dat haar klachten jarenlang niet als migraine werden erkend. Ondanks herhaald contact met zorgverleners bleef een duidelijke diagnose uit, waardoor de ernst van haar klachten werd onderschat:

“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” (Gruyaert, 2019, p.42).

Een andere belangrijke observatie is dat vrouwen beschrijven dat hun migraine klachten regelmatig werden verklaard vanuit stress, emoties of persoonlijke kenmerken. De focus lag daarbij op psychische of emotionele verklaringen waardoor de lichamelijke aard van de klachten minder aandacht kreeg. Hierdoor werd minder waarde gehecht aan de manier waarop vrouwen

hun klachten zelf beschreven en werd migraine niet altijd tijdig herkend als neurologische aandoening.

Zo vertelde Miranda dat haar huisarts haar klachten vanwege de druk van haar opleiding in eerste instantie koppelde aan stress en spanningshoofdpijn. Ook andere vrouwen kregen opmerkingen zoals:

"Ik zie het al, u bent een stressig typje, laat u niet zo opjatten, stel u niet zo aan " (Russel, 2006,p.186).

Deze ervaringen suggereren dat migraine niet altijd tijdig wordt herkend als neurologische aandoening. Vrouwen ervaren regelmatig dat klachten worden onderschat of verkeerd geïnterpreteerd, waardoor zij langdurig zonder passende diagnose en behandeling bleven. De vertraging in de diagnostiek lijkt daarmee niet alleen samen te hangen met de complexiteit van migraine, maar ook met het onvoldoende herkennen van de ernst en kenmerken van de aandoening.

Ook buiten de huisartsenpraktijk hadden vrouwen het gevoel dat de ernst van migraine niet altijd werd erkend. Hottie beschrijft hoe zij tijdens een acute migraineaanval contact opnam met de huisartsenpost omdat zij de pijn nauwelijks meer kon verdragen. Ondanks de ernst van haar klachten kreeg zij het advies om paracetamol te nemen of afleiding te zoeken. Deze reactie suggereert dat de ervaren pijn niet werd beoordeeld als een ernstige medische klacht die verdere aandacht vereiste. Vanuit het perspectief van de gender pain gap laat dit zien hoe migrainepijn kan worden onderschat, waardoor vrouwen niet altijd toegang krijgen tot adequate pijnbestrijding of ondersteuning op momenten dat zij deze het meest nodig hebben:

"Huilend en schreeuwend wilde ik mijn lieve echtgenoot ertoe bewegen medicatie te halen bij de huisartsenpost. 'Kunt u niet wat paracetamol nemen of afleiding zoeken?' vroeg de assistent door de telefoon. Wat voelde ik mij diep miskend in mijn pijn en ellende" (Wiersma, 2018, p.33).

Ook Irma (41) deelde een vergelijkbare ervaring dat haar klachten lange tijd niet adequaat werden behandeld:

"Mijn huisarts wist wel dat ik migraine had, maar wilde me daar vroeger niets tegen geven. Ik moest maar een pijnstillertje nemen, maar dat hielp helemaal niet" (Russel, 2006,p.126).

Ook in medische keuringen en werkgerelateerde beoordelingen bleek de ernst van migraine niet altijd erkend te worden. Zo beschreef Lammy (43):

"De keuringsarts zag de ernst van mijn situatie niet in en had het over 'een beetje hoofdpijn'. Hij zei: 'Dat komt op hetzelfde neer', en vond dat ik wel twintig uur kon werken" (Russel, 2006, p.197).

Deze ervaring laat zien dat migraine soms gelijkgesteld kan worden aan milde hoofdpijn, waarbij de impact op functioneren kan worden onderschat. Hierdoor kunnen beslissingen over werkbelasting mogelijk niet volledig aansluiten bij de ervaren beperkingen van patiënten.

De ervaringen laten zien dat migraine klachten regelmatig werden onderschat, toegeschreven aan andere oorzaken of beschouwd als een aandoening met beperkte urgentie. Hierdoor werd migraine mogelijk niet altijd tijdig herkend als neurologische aandoening en konden vrouwen langdurig zonder passende diagnose en behandeling blijven. De ervaringen suggereren dat vertraging niet alleen samenhangt met de complexiteit van migraine maar ook met de manier waarop klachten worden geïnterpreteerd en beoordeeld.

4.1.2.2 Langdurige zoektocht naar passende behandeling

Naast vertraging in de diagnostiek beschrijven veel vrouwen een langdurige zoektocht naar een behandeling die voldoende aanslaat. Nadat een diagnose is gesteld volgt vaak een traject waarin verschillende medicijnen en behandelvormen worden uitgetest voordat een passende behandeling wordt gevonden.

Mariette beschrijft hoe zij gedurende haar behandeltraject meerdere soorten preventieve medicatie kreeg voorgeschreven:

"Ondertussen volgde ik op doktersadvies een heel traject aan bètablokkers, anticonceptiepillen en epilepsiemedicatie; allemaal middelen die erom bekendstonden als 'bijwerking' migraine te bestrijden. Maar de migraine namen ze niet weg" (Baarda, 2016, p. 12).

Dit citaat laat zien dat migrainebehandeling door patiënten regelmatig wordt ervaren als een proces van experimenteren met medicatie die oorspronkelijk voor andere aandoeningen ontwikkeld werd. Het uitblijven van verbetering kan daarbij mogelijk het gevoel versterken dat er geen gerichte oplossing beschikbaar is.

Daarnaast beschrijven vrouwen dat de zoektocht naar een effectieve behandeling vaak gepaard gaat met aanzienlijke bijwerkingen. Libelia vertelt bijvoorbeeld:

"Ik heb preventieve medicatie genomen, bètablokkers. Maar ik had heel veel last van bijwerkingen, dus ik ben ervan afgestapt. Ook anti-epileptica waren geen winner voor mij. Ik kreeg er angstaanvallen van. Ik durfde niet meer met de auto te rijden" (Gruyaert, 2019, p. 141).

Uit dit citaat blijkt dat het behandelproces niet alleen werd gekenmerkt door onzekerheid over de effectiviteit van medicatie, maar ook door de afweging tussen mogelijke gezondheidswinst en de impact van bijwerkingen op het dagelijks functioneren.

De ervaring van Wanda sluit hierbij aan. Zij omschrijft de opeenvolging van behandelingen als:

"De lange weg van verschillende behandelingen en medicatie uitproberen is slopend. Iedere keer de hoop dat iets aanslaat en daarna de teleurstelling dat het niet geeft waar je op gehoopt had" (Wiersma, 2018,p.108).

Dit citaat benadrukt de emotionele belasting van een behandeltraject waarin herhaaldelijk nieuwe interventies worden geprobeerd zonder garantie op succes.

Naast medicamenteuze behandelingen zoals betablokkers en anti-epileptica speelden hormonale behandelingen voor veel vrouwen een belangrijke rol in hun zoektocht naar verlichting van migraine klachten. Omdat migraine vaak samenhangt met hormonale schommelingen rondom de menstruatiecyclus, zwangerschap of overgang werd regelmatig gezocht naar behandelingen die de hormoonhuishouding konden beïnvloeden.

Zo beschreef Mariette hoe zij al op veertienjarige leeftijd anticonceptie kreeg voorgeschreven omdat werd gedacht dat haar migraine mogelijk samenhang met hormonale veranderingen. Ook andere vrouwen vertelden dat zij verschillende anticonceptiepillen of hormoonspiraal uitprobeerden in de hoop dat hun migraine zou verminderen. Voor sommigen maakte dit deel uit van een langdurig behandeltraject waarin steeds opnieuw werd gezocht naar een effectieve aanpak.

De ervaringen laten echter zien dat hormonale behandelingen niet voor iedereen succesvol waren. Zo gaf Marie Martens (43) aan dat haar migraine ondanks jarenlang experimenteren met verschillende vormen van anticonceptie juist verergerde. Karen vertelde daarnaast dat zij jarenlang de anticonceptiepil zonder stopweek gebruikte omdat werd gedacht dat stabiele hormoonspiegels haar migraine zouden verminderen. Ondanks deze pogingen bleven de klachten bestaan. Ook vrouwen die tijdens een zwangerschap tijdelijk minder migraine klachten hadden, zagen de klachten vaak terugkeren na de zwangerschap.

Deze ervaringen laten zien dat, hoewel hormonale factoren invloed kunnen hebben op migraine, het effect van hormonale behandeling sterk persoonsafhankelijk is. Voor veel vrouwen betekende dit dat zij meerdere behandelopties moesten doorlopen voordat effectieve aanpak werd gevonden.

Hoewel veel ervaringen wijzen op vertraging en beperkte effectiviteit van initiële behandelingen, beschrijven vrouwen ook positieve ervaringen wanneer zij worden doorverwezen naar gespecialiseerde zorg. Zo rapporteerde Jolien (22):

"hij stelde een preventieve behandeling voor mij op met bètablokkers. Elke ochtend en avond een pilletje. Mijn aanvallen namen zienderogen af en ik had nog maar één keer per maand migraine" (Gruyaert, 2019, p.137).

Deze ervaring laat zien dat passende behandeling wel degelijk mogelijk is wanneer vrouwen toegang krijgen tot gespecialiseerde zorg en behandelingen aansluiten bij hun klachtenpatroon.

Samen laten de ervaringen zien dat de gender pain gap in de migrainezorg zichtbaar wordt in zowel diagnostiek als behandeling. Migraineklachten bij vrouwen worden regelmatig onderschat of pas na jaren herkend, wat kan leiden tot vertraging in diagnose en behandeling. Daarnaast verloopt het behandelproces vaak via een langdurig traject van medicatieaanpassingen, hormonale interventies en wisselende effectiviteit.

Hoewel gespecialiseerde zorg doorgaans leidt tot betere uitkomsten, moeten veel vrouwen eerst een langdurige zoektocht doorlopen voordat zij toegang krijgen tot passende diagnostiek en behandeling. Hierdoor wordt zichtbaar dat de gender pain gap niet alleen invloed heeft op interpretatie van pijn, maar ook op de toegang tot effectieve zorg.

4.1.3 Beperkte kennis over migraine en gebrek aan empathie

De ervaringen van vrouwen met migraine laten zien dat de gender pain gap niet alleen samenhangt met gendergerelateerde aannames over pijn maar mogelijk ook wordt versterkt door beperkte kennis over migraine en een gebrek aan empathie binnen de zorg. Waar in het voorgaande subthema zichtbaar werd dat klachten van vrouwen regelmatig worden onderschat en dat dit gevolgen heeft voor diagnostiek en behandeling, wijzen de ervaringen in dit subthema op factoren die hieraan kunnen bijdragen.

Uit verschillende ervaringen blijkt dat zorgverleners migraine niet altijd adequaat herkennen of behandelden. Zo vertelde Doetsje (28) dat haar huisarts concludeerde dat zij geen migraine kon hebben als de voorgeschreven medicatie onvoldoende effect had: *"Terug bij de huisarts zei hij dat ik geen migraine kon hebben als de Imigran niet hielp."* Deze reactie suggereert dat kennis over migraine en met name de werking van medicatie zoals Imigran niet altijd vanzelfsprekend aanwezig is binnen de zorg. Wanneer zorgverleners beschikken over beperkte kennis van migraine bestaat mogelijk het risico dat klachten onjuist worden geïnterpreteerd of dat patiënten minder snel toegang krijgen tot passende behandelopties.

Naast kennisgebrek kwam ook een gebrek aan empathie naar voren in de ervaringen van vrouwen. Verschillende vrouwen gaven aan dat zij zich niet gehoord of begrepen voelden wanneer de impact van migraine op hun dagelijks leven onvoldoende werd erkend. Zo beschrijft Mieke (50) hoe zij naast fysieke belasting ook te maken kreeg met onbegrip: *"Terwijl je al ziek bent en aan de grond zit, loop je ook nog eens tegen gigantische muren aan van onbegrip, botheid en het niet erkennen van je kwaal. Dat is in feite waardoor je nog dieper de put in raakt"*. Deze ervaring onderstreept hoe het gebrek aan erkenning niet alleen de beleving van de ziekte verergert maar ook kan bijdragen aan verdere psychosociale belasting.

Tegenover deze ervaringen staan de situaties waarin zorgverleners wel empathie toonden door vooral goed te luisteren, uitleg te geven en de klachten te erkennen. Miranda beschrijft haar ervaring in een gespecialiseerde migrainekliniek volgt: *"Na al die jaren was er eindelijk iemand die écht naar me luisterde, die mijn klachten begreep en erkende"* (Miranda, 2026). Deze ervaringen benadrukken het belang van empathische communicatie en validatie binnen de zorgrelatie.

Deze ervaringen suggereren dat beperkte kennis over migraine en een gebrek aan empathie belangrijke aanvullende factoren kunnen zijn in het onvoldoende herkennen en erkennen van migraine klachten. Hoewel deze factoren niet los kunnen worden gezien van de eerder besproken gendergerelateerde aannames laten de ervaringen zien dat zij een versterkende rol kunnen spelen in de mechanismen achter de gender pain gap.

4.2 Strategieën van vrouwen binnen en buiten het zorgproces voor adequate erkenning en behandeling

Wanneer vrouwen het gevoel hadden dat hun klachten onvoldoende werden erkend of dat de behandeling niet aansloot bij hun behoeften, ontwikkelden zij verschillende strategieën om toch passende zorg te verkrijgen. Uit de ervaringen blijkt dat zij hierin vaak een actieve rol op zich namen. Deze strategieën varieerden van het verzamelen van informatie en het monitoren van triggers tot het aandringen op verwijzingen, het zoeken van andere zorgverleners en het aanpassen van hun leefstijl.

Een belangrijke strategie was het verzamelen van kennis over migraine en verschillende uitlokkende factoren. Irene beschrijft hoe zij zelf op zoek ging naar mogelijke triggers van haar migraineaanvallen. Zo ontdekte zij eerst een verband tussen wijn en haar klachten. Later kwam zij erachter dat sulfiet mogelijk een trigger was, omdat dit ingrediënt zowel in wijn als in andere voedingsmiddelen voorkomt, zoals aardappelpuree in poedervorm en citroengras. *"Sindsdien ben ik zorgvuldig etiketten gaan bestuderen en ontdekte ik dat de gemene deler sulfiet was."* Ook Eef ging opzoek naar patronen in haar klachten en paste haar gedrag hierop aan: *"Werkstress is een belangrijke uitlokker. Ik probeer die dan ook te vermijden. Ik probeer ook altijd op dezelfde tijd te gaan slapen en op te staan. Uitslapen betekent migraine, een uur is al genoeg"*. Jacqueline (50) leerde via zelfmanagementtraining om vroege signalen van migraine te herkennen en tijdig in te grijpen waardoor zij aanvallen soms kon voorkomen en verminderen. Deze voorbeelden laten zien dat vrouwen niet uitsluitend medische begeleiding en behandeling afwachtten, maar zelf verantwoordelijkheid namen voor het begrijpen en beheersen van hun aandoening.

In een aantal gevallen werden ook alternatieve behandelingen geprobeerd wanneer reguliere zorg onvoldoende effect had. Mariette beschrijft een langdurig traject waarin zij verschillende behandelingen uitprobeerde, zonder het gewenste resultaat te bereiken: *"De lijst was eindeloos; de bezoeken aan ayurveda-therapeut Franklin uit Maastricht, de reinigingsrituelen of 'puja's' in de weilanden van Nijmegen, maar na al die jaren van inzet was ik geëindigd met lege handen en een knagend gevoel van schaamte en verlies. Maar juist datzelfde verlies triggerde het verlangen naar een nieuwe poging, een nieuwe methode"* (Baarda, 2016, p.204). Dit illustreert hoe een actieve zoektocht naar oplossingen niet altijd leidt tot verbetering maar wel kan bijdragen aan een blijvende motivatie om controle over de aandoening te behouden.

Daarnaast laten de ervaringen zien dat vrouwen regelmatig moesten aandringen om passende zorg te ontvangen. Zo beschrijft Bea (51) hoe zij na langdurige klachten zelf voorstelde om naar een neuroloog verwezen te worden: *"Ik heb op een gegeven moment zelf voorgesteld eens naar*

een neuroloog te gaan." Ook Doetsje (28) ontdekte pas later via een lezing van een neuroloog dat de effectiviteit van haar medicatie afhankelijk kon zijn van het stadium van de migraineaanval, waardoor een eerdere uitspraak van haar huisarts over het niet kunnen hebben van migraine als Imigran niet werkte mogelijk te beperkt bleek. Deze voorbeelden suggereren dat patiënten vaak zelf actief moesten bijsturen wanneer de zorg onvoldoende aansloot op hun situatie.

Tegelijkertijd laten de ervaringen zien dat deze strategieën niet alleen gericht waren op het verkrijgen van medische effectiviteit, maar ook op het vinden van erkenning en gehoord worden. Irene beschrijft haar psycholoog als iemand die *"luistert, begrijpt, meedenkt, analyseert, uitlegt, en vooral erg behulpzaam is."* Femke (27) benadrukt het belang van erkenning in de zorg: zij voelde zich bij een hoofdpijnpoli *"voor het eerst echt serieus genomen"*. Ook Hedwig (46) waardeerde de duidelijke uitleg en betrokkenheid van haar arts: *"Tijdens het eerste contact legde dokter Widjaja gelukkig veel uit en hij zei ook direct dat er na een keer of vijf duidelijk verbetering moest zijn, wilde het zin hebben om met de behandeling door te gaan"*. Deze ervaringen maken duidelijk dat effectieve zorg voor vrouwen met migraine niet alleen draait om medicamenteuze behandeling maar ook om communicatie, uitleg en erkenning. Zonder deze elementen blijft zorgverlening voor een belangrijk deel onvolledig.

De bevindingen suggereren daarmee dat vrouwen vaak actief moeten navigeren binnen en buiten het zorgproces om adequate zorg en erkenning te verkrijgen. Waar eerdere thema's lieten zien dat vrouwen regelmatig te maken kregen met testimonial injustice, bagatellisering en de gevolgen van de gender pain gap, laat dit thema zien hoe zij proberen deze barrières te overbruggen. Het zoeken naar kennis, het aandringen op vervolgzorg, het monitoren van klachten en het zoeken naar zorgverleners die wel luisteren, kunnen worden opgevat als strategieën om erkenning en passende behandeling af te dwingen binnen een zorgsysteem waarin deze niet altijd vanzelfsprekend worden ervaren.

5. Discussie

In dit onderzoek stond centraal hoe vrouwen met migraine gender bias in diagnose, behandeling en communicatie met zorgverleners ervaren en welke strategieën zij ontwikkelen om adequate zorg en erkenning te krijgen. De resultaten laten zien dat vrouwen zich regelmatig niet gehoord, niet serieus genomen en onvoldoende erkend voelen binnen het zorgproces. Dit resulteert vaak in vertraagde diagnostiek en behandeling. Vrouwen voelen zich hierdoor vaak genoodzaakt actief regie te nemen over hun zorgtraject door middel van self-advocacy en zelfmanagement, waarbij self-advocacy meer gaat over het opkomen voor het eigen belang in de zorg (bijvoorbeeld de ernst van de klachten duiden, vragen naar een verwijzing) en zelfmanagement meer het beheersen van klachten betreft. Deze ervaringen sluiten aan bij eerdere literatuur over de gender pain gap en testimonial injustice, waarin wordt beschreven dat pijnklachten van vrouwen vaker worden geminimaliseerd en minder geloofwaardig worden geacht vanwege vooroordelen (Fricker, 2007; Hoffmann & Tarzian, 2001).

5.1 Reflectie op resultaten

Gender bias en interpretatie van klachten

De resultaten suggereren dat migraineklachten bij vrouwen vaak worden geïnterpreteerd vanuit stress, emoties of hormonale factoren. Dit sluit aan bij Hoffmann en Tarzian (2001), die beschrijven dat gender bias in de gezondheidszorg vooral zichtbaar wordt in de interpretatie van subjectieve klachten zoals pijn.

Een voorbeeld is dat Miranda jarenlang te horen kreeg dat haar klachten door stress kwamen voordat migraine werd vastgesteld. Dit kan mogelijk worden gezien als een voorbeeld van hoe bestaande ideeën over vrouwen en stress de medische interpretatie kunnen beïnvloeden. Ook het verbinden van klachten aan hormonale factoren past enerzijds binnen wat Hoffmann en Tarzian (2001) beschrijven als gendergerelateerde aannames in klinische besluitvorming. Van Casteren et al. (2020) beschrijven namelijk dat hormonale factoren ook invloed kunnen hebben op migraine, maar anderzijds laten de ervaringen uit het huidige onderzoek zien dat het risico bestaat dat andere neurologische of medische oorzaken van de aandoening onderbelicht kunnen blijven.

Tegelijkertijd suggereren Skvortsova et al. (2023) het interpreteren van klachten vanuit stress, emotionele, psychologische of hormonale verklaringen niet altijd voortkomt uit bewuste aannames. Impliciete aannames kunnen onbewust invloed hebben op de manier waarop zorgverleners klachten interpreteren, diagnoses overwegen en behandelkeuzes maken.

Testimonial injustice en de geloofwaardigheid van ervaringen

Dit onderzoek laat zien dat vrouwen met migraine regelmatig ervaren dat hun klachten niet volledig worden erkend binnen de zorg. De resultaten tonen dat migraineklachten worden gebagatelliseerd, in twijfel worden getrokken of niet serieus worden genomen. Deze bevindingen sluiten aan bij het concept testimonial injustice van Fricker (2007), waarin wordt beschreven hoe vooroordelen de geloofwaardigheid van iemands ervaringskennis kunnen verzwakken. In het geval van migraine lijkt dit zich te uiten in het feit dat vrouwen herhaaldelijk het gevoel hebben hun klachten te moeten legitimeren voordat zij serieus genomen worden.

Meerdere vrouwen beschrijven dat hun klachten vaak werden gereduceerd tot “gewone hoofdpijn” of niet direct als migraine werden erkend. Zo vertelde Evy dat zij pas tijdens haar zwangerschap een diagnose kreeg, nadat eerdere klachten jarenlang niet serieus als migraine werden gezien. Dit kan worden geïnterpreteerd als een situatie waarin de ervaringskennis van de patiënt niet direct als volwaardige medische informatie wordt erkend.

Tegelijkertijd laten de resultaten zien dat testimonial injustice binnen migrainezorg een specifieke vorm aanneemt doordat migraine grotendeels afhankelijk is van subjectieve symptoomrapportage en vaak weinig zichtbaar is voor de omgeving. Hierdoor lijken vrouwen extra afhankelijk van de bereidheid van zorgverleners om hun ervaringskennis als legitiem te erkennen. Hottie gaf bijvoorbeeld aan dat haar inspanningen om middels het bijhouden van een migrainedagboek haar

klachten te objectiveren, werden geïnterpreteerd als te veel bezig zijn met pijn. Dit sluit aan bij Andrews et al. (2024), die beschrijven dat beperkte interesse of minimalisering van klachten kunnen bijdragen aan gevoelens van het gebrek aan erkenning en geloofwaardigheid (Andrews et al., 2024; De Souza Campos & De Luca-Noronha, 2025).

Tot slot laten de resultaten zien dat erkenning door zorgverleners een belangrijke betekenis kan hebben in de ervaringen van vrouwen met migraine. Vrouwen beschreven vaak opluchting bij het krijgen van een diagnose, wat kan worden begrepen in het licht van Fricker's (2007) theorie van epistemische onrechtvaardigheid, waarin het niet erkend worden van iemands getuigenis kan leiden tot een verzwakking van iemands positie als kenner. Vanuit dat perspectief kan erkenning worden gezien als een vorm van herstel van de kennispositie.

Gender pain gap: onderschatting van klachten en vertraagde diagnostiek

De resultaten lijken daarnaast aan te sluiten op de gender pain gap (Hoffmann & Tarzian, 2001), waarin wordt gesteld dat pijn bij vrouwen gemiddeld vaker wordt onderschat of anders wordt geïnterpreteerd dan bij mannen.

In de ervaringen komt dit naar voren in langdurige diagnostische trajecten. Zo beschreef Ingrid dat haar klachten pas na ongeveer tien jaar als migraine werden herkend, terwijl Miranda aangaf dat haar klachten lange tijd werden toegeschreven aan stress en psychische belasting. Dit sluit aan op eerder onderzoek waaruit blijkt dat vrouwen vaker vertraging oplopen in diagnostiek en behandeling van pijnklachten (Sukel, 2024).

Daarnaast laten de ervaringen zien dat behandeling vaak een proces is van uitproberen, met verschillende medicaties zoals betablokkers, anti-epileptica en hormonale therapieën. Hoewel sommige vrouwen uiteindelijk verbetering ervaren, wordt het traject vaak omschreven als langdurig en onzeker. Vrouwen beschrijven gevoelens van uitputting, teleurstelling en wanhoop wanneer behandelingen onvoldoende effect hebben of gepaard gaan met zware bijwerkingen. Dit sluit aan bij Thorsteinson et al. (2025), die beschrijven dat vrouwen vaak een hoge behandellast ervaren voordat passende behandeling wordt bereikt.

Tegelijkertijd laten de positieve ervaringen met gespecialiseerde migrainezorg zien dat de ervaren gender pain gap niet onvermijdelijk is. Wanneer migraine expliciet wordt erkend als neurologische aandoening en vrouwen toegang krijgen tot gespecialiseerde behandeling, beschrijven zij meer vertrouwen, erkenning en verbetering van kwaliteit van leven. Dit suggereert dat de ervaren ongelijkheid niet uitsluitend voortkomt uit de aandoening zelf, maar mede uit de manier waarop migraine binnen de zorg wordt geïnterpreteerd en benaderd.

Beperkte kennis en gebrek aan empathie

Naast gendergerelateerde verklaringen wijzen de resultaten ook op de mogelijke rol van kennis, communicatie en interactie tussen patiënt en zorgverlener in de manier waarop zorgervaringen worden gevormd.

In sommige gevallen lijkt sprake van beperkte kennis over migraine en de variabiliteit in presentatie en behandeling. Zo vertelde Doetsje dat haar huisarts concludeerde dat zij geen migraine kon hebben omdat het medicijn Imigran onvoldoende effect had, terwijl later bleek dat het effect mede afhankelijk is van het moment van inname. Dit kan erop wijzen dat in de klinische beoordeling mogelijk onvoldoende rekening is gehouden met de variabiliteit van migraine en behandelrespons. Dit sluit aan bij literatuur die benadrukt dat migraine sterk kan verschillen tussen individuen, zowel in symptomen, ernst als in behandelrespons (Ezzati, 2023).

Daarnaast komt empathie naar voren als een belangrijke factor in hoe zorg wordt ervaren. Verschillende vrouwen benadrukken dat zij zich vooral serieus genomen voelden wanneer zorgverleners luisterden, uitleg gaven en hun klachten valideerden. Miranda beschreef bijvoorbeeld dat zij zich in een gespecialiseerde kliniek voor het eerst echt gehoord voelde. Dit sluit aan bij onderzoek naar patiëntgerichte zorg, waarin wordt gesteld dat effectieve communicatie, empathische afstemming en het erkennen van de patiënt als partner in het zorgproces belangrijke componenten zijn van kwalitatieve zorg (De Boer et al., 2011).

Vanuit deze literatuur wordt benadrukt dat patiëntgerichte zorg niet alleen draait om de juistheid van diagnostiek en behandeling, maar ook om andere factoren zoals luisteren, uitleg geven en het serieus nemen van de ervaring van de patiënt. Deze manier van communiceren kan mogelijk bijdragen aan betere therapietrouw, hogere tevredenheid en een meer gedeeld begrip van de aandoening tussen patiënt en zorgverlener.

Strategieën van vrouwen als reactie op onvoldoende erkenning

De resultaten laten zien dat vrouwen met migraine verschillende strategieën ontwikkelen om om te gaan met onvoldoende erkenning, ineffectieve behandeling en onzekerheid binnen het zorgproces. Deze strategieën lijken niet uitsluitend voort te komen uit individuele coping, maar kunnen ook worden geïnterpreteerd als reacties op ervaren ongelijkheid binnen de gezondheidszorg.

Een belangrijke bevinding is dat vrouwen actief proberen hun klachten te legitimeren binnen de zorg. Zij zoeken zelf gespecialiseerde hulp, verzamelen informatie, houden migrainedagboeken bij en proberen hun klachten zo objectief mogelijk te onderbouwen. Deze bevinding sluit aan bij onderzoek van Laughey et al. (2025), waarin wordt beschreven dat vrouwen met chronische pijnklachten vaak aan self-advocacy doen om erkenning binnen de zorg te verkrijgen. Dit doen zij onder andere door middel van het objectiveren van hun klachten, de ernst van de klachten inzichtelijk te maken, zelf om verwijzing naar een specialist te vragen en verschillende zorgverleners te raadplegen. De huidige studie laat echter zien dat deze self-advocacy niet alleen gericht is op toegang tot zorg, maar ook op het herstellen van geloofwaardigheid binnen interacties met zorgverleners.

Daarnaast ontwikkelen vrouwen uitgebreide vormen van zelfmanagement, zoals leefstijlaanpassingen, het vermijden van triggers, voedingsaanpassingen en het experimenteren

met alternatieve behandelvormen. Zo beschreef Eef hoe zij haar slaapritme strikt probeert te reguleren omdat uitslapen bij haar migraine kan uitlokken. Andere vrouwen, zoals Irene, onderzochten verbanden tussen voeding en klachten. Deze strategieën sluiten aan bij eerder onderzoek waaruit blijkt dat vrouwen met migraine vaak actief zoeken naar manieren om controle te krijgen over hun klachten (Rutberg & Öhring, 2011).

Een opvallende bevinding is dat zelfmanagement niet uitsluitend gericht lijkt te zijn op het beheersbaar houden van migraineklachten, maar ook een belangrijke psychologische functie vervult. Het actief zoeken naar behandelingen, inzichten en verklaringen biedt vrouwen gevoelens van controle, hoop en houvast binnen een onzeker ziekteverloop.

Tegelijkertijd roepen deze bevindingen vragen op over de mate waarin vrouwen binnen de migrainezorg een actieve regierol op zich nemen. Hoewel zelfmanagement en self-advocacy kunnen bijdragen aan eigen regie, laten de resultaten zien dat deze strategieën ook ontstaan als reactie op beperkte erkenning en ondersteuning binnen het zorgsysteem. Daarmee nemen patiënten in belangrijke mate verantwoordelijkheid voor het organiseren en legitimeren van hun zorgtraject. Dit kan worden begrepen als een vorm van behandellast (Raggi et al., 2021), waarbij patiënten niet alleen met de ziekte zelf te maken hebben, maar ook met de organisatie en afstemming van hun zorg.

5.2 Reflectie op sterke en zwakke punten

Een sterke kant van dit onderzoek is dat het inzicht biedt in de subjectieve ervaringen van vrouwen met migraine en de manier waarop zij interacties met zorgverleners beleven. Door gebruik te maken van ervaringsverhalen en deze op basis van een thematische analyse te koppelen aan theorie ontstaat een uitgebreid beeld van hoe gender bias, testimonial injustice en de gender pain gap zich in de praktijk kunnen manifesteren.

Daarnaast biedt het onderzoek inzicht in een relatief onderbelicht aspect van migrainezorg, namelijk het belang van erkenning van de ervaringen en kennis van patiënten. De resultaten laten zien dat zorgervaringen niet alleen worden gevormd door diagnostiek en behandeling, maar ook door de mate waarin vrouwen zich gehoord, begrepen en serieus genomen voelen door zorgverleners.

Gedurende het gehele analyseproces heeft de onderzoeker gereflecteerd op de interpretaties en presentatie van de data, conform de richtlijnen van Creswell & Poth (2017). Hierdoor is de kwaliteit, transparantie en ethische integriteit van dit onderzoek gewaarborgd, waardoor de resultaten betrouwbaar, valide en verantwoord konden worden gepresenteerd.

Hoewel dit onderzoek waardevolle inzichten biedt in de ervaringen van vrouwen met migraine, kent het ook enkele beperkingen. Ten eerste is het onderzoek gebaseerd op ervaringsverhalen van vrouwen met migraine waardoor de resultaten voornamelijk inzicht geven in subjectieve ervaringen en betekenisgeving. De bevindingen laten zien hoe vrouwen hun interacties met

zorgverleners ervaren en interpreteren maar bieden geen directe informatie over de perspectieven van zorgverleners zelf. De resultaten zijn daarom niet bedoeld om te worden gegeneraliseerd naar alle vrouwen met migraine of naar alle zorgverleners.

Daarnaast zijn de gebruikte ervaringsverhalen vrijwillig gepubliceerd en afkomstig uit een bestaande database. Hierdoor kan sprake zijn van self-selection bias (Creswell & Poth, 2017), Omdat vooral vrouwen met sterke, impactvolle of emotioneel geladen ervaringen geneigd kunnen zijn om hun verhaal te delen, terwijl vrouwen die hun verhaal niet delen mogelijk ook andere ervaringen hebben.

In dit onderzoek is gebruikgemaakt van een reeds bestaande verzameling ervaringsverhalen. Hierdoor had de onderzoeker geen invloed op de selectie van de verhalen en was het niet mogelijk om gericht deelnemers te includeren met uiteenlopende sociaal-demografische kenmerken of verschillende zorgervaringen. Dit kan hebben geleid tot een beperkte variatie in perspectieven en ervaringen binnen de dataset (Creswell & Poth, 2017)

Tot slot waren niet alle gebruikte ervaringsverhalen afkomstig uit Nederland. Hoewel het om een beperkt aantal Vlaamse verhalen ging, kan niet volledig worden uitgesloten dat verschillen tussen beide zorgcontexten van invloed zijn geweest op de resultaten.

Deze beperkingen passen bij de aard van kwalitatief onderzoek, waarin niet wordt gestreefd naar statistische generaliseerbaarheid maar naar een diepgaand begrip van ervaringen. De waarde van de bevindingen ligt daarom vooral in hun analytische overdraagbaarheid naar vergelijkbare contexten (Mortelmans, 2020).

5.3 Aanbevelingen voor de praktijk

De resultaten van dit onderzoek benadrukken het belang van meer bewustwording rondom gender bias binnen migrainezorg. Zorgverleners zouden meer aandacht moeten besteden aan de manier waarop gendergerelateerde aannames of vooroordelen over vrouwen invloed kunnen hebben op de interpretatie van migraineklachten.

Daarnaast laten de resultaten zien dat erkenning en empathische communicatie een belangrijke rol spelen in hoe vrouwen hun zorgtraject ervaren. Het serieus nemen van ervaringskennis, actief luisteren naar patiënten en het betrekken van patiënten bij besluitvorming kunnen bijdragen aan meer vertrouwen en betere zorgervaringen.

Verder suggereren de resultaten dat meer gespecialiseerde kennis over migraine binnen de eerstelijnszorg belangrijk is om vertraging in diagnostiek en behandeling te beperken. Ook kan betere voorlichting over migraine bijdragen aan het verminderen van psychologisering en bagatellisering van klachten.

Tot slot onderstrepen de bevindingen het belang van een zorgbenadering waarin migraine expliciet wordt erkend als complexe neurologische aandoening, waarbij niet alleen aandacht is voor

symptoombestrijding, maar ook voor de sociale en psychologische gevolgen van leven met een chronische en vaak onzichtbare aandoening.

5.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Toekomstig onderzoek kan zich richten op de perspectieven van de zorgverleners. In dit onderzoek ligt de nadruk namelijk op de ervaringen van vrouwen met migraine, maar minder op hoe zorgverleners zelf diagnostische beslissingen nemen en klachten interpreteren. Vervolgonderzoek kan inzicht geven in hoe gendergerelateerde aannames, ervaring en kennisniveau van zorgverleners mogelijk een rol spelen in de herkenning en behandeling van migraine.

Daarnaast richtte dit onderzoek zich voornamelijk op ervaringen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Culturele normen rondom gender, pijn en zorggebruik kunnen echter invloed hebben op hoe migraine wordt ervaren en geïnterpreteerd. Vervolgonderzoek binnen andere culturele contexten kan daarom bijdragen aan een breder begrip van gendergerelateerde ongelijkheid binnen migrainezorg.

Tot slot kan vervolgonderzoek zich richten op de effecten van migrainedagboeken en zelfmonitoring. Hoewel deze in dit onderzoek naar voren kwamen als strategie om klachten te objectiveren en migraine beter beheersbaar te houden, is nog weinig bekend over hoe deze informatie daadwerkelijk wordt gebruikt in medische besluitvorming en of dit leidt tot meer erkenning of betere uitkomsten.

5.5 Conclusie

Onderzoeksvraag: Hoe ervaren vrouwen met migraine in Nederland gender bias in diagnose, behandeling en communicatie met zorgverleners, en welke strategieën gebruiken zij om adequate erkenning en medische behandeling te verkrijgen?

De bevindingen van dit onderzoek suggereren dat vrouwen met migraine regelmatig ervaringen hebben die zij beleven als vormen van gender bias binnen de zorg. Volgens de ervaringsverhalen worden migraineklachten soms gebagatelliseerd, gepseudologiseerd of onvoldoende serieus genomen, wat kan bijdragen aan vertragingen in diagnostiek en behandeling. Deze ervaringen kunnen worden begrepen vanuit de concepten testimonial injustice en de gender pain gap. Vrouwen ervaren regelmatig dat hun ervaringskennis minder geloofwaardigheid wordt geacht of onvoldoende wordt erkend, terwijl gendergerelateerde aannames over stress, emoties en hormonale factoren de interpretatie van migraineklachten kunnen beïnvloeden. Hierdoor moeten vrouwen hun klachten vaak herhaaldelijk legitimeren voordat passende diagnostiek of behandeling plaatsvindt.

Tegelijkertijd laten de resultaten zien dat erkenning een belangrijke rol speelt in hoe vrouwen hun zorgtraject ervaren. Het moment waarop een diagnose wordt gesteld of klachten serieus worden genomen, wordt vaak beschreven als een vorm van opluchting en bevestiging. Dit suggereert dat

erkenning niet alleen van belang is voor de toegang tot passende zorg maar ook voor de manier waarop vrouwen hun klachten begrijpen en betekenis geven aan hun ervaringen.

Daarnaast blijkt dat vrouwen verschillende strategieën ontwikkelen om erkenning en passende zorg te verkrijgen. Via vormen van self-advocacy en zelfmanagement proberen zij actief hun klachten te documenteren, kennis te verzamelen, gespecialiseerde zorg te vinden en hun aandoening beheersbaar te houden. De resultaten laten daarmee zien dat vrouwen met migraine niet uitsluitend ontvangers van zorg zijn, maar ook actief proberen hun positie binnen het zorgproces vorm te geven.

Samenvattend laten de resultaten zien dat de zorgervaringen van vrouwen met migraine niet alleen worden beïnvloed door de aandoening zelf, maar ook door de manier waarop hun klachten worden geïnterpreteerd en erkend binnen de zorg. Bewustwording van mogelijke gendergerelateerde aannames, aandacht voor patiëntervaringen en tijdige toegang tot passende en gespecialiseerde zorg lijken daarom belangrijke factoren voor het verbeteren van de zorgervaringen van vrouwen met migraine.

Referentielijst:

1. *Migraine - ICHD-3*. (z.d.). ICHD-3. <https://ichd-3.org/1-migraine/>

Andrews, K. S., Ohannessian, M., I., & Zheleva, E. (2024). See Me and Believe Me: Causality and Intersectionality in Testimonial Injustice in Healthcare. *arXiv (Cornell University)*. <https://doi.org/10.48550/arxiv.2410.01227>

Baarda, M. (2016). *Kinderen waaien om*. Atlas contact, Amsterdam/Antwerpen.

Ballering, A. V., Muijres, D., Uijen, A. A., Rosmalen, J. G., & Hartman, T. C. O. (2021). Sex differences in the trajectories to diagnosis of patients presenting with common somatic symptoms in primary care: an observational cohort study. *Journal Of Psychosomatic Research*, 149, 110589. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110589>

Braun, V., & Clarke, V. (2021). *Thematic analysis: A Practical Guide*. Sage Publications Limited.

Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2017). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. Sage Publications, Incorporated.

De Boer, D., Delnoij, D., & Rademakers, J. (2011). The importance of patient-centered care for various patient groups. *Patient Education And Counseling*, 90(3), 405–410. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.10.002>

De Souza Campos, V., & De Luca-Noronha, D. (2025). Misunderstanding Epistemic Injustice: The Case of Chronic Pain Reports. *Journal Of Applied Philosophy*, 42(5), 1438–1453. <https://doi.org/10.1111/japp.70032>

Ezzati, A. (2023). *Using a Data-Driven Approach to assess Clinical heterogeneity in migraine: Ali Ezzati, MD* [Video]. Neurologylive. <https://www.neurologylive.com/view/using-data-driven-approach-assess-clinical-heterogeneity-migraine-ali-ezzati>

Fricke, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.

Gruyaert, E. (2019). *Kop op*. Lanno nv, 2019.

Hek, K., & Heins, M. (2026). *Hoofdpijn in de huisartsenpraktijk*. Nivel.

Hoffmann, D. E., & Tarzian, A. J. (2001). The Girl Who Cried Pain: A Bias against Women in the Treatment of Pain. *The Journal Of Law Medicine & Ethics*, 29(1), 13–27. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720x.2001.tb00037.x>

Laughey, W., Vincent, K., Iyer, S., Cobo, M. M., & Slater, R. (2025). Pain in women: bridging the gender pain gap. *PAIN Reports*, 10(3), e1276. <https://doi.org/10.1097/pr9.0000000000001276>

Miranda. (2026, 16 februari). *Eindelijk de juiste migrainezorg: Miranda's verhaal*. <https://care4migraine.nl/ervaringsverhalen/eindelijk-de-juiste-migrainezorg-mirandas-verhaal>

Mortelmans, D. (2020). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*.

Olivier, M., Terpstra, N., Menting, J., Dijk, L. van, Vervloet, M. (2026). *Zorg bij migraineklachten: ervaringen, knelpunten en behoeften van mensen met migraine in de tijdige toegang en het gebruik van zorg*. Utrecht: Nivel 42 p

Palacios-Ceña, D., Neira-Martín, B., Silva-Hernández, L., Mayo-Canalejo, D., Florencio, L. L., Fernández-De-Las-Peñas, C., García-Moreno, H., García-Azorín, D., & Cuadrado, M. L. (2017). Living with chronic migraine: a qualitative study on female patients' perspectives from a

specialised headache clinic in Spain. *BMJ Open*, 7(8), e017851. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017851>

Parikh, S. K., Silberstein, S. D., & Young, W. B. (2024). *Migraine stigma and its impact on access to care and treatment outcomes*. *The Journal of Headache and Pain*, 25(1), 12.

Patiëntervaringsverhalen. (zd).

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

Raggi, A., Giovannetti, A. M., Quintas, R., D'Amico, D., Cieza, A., Sabariego, C., Bickenbach, J. E., & Leonardi, M. (2012). A systematic review of the psychosocial difficulties relevant to patients with migraine. *The Journal Of Headache And Pain*, 13(8), 595–606. <https://doi.org/10.1007/s10194-012-0482-1>

Russel, N. (2006). *Mijn hoofd en ik*. Luijtingh-Sijthoff B.V., Amsterdam.

Rutberg, S., & Öhrling, K. (2011). Migraine – more than a headache: women's experiences of living with migraine. *Disability And Rehabilitation*, 34(4), 329–336. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.607211>

Sanger, K. (2025, 3 december). *Ethnicity, gender and social class shape migraine experience - The Migraine Trust*. The Migraine Trust. <https://migrainetrust.org/news/ethnicity-gender-and-social-class-shape-migraine-experience/>

Skvortsova, A., Meeuwis, S. H., Vos, R. C., Vos, H. M. M., Van Middendorp, H., Veldhuijzen, D. S., & Evers, A. W. M. (2023). Implicit gender bias in the diagnosis and treatment of type 2 diabetes: A randomized online study. *Diabetic Medicine*, 40(8), e15087. <https://doi.org/10.1111/dme.15087>

Span, K. (2017). *Motel migraine*. Scriptum.

Sukel, K. (2024, 18 november). *Pain Management in Female Patients versus Male Patients: More Evidence of a Sex Bias*. Migraine Science Collaborative. <https://migrainecollaborative.org/pain-management-in-female-patients-versus-male-patients-more-evidence-of-a-sex-bias>

Terwindt, G. (2023). *Migraine beter behandelen? Denk aan vrouwspecifieke aspecten!* MedNet. <https://www.mednet.nl/nieuws/migraine-beter-behandelen-denk-aan-vrouwspecifieke-aspecten/>

Thorsteinson, V. H., Haczekwicz, K. M., & Gallant, N. L. (2025). Gender-based discrimination and its influence on mental health symptoms among people living with and without migraine: A case-control study. *Journal Of Health Psychology*, 30(12), 3475–3488. <https://doi.org/10.1177/13591053251317069>

Van Casteren, D. S., Verhagen, I. E., Onderwater, G. L., MaassenVanDenBrink, A., & Terwindt, G. M. (2020). Sex differences in prevalence of migraine trigger factors: A cross-sectional study. *Cephalalgia*, 41(6), 643–648. <https://doi.org/10.1177/0333102420974362>

Van De Bovenkamp, H. M., Platenkamp, C., & Bal, R. (2020). Understanding patient experiences: The powerful source of written patient stories. *Health Expectations*, 23(3), 717–718. <https://doi.org/10.1111/hex.13053>

Van Staveren, I. (2020). *De professor als proefkonijn*. Ten Have.

Wiersma, H. (2018). *Twee gezichten*. De Impact.