

Waarom neem je niet een paracetamolletje?

(Wiersma, 2018, p. 101).

Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van vrouwen met migraine met stigma binnen de werkomgeving.

Naam	Eliza Motamedipour
Naam begeleider	Prof.dr. Hester van de Bovenkamp
Naam meelezer	Prof.dr. Jane Murray Cramm
Aantal woorden	13121 woorden inclusief bronnen
Datum	08-06-2026

Erasmus School of
Health Policy
& Management



AI statement: ChatGPT (OpenAI) is gebruikt ter ondersteuning bij het vertalen van wetenschappelijke literatuur en voor spellings- en grammatica controle. Daarnaast is ChatGPT gebruikt ter inspiratie tijdens het brainstormproces.

VOORWOORD

Beste lezer,

Voor u ligt mijn masterscriptie ter afronding van de master Zorgmanagement aan de Erasmus Universiteit Rotterdam, die ik in de periode tussen november 2025 en juni 2026 heb geschreven en onderzocht. Na het afronden van de premaster en tweejarige master vormt dit afstudeertraject een leerzame afsluiting van mijn studie. Het afstudeertraject is voor mij een waardevol leerproces geweest, omdat ik mijn onderzoeksvaardigheden heb kunnen ontwikkelen en verdiepen.

De keuze voor het onderwerp is mede ontstaan, omdat ik in mijn omgeving meerdere mensen ken met migraine. Hierbij heb ik van dichtbij kunnen zien hoe migraine impact heeft op het dagelijks functioneren. Daarin zag ik dat migraine veel meer is dan alleen de fysieke beperkingen en ook kan samenhangen met onbegrip en negatieve reacties van anderen. Voor mij was dit een belangrijke en leerzame motivatie om mij verder te verdiepen in de ervaringsverhalen van mensen met migraine, omdat ik het belangrijk vind dat er binnen de samenleving meer bewustwording en aandacht is voor de impact van migraine op mensen.

Tijdens het schrijven van mijn masterscriptie ben ik begeleid door prof.dr. Hester van de Bovenkamp. Via deze weg wil ik haar bedanken voor haar waardevolle, prettige en heldere begeleiding en ondersteuning gedurende het afstudeertraject. Dit heeft mij geholpen om gedurende het proces kritisch te blijven reflecteren om mijn onderzoek te optimaliseren.

Tot slot wil ik graag mijn partner en ouders bedanken voor hun steun tijdens mijn onderzoeksproces.

Ik wens u veel leesplezier toe,

Eliza Motamedipour

Rijswijk, 8 juni 2026

ABSTRACT

Introductie

Migraine is een neurovasculaire aandoening die impact heeft op het dagelijks functioneren van zowel vrouwen als mannen. Naast de fysieke en sociale beperkingen die migraine met zich meebrengen, worden mensen ook geconfronteerd met stigma in de vorm van misverstanden, onbegrip en oordelen vanuit de samenleving. Binnen de werkomgeving kan dit onder andere leiden tot een verminderde erkenning van migraineklachten en onzekerheid over de werkpositie. Dit kan leiden tot een verhoogde ervaren ziektelast, die niet alleen voortkomt uit de fysieke belasting, maar ook uit de emotionele gevolgen van stigma. De onderzoeksvraag luidt: *Wat zijn de ervaringen van vrouwen met migraine met stigma binnen de werkomgeving, hoe hangt dat stigma samen met hun ervaren ziektelast en hoe wordt ermee omgegaan?*

Methoden

In dit kwalitatieve onderzoek werden de ervaringen van vrouwen met migraine met stigma onderzocht binnen de werkomgeving. Hiervoor is een thematische analyse uitgevoerd op de ervaringsverhalen van vrouwen met migraine, afkomstig uit 7 boeken. Tijdens het selectieproces werden inclusiecriteria toegepast met betrekking tot de publicatiedatum en de leeftijd van vrouwen. Zij moesten tussen de 18 en 80 jaar zijn en werkervaring hebben.

Resultaten

De ervaringsverhalen laten zien dat vrouwen met migraine regelmatig stigma ervaren binnen de werkomgeving. Migraine wordt in de werkpraktijk vaak gelijkgesteld aan 'gewone hoofdpijn', waardoor de ernst van deze aandoening wordt onderschat. Hierdoor ervaren patiënten gevoelens van onbegrip, waardoor zij zich moeten verantwoorden aan hun collega's, leidinggevend en bedrijfsartsen. Een meerderheid van de vrouwen geeft aan ervaringen te hebben met ongepaste grappen of opmerkingen op de werkvloer. Daarnaast ervaren zij een beperkte mate van organisatorische ondersteuning. Het ervaren stigma rondom migraine draagt bij aan een verhoogde ziektelast. Dit resulteert in emotionele gevolgen, waarbij gevoelens ontstaan van schuld, angst, frustratie en eenzaamheid. Vrouwen geven aan dat zij regelmatig hun werk prioriteren boven de eigen gezondheid. De ziektelast van migraine kan ook gevolgen hebben voor de werkcarrière, wat kan leiden tot verminderde carrièremogelijkheden en onzekerheid over het behoud van de huidige werkpositie. Vrouwen met migraine passen verschillende strategieën toe om met dit stigma om te gaan. Deze kunnen variëren van openheid en het zoeken naar begrip tot het verbergen van de migraine op de werkvloer.

Conclusie

Vrouwen met migraine ervaren regelmatig stigma binnen de werkomgeving en dat uit zich in misverstanden, oordelen en onbegrip over migraine. Stigma binnen de werkomgeving heeft invloed op de ervaren ziektelast van vrouwen en gaat gepaard met emotionele gevolgen zoals schuldgevoelens, angst en frustratie. Sociale steun en begrip uit de werkomgeving kunnen bijdragen aan het verminderen van de negatieve impact van stigma.

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord.....	2
Abstract	3
Hoofdstuk 1 Inleiding	6
1.1 Probleemanalyse.....	6
1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen	8
1.3 Leeswijzer.....	8
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader	9
2.1 Stigma	9
2.2 Invloed stigma op ziektelast	12
2.3 Omgaan met stigma en de bijkomende consequenties	13
2.4 Concepten als theoretisch frame	14
Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethoden	15
3.1 Onderzoeksopzet.....	15
3.2 Dataverzameling.....	15
3.3 Data-analyse.....	17
3.4 Validiteit en betrouwbaarheid	17
3.5 Ethische overwegingen	18
Hoofdstuk 4 Resultaten	19
4.1 Het leven met een onzichtbare aandoening	19
4.2 Stigma op de werkvloer	22
4.3 Ziektelast.....	24
4.4 Omgaan met stigma	28
Hoofdstuk 5 Discussie en conclusie.....	30
5.1 Interpretatie resultaten	30
5.2 Reflectie: sterke punten en beperkingen van het onderzoek	33
5.3 Implicaties voor de praktijk.....	34
5.4 Suggesties vervolgonderzoek.....	34
5.5 Conclusie	34
Referenties.....	37
Appendices	42

<i>Appendix 1 – Referentie- en contextlijst ervaringsverhalen.....</i>	<i>42</i>
<i>Appendix 2 – Codeboom</i>	<i>44</i>

HOOFDSTUK 1 INLEIDING

1.1 PROBLEEMANALYSE

‘Heb je nou alweer hoofdpijn?’ (RTL, 2016) is een veelgestelde vraag aan mannen en vrouwen met migraine. Migraine is een veelvoorkomende neurovasculaire aandoening die vaak voorkomt bij vrouwen (Headache Classification Committee of The International Headache Society (IHS) The International Classification of Headache Disorders, 2018; Steinmetz et al., 2024). Migraine kan gepaard gaan met fysieke beperkingen zoals hoofdpijn, misselijkheid of overgevoeligheid voor licht en geluid (Ashina et al., 2024). Daarnaast heeft migraine een sociale impact, onder andere op de werkcarrière, sociale relaties en partnerrelaties (Buse et al., 2019). Binnen deze context bestaan er misverstanden over migraine die de ervaren ziektelast verder kunnen vergroten (Gross et al., 2023). Zo bestaat er een wijdverspreide overtuiging dat migraine een normale hoofdpijn is of dat de aandoening als excuus gebruikt wordt (Gross et al., 2023). Hierdoor kunnen mensen met migraine zich onbegrepen en niet serieus genomen voelen vanuit diverse hoeken van de samenleving, zoals familie, vrienden, collega’s en zorgprofessionals (Gross et al., 2023; Morgan, 2020).

Stigma ligt aan de basis van dit probleem. Stigma is een proces waarbij bepaalde individuen of groepen negatief waargenomen worden, omdat zij ‘anders’ zijn dan anderen (Goffman, 1963). De World Health Organization (WHO) definieert stigma als een teken van schaamte, schande of afkeuring, waardoor mensen worden afgewezen, gediscrimineerd en uitgesloten van deelname aan bepaalde domeinen van de samenleving (WHO, 2001).

Het stigma rondom migraine wordt ook beïnvloed door genderpercepties. Historisch gezien wordt migraine in de literatuur beschreven als een aandoening die vooral vrouwen treft. Dit kan bijdragen aan het ontstaan van negatieve en onjuiste stereotypen rondom de aandoening. Migraineklachten bij vrouwen worden daarbij vaker toegeschreven aan psychologische oorzaken, waardoor de ernst van de klachten wordt onderschat en de legitimiteit ervan ter discussie kan worden gesteld. Hierdoor kunnen vrouwen met migraine een grotere mate van stigma ervaren dan mannen (Casas-Limón et al., 2024).

Het stigma rondom migraine beïnvloedt de ziektelast en het emotionele welzijn van mensen met migraine (Seng et al., 2022). Ziektelast refereert aan de mate waarin een gezondheidsaandoening het leven belemmert. Deze gaat verder dan de symptomen van een aandoening en omvat ook de emotionele en psychologische last die gepaard gaat met het leven met een aandoening (Agosti, 2018). De ziektelast van hoofdpijnaanmeldingen, waaronder migraine, kan bij vrouwen een grotere impact hebben. Dit kan verklaard worden door een samenspel van hormonale, omgevings- en psychologische factoren (Dong et al., 2025; Wijeratne et al., 2025). Het leven met migraine omvat niet alleen de fysieke last van hoofdpijnklaarten, maar ook de onzekerheid over toekomstige migraineaanvallen. Hierdoor kunnen mensen met migraine minder deelnemen aan sociale interacties, wat kan leiden tot gevoelens van isolatie en het verlies van sociale contacten, wat vervolgens kan bijdragen aan een verhoogde ervaren ziektelast (De Velasco et al., 2003; Rutberg & Öhring, 2012).

Het stigma rondom migraine doet zich voor binnen diverse domeinen van het dagelijkse leven. De gevolgen hiervan zijn zichtbaar in onder andere sociale relaties, de klinische zorgcontext en de werkomgeving (Gross et al., 2023). De werkomgeving is hierbij in het bijzonder van belang, omdat stigma invloed heeft op de werkproductiviteit en het ziekteverzuim van mensen met migraine (Bailey, 2025). Goadsby et al. (2025) toonden aan dat mensen met migraine meer stigma op de werkvloer ervaren, met name door collega's, in vergelijking met hun eigen sociale kring en familieleden. Hetzelfde onderzoek laat zien dat mensen met migraine een gebrek aan organisatorische ondersteuning ervaren binnen de werkomgeving. Binnen de werkomgeving kunnen negatieve opvattingen heersen onder collega's over mensen met migraine (Dueland et al., 2004; Schroeder et al., 2018). Zij kunnen te maken krijgen met onvriendelijke reacties of een negatieve houding van collega's (Perugnio et al., 2022; Young, 2024). Uit angst voor negatieve opvattingen kunnen sommige patiënten hun migrainesymptomen verbergen en zich minder geneigd voelen zich uit te spreken over hun aandoening, wat een negatieve invloed kan hebben op de emotionele ziektelast (Casas-Limón et al., 2024; Dione et al., 2023; Heidari et al., 2022; Vilanilam et al., 2018). Dit kan resulteren in bijvoorbeeld psychosociale stress, die de algehele gezondheid negatief kan beïnvloeden (Shapiro et al., 2025). Deze beperkingen kunnen het uitvoeren van werktaken bemoeilijken en kunnen bijdragen aan spanning of het ontstaan van negatieve reacties van collega's (De Velasco et al., 2003; Rutberg & Öhring, 2012). Hierdoor kunnen zij in een vicieuze cirkel terechtkomen waarin stigma en de ervaren ziektelast elkaar versterken.

De moeilijkheden en frustraties die vrouwen met migraine ervaren, mede omdat zij meer stigma ervaren ten opzichte van mannen met migraine, hebben impact op hun dagelijks leven. In dit onderzoek wordt daarom getracht inzicht te krijgen in de ervaringen van vrouwen met migraine via ervaringsverhalen met betrekking tot stigma binnen de werkomgeving en door na te gaan welke strategieën zij gebruiken om daarmee om te gaan. Daarbij wordt aandacht besteed aan genderspecifieke ervaringen met stigma en ziektelast. Het belang van persoonlijke ervaring met ziekte wordt door Frank (2013) onderstreept. Hij stelt dat ervaringsverhalen patiënten een stem geven, waardoor de onzichtbare aspecten van het leven met een aandoening zichtbaar worden.

Patiëntverhalen kunnen een waardevolle bron zijn voor de ondersteuning en zorgverbetering voor vrouwen met migraine. Deze ervaringsverhalen zijn daarmee relevant voor hulpverleners, (zorg)managers en beleidsmakers voor beleids- en kwaliteitsverbetering (Van de Bovenkamp, 2024). Het stigma binnen de werkomgeving is een zorgmanagementvraagstuk, omdat het kan leiden tot verminderde inzetbaarheid en werkproductiviteit en tot gezondheidsproblemen. Gezondheid wordt beïnvloed door diverse factoren, ook wel determinanten genoemd, die grotendeels buiten het domein van gezondheid en zorg liggen, zoals de leef- en woonomgeving. Volgens de Health in All Policies (HiAP) kunnen gezondheidsverschillen verminderd worden door in beleid rekening te houden met sociale en maatschappelijke determinanten. In de context van dit onderzoek betekent dit dat organisaties meer aandacht moeten schenken aan factoren zoals de werkcultuur en een veilige en prettige werkomgeving om de inzetbaarheid en het welzijn van werknemers te waarborgen (Jansen-van Eijndt et al., 2023). Dit vraagt om structurele aandacht van (zorg)managers voor de benodigde ondersteuning. De ziektelast van migraine onderstreept daarbij het belang van een brede, holistische benadering, waarin naast klinische

onderzoeken aandacht is voor de impact van migraine op het dagelijks functioneren, zoals patiëntervaringen met stigma binnen de werkomgeving. Deze benadering sluit aan bij patiëntgerichte zorg, waarbij de focus ligt op de behoeftes van vrouwen met migraine (Ahmad & Senese, 2025).

Hoewel de relevantie van ervaringsverhalen over migraine in de literatuur wordt aangetoond, zijn deze verhalen nog niet geanalyseerd om de ervaringen binnen de werkomgeving en het ervaren stigma beter te begrijpen (Agosti, 2018; Casas-Limón et al., 2024). Dit onderzoek draagt bij aan het verbreden van kennis over migrainegerelateerd stigma door dergelijke ervaringsverhalen van vrouwen met migraine te analyseren.

1.2 DOELSTELLING EN ONDERZOEKSVRAGEN

Dit onderzoek heeft tot doel om inzicht te verkrijgen in de ervaringen van vrouwen met migraine en het stigma dat zij ervaren binnen de werkomgeving. Aan de hand van ervaringsverhalen wordt dat ervaren stigma onderzocht, evenals hoe dit samenhangt met de ervaren ziektelast en hoe vrouwen daarmee omgaan. De verkregen inzichten kunnen een bijdrage leveren aan het begrip van de impact van migrainegerelateerd stigma op het leven van vrouwen met migraine. Voor dit onderzoek zijn de volgende hoofd- en deelvragen opgesteld:

Wat zijn de ervaringen van vrouwen met migraine met stigma binnen de werkomgeving, hoe hangt dat stigma samen met hun ervaren ziektelast en hoe wordt ermee omgegaan?

Deelvraag 1: Hoe ervaren vrouwen met migraine stigma binnen de werkomgeving?

Deelvraag 2: Hoe gaan vrouwen met migraine om met stigma binnen de werkomgeving?

Deelvraag 3: Welke invloed heeft stigma op de ervaren ziektelast van vrouwen met migraine?

Deelvraag 4: Welke invloed hebben stigmagerelateerde strategieën op de ervaren ziektelast van vrouwen met migraine?

1.3 LEESWIJZER

Dit onderzoek bestaat uit 5 hoofdstukken. In hoofdstuk 2 wordt het theoretisch kader beschreven aan de hand van theoretische concepten. Vervolgens wordt in hoofdstuk 3 de onderzoeksopzet beschreven, waarbij de dataverzamelingsmethode en data-analyse toegelicht worden. In hoofdstuk 4 worden de resultaten van het onderzoek beschreven en in hoofdstuk 5 worden de resultaten geïnterpreteerd en worden de beperkingen en implicaties beschreven. Tot slot wordt antwoord gegeven op de hoofd- en deelvragen.

HOOFDSTUK 2 THEORETISCH KADER

In dit hoofdstuk worden theoretische concepten behandeld om de patiëntverhalen over migraine beter te begrijpen. Aan de hand van wetenschappelijke literatuur wordt eerst ingegaan op stigma, gevolgd door de invloed van stigma op de ervaren ziektelast. Daarna wordt besproken hoe vrouwen met migraine omgaan met stigma en wat de consequenties ervan zijn. Ten slotte worden deze inzichten gebruikt als een theoretisch frame om patiëntverhalen beter te begrijpen.

2.1 STIGMA

Stigma betekent 'brandmerk' en refereert aan een negatief aspect van een individu of groep dat kan leiden tot discriminatie of uitsluiting (Link & Phelan, 2001). Daarbij wordt stigma mede gevormd vanuit een historische en culturele basis. Zo nam in de achttiende eeuw de sociale acceptatie van aandoeningen zonder zichtbare klachten af. Dergelijke aandoeningen, zoals migraine, werden minder serieus genomen en toegeschreven aan individuele zwakte (Young, 2024).

Volgens Young (2024) blijft het stigma rondom migraine tot op heden voortbestaan. Migraine wordt nog steeds gezien als 'normale hoofdpijn', waardoor de ziektelast ervan wordt onderschat. Deze heersende beeldvorming draagt bij aan een bredere maatschappelijke context waarin migraine niet altijd erkend wordt door anderen. De literatuur beschrijft daarbij dat met name vrouwen met migraine te maken krijgen met stigma (Casas-Limon et al., 2024; Young, 2024). Uit onderzoek van Shapiro et al. (2024) blijkt bovendien dat ongeveer 31,7% van de mensen met migraine ervaringen heeft met stigma.

Casas-Limon et al. (2024) beschrijven drie vormen van stigma. Het publieke stigma beschrijft de visie van de samenleving op een aandoening, waardoor een negatieve of discriminerende houding kan ontstaan. Het structurele stigma ontstaat wanneer deze negatieve opvattingen doorwerken op juridisch of organisatorisch niveau. Het geïnternaliseerde stigma, ook wel het zelfstigma, ontstaat wanneer het negatieve stereotype geïnternaliseerd wordt (Casas-Limon et al., 2024). Deze drie vormen zijn onderling met elkaar verbonden. Indien de samenleving onvoldoende begrijpt wat migraine betekent en negatieve stereotypen in stand blijven, kan dit leiden tot onderschatting van de ziektelast en de aandoening. Hierdoor bestaat het risico dat beleidsmakers en werkorganisaties de benodigde empathie en ondersteuning voor mensen met migraine niet toekennen (Gross et al., 2023). Mensen met migraine kunnen deze negatieve stereotypen internaliseren, waardoor ze een lager zelfbeeld kunnen creëren. De wisselwerking tussen maatschappelijke opvattingen, onvoldoende structurele ondersteuning en zelfstigma kan bijdragen aan negatieve ervaringen van mensen met migraine, omdat het hen kan buitensluiten van deelname aan diverse aspecten van het dagelijks leven, zoals werk en sociaal leven (Casas-Limon et al., 2024; Young, 2024).

Deze drie vormen van stigma manifesteren zich binnen verschillende maatschappelijke contexten, zoals de medische wereld en de werkomgeving (Gross et al., 2023). Binnen de gezondheidszorg kunnen mensen met

migraine te maken krijgen met een gebrek aan erkenning en begrip voor de ernst van hun klachten, waardoor het verkrijgen van de juiste zorg belemmerd kan worden (Gross et al., 2023). Hierdoor kunnen mensen met migraine zich minder gehoord voelen door zorgprofessionals. Wanneer zij zich herhaaldelijk niet gehoord voelen binnen de zorgcontext, kan dit leiden tot onzekerheid en terughoudendheid in het zoeken van medische hulp. Dit kan tot gevolg hebben dat mensen met migraine geen medische hulp zoeken of die vermijden uit angst dat zij niet begrepen worden. Het gevolg hiervan kan zijn dat zij hun klachten verbergen, wat niet alleen gevolgen kan hebben voor hun algehele gezondheid, maar ook onzekerheid creëert over werkcarrièremogelijkheden en de werkpositie (Bailey, 2025; Casas-Limon et al., 2024).

Binnen de werkomgeving wordt het publieke stigma geuit door negatieve en kwetsende opmerkingen en gedragingen van collega's richting mensen met migraine. Voorbeelden van opmerkingen die gemaakt worden, zijn: 'het is maar een hoofdpijn' of 'hoofdpijn als excuus om het werk te vermijden' (Casas-Limon et al., 2024; Shapiro, 2020; Tokuç et al., 2024). Het structurele stigma uit zich door onvoldoende ondersteuning voor mensen met migraine vanuit de organisatie, zoals het ontbreken van werkaanpassingen of beperkt begrip van de manager. Werkorganisaties kunnen streng zijn ten aanzien van werknemers die niet kunnen werken door migraineklachten, waardoor noodzakelijke werk- en functieaanpassingen niet altijd mogelijk zijn. Zo kan er druk aanwezig zijn op werknemers om te blijven doorwerken ondanks klachten of het ziekteverzuim wordt streng gecontroleerd (Casas-Limon et al., 2024; Gross et al., 2023; Young, 2024). Dione et al. (2024) beschrijven dat verpleegkundigen met migraine op het werk vaak geen formele ondersteuning ontvangen voor hun migraineklachten. Hetzelfde onderzoek geeft aan dat een aantal werkorganisaties gezondheids- en welzijnsprogramma's aanbieden, maar dat deze niet aansluiten op de behoeften van de mensen met migraine. Er kunnen echter verschillen bestaan in de wijze waarop werkorganisaties hiermee omgaan, afhankelijk van de sector waarin mensen werkzaam zijn en van de nationale arbeidswetgeving.

De ervaringen die mensen met migraine binnen de werkomgeving opdoen, kunnen doorwerken in hun zelfbeeld, ook wel het geïnternaliseerde stigma genoemd. Dit betekent dat mensen opvattingen van anderen overnemen en die op zichzelf betrekken. Op werkgebied kunnen mensen met migraine zichzelf als minder competent beschouwen, waardoor zij minder in staat kunnen zijn om werkverantwoordelijkheden op zich te nemen. Ook kunnen mensen met migraine, vanwege de aanwezigheid van negatieve maatschappelijke opvattingen over migraine, hun migraineklachten ontkennen uit angst om als zwak gezien te worden door anderen (Casas-Limon et al., 2024; Seng & Klepper, 2017; Tokuç et al., 2024; Young, 2024). Zo geven mensen met migraine aan dat collega's soms denken dat zij hun aandoening simuleren om werk te vermijden (Gross et al., 2023). Mensen met migraine met gevorderde klachten kunnen vaker het gevoel krijgen dat hun aandoening invloed heeft op de manier waarop hun waarde beoordeeld wordt door leidinggevenden (Goadsby et al., 2025).

Hoewel migrainegerelateerd stigma binnen diverse contexten voorkomt, richt dit onderzoek zich specifiek op stigma binnen de werkomgeving. Deze focus is relevant vanwege de impact ervan op de werkproductiviteit, het functioneren en het ziekteverzuim van mensen met migraine (Bailey, 2025). Daarbij is het relevant om te onderzoeken hoe het stigma rondom migraine zich uit binnen de Nederlandse werkcontext.

2.1.1 HET ONTSTAAN VAN STIGMA BINNEN DE WERKCULTUUR

Young (2024) legt uit dat de industrialisatie heeft bijgedragen aan de veranderingen van de werkcultuur. Hierdoor werden vaste tijdsschema's en productiviteit steeds belangrijker. Werkorganisaties keken niet alleen naar uitgevoerde taken, maar ook naar de tijd die daarvoor genomen werd en de belasting van werknemers. De onvoorspelbaarheid van migraineklachten kan daardoor door organisaties als belastend ervaren worden, omdat migraine de planning en continuïteit van werkzaamheden beïnvloedt. Zo kan de afwezigheid van werknemers leiden tot extra werkbelasting voor andere collega's (Young, 2024).

2.1.2 GENDERPERCEPTIES

Migrainegerelateerd stigma wordt ook beïnvloed door genderpercepties. Die vormen een achtergrond waarin het stigma sterker tot uiting komt, vooral bij aandoeningen die vaker voorkomen bij vrouwen (Casas-Limon et al., 2024; Schroeder et al., 2018). De impact van stigma op het welzijn van mensen met migraine lijkt onevenredig groot te zijn bij vrouwen. Dit kan niet uitsluitend worden verklaard door de hogere prevalentie van migraine onder vrouwen, maar hangt ook samen met historische en culturele opvattingen over vrouwen en hun pijnklachten (Gross et al., 2023; Perugnio et al., 2022; Schroeder et al., 2018). Young (2024) beschrijft bijvoorbeeld dat migraine zowel historisch als hedendaags wordt geframed als een vrouwelijke zwakte, omdat de aandoening vrouwen zou verhinderen om hun sociale taken uit te voeren. Binnen de werkcontext ervaren vrouwen met migraine daarnaast vaker onbegrip en stereotypering. Deze genderverschillen kunnen invloed hebben op hoe mensen met migraine bekeken worden door hun collega's.

Uit het onderzoek van Perugnio et al. (2022) is gebleken dat vrouwen met chronische pijnklachten minder serieus genomen worden door zorgprofessionals en dat de klachten gelinkt kunnen worden aan psychologische problemen, wat kan bijdragen aan stigmatisering. Hierdoor zouden vrouwen minder serieus genomen kunnen worden dan mannen. Aangezien migraine ook een chronische aandoening betreft die vaker bij vrouwen voorkomt, kan dit mogelijk ook van toepassing zijn op vrouwen met migraine. Daarom is het relevant om te onderzoeken in hoeverre deze genderpercepties verschillen bij mensen met migraine.

2.1.3 SOCIODEMOGRAFISCHE FACTOREN

Het ervaren stigma bij vrouwen met migraine kan worden beïnvloed door sociodemografische factoren. In het onderzoek van Lo et al. (2021) is gekeken naar de invloed van meerdere factoren op ervaren stigma bij vrouwen met migraine met een mentale aandoening, waaronder leeftijd, opleidingsniveau en beroep. Uit dit onderzoek is gebleken dat oudere patiënten in combinatie met een lager opleidingsniveau meer publieke stigma ervaren. Hoewel dit onderzoek niet specifiek gericht is op vrouwen met migraine, kan worden verondersteld dat sociodemografische factoren ook invloed kunnen hebben op het ervaren stigma bij vrouwen met migraine. Seng et al. (2022) laten daarnaast zien dat het ervaren stigma bij migrainepatiënten samenhangt met factoren zoals het inkomen en beroep. In dit onderzoek is gebleken dat migrainepatiënten die voltijd werken of een hoger inkomen hebben, minder stigma kunnen ervaren dan patiënten die niet voltijd werken of een lager inkomen

hebben. Hoewel dit onderzoek niet gericht is op de Nederlandse werkcontext, kunnen sociodemografische kenmerken mogelijk bijdragen aan verschillen in het ervaren stigma.

2.2 INVLOED STIGMA OP ZIEKTELAST

De ziektelast wordt beschreven als de impact die chronische aandoeningen hebben op het dagelijks functioneren. De beperkingen in het functioneren van vrouwen met migraine kunnen zich uiten op de werkvloer. Dit komt zowel voor tijdens migraineaanvallen als in de periode tussen aanvallen, ook wel de *interictale fase* genoemd (Seng et al., 2022; Shapiro, 2020). Deze ziektelast belemmert vrouwen met migraine om optimaal te functioneren tijdens en tussen migraineaanvallen (Leonardi & Raggi, 2019). Vanwege migraineklachten, zoals hoofdpijn en concentratieproblemen, kan de werkproductiviteit afnemen en kunnen vrouwen afwezig zijn op het werk (Leonardi & Raggi, 2019; Shapiro, 2024). Naast fysieke symptomen kan er door gezondheidsaandoeningen sprake zijn van emotionele en psychologische problemen, zoals depressie, eenzaamheid of angst (De Graaff et al., 2022; May et al., 2014). Het leven met migraine beïnvloedt het sociale leven van vrouwen en kan zich uiten in verminderde sociale interacties en ongemakken op de werkvloer. Dit kan ertoe leiden dat zij in een sociale isolatie terechtkomen (Gross et al., 2023).

In deze sociale en psychologische component kan stigma een rol spelen. Dit wordt door mensen met migraine regelmatig ervaren, wat kan bijdragen aan een verhoogde emotionele ziektelast, en het kan daarmee invloed hebben op hoe zij met dit stigma omgaan (Vincent et al., 2022). Als het stigma geïnternaliseerd wordt, kan dit gepaard gaan met negatieve overtuigingen over de eigen aandoening en identiteit. Hierdoor kunnen mensen met migraine zich zorgen maken over wat anderen over hen denken en kunnen zij zichzelf beschuldigen. Dit kan leiden tot een grotere emotionele ziektelast en het ervaren van angstgevoelens en depressie (Ahmad & Senese, 2025; Bailey, 2025; Estave et al., 2021; De Graaff et al., 2022; May et al., 2014; Scambler, 2004; Young, 2018). Bezorgdheid over migraineaanvallen en de bijbehorende beperkingen kunnen mensen met migraine weerhouden om sociale activiteiten bij te wonen en angstig maken om hun baan te verliezen (Buse et al., 2018; Diamond, 2007).

Mensen met migraine kunnen in een vicieuze cirkel terechtkomen waarin migrainegerelateerde beperkingen en stigma het arbeidsvermogen kunnen beperken, wat kan leiden tot een lagere sociaaleconomische status. Dit zou in verband gebracht kunnen worden met verhoogde stress en een toename van migraineklachten en daardoor een grotere ervaren ziektelast (Peterlin et al., 2013; Stewart et al., 2013).

Daarnaast lijkt gender een aanvullende rol te spelen in het samenspel tussen ziektelast en stigma. In het onderzoek van Rutberg en Ohrling (2012) beschrijven vrouwen met migraine verschillende ervaringen met het leven met migraine. Hierbij wordt de angst voor het onbegrip over migraine genoemd als een belangrijke zorg, omdat deze kan leiden tot gevoelens van schaamte. Vrouwen kunnen door deze genderversillen een grotere ziektelast ervaren die de emotionele belasting versterkt (Casas-Limon et al., 2024; Schroeder et al., 2018).

Deze ervaringen kunnen een rol spelen in het vertrouwen van mensen met migraine in de werkcontext en in relaties op het werk (Parikh & Young, 2019). Zij voelen zich emotioneel belast vanwege het gebrek aan ondersteuning op de werkvloer en voelen zich daardoor volledig verantwoordelijk voor het omgaan met de migraine (Bailey, 2025).

Hoewel de bovengenoemde onderzoeken gebaseerd zijn op de invloed van stigma op de ziektelast van mensen met migraine, zijn deze onderzoeken uitgevoerd buiten de Nederlandse werkcontext. Hierdoor is er beperkt inzicht in hoe stigma de ziektelast van mensen met migraine beïnvloedt binnen de Nederlandse werkcontext, wat de relevantie van dit onderzoek onderstreept.

2.3 OMGAAN MET STIGMA EN DE BIJKOMENDE CONSEQUENTIES

Mensen met migraine kunnen diverse strategieën ontwikkelen voor het omgaan met stigma. Daarbij proberen zij om te leren leven met hun aandoening en de migrainesymptomen te reguleren. Het omgaan met stigma en het werk dat daarvoor nodig is, kan een extra belasting vormen voor hen en kan daardoor de ziektelast vergroten (Bailey, 2025).

In de werkpraktijk kunnen mensen met migraine door middel van gedragsaanpassing negatieve opmerkingen en discriminatie vermijden. Zo wordt vaak indirect gereageerd op stigma door het verbergen van de aandoening en het vermijden van collega's (Bailey, 2025). Mensen met migraine die zich ziekmelden vanwege hoofdpijnlachten geven niet altijd bij hun leidinggevende aan dat deze klachten het gevolg zijn van migraine. Daarbij kunnen zij moeite hebben om steun te verkrijgen van de leidinggevendenden, omdat hoofdpijn niet altijd als een legitieme reden gezien wordt voor ziekteverzuim of verlof. Hierdoor kunnen zij uit angst voor stigma ervoor kiezen om hun migraine niet te openbaren. Soms kiezen zij er bovendien voor om te blijven werken tijdens een migraineaanval, zelfs als dit ten koste gaat van de gezondheid, om mogelijk stigma te voorkomen (Casas-Limon et al., 2024; Borkum & Evans, 2014; Parikh & Young, 2019; Young, 2018).

Mensen met migraine kiezen voor een carrièreswitch of zien af van promoties vanwege de angst voor migrainesymptomen. Beperking van de professionele groei kan leiden tot een lagere economische status, verminderde toegang tot medische zorg en uiteindelijk tot verergering van de migraine (Shimuzi et al., 2021). Verder kunnen zij behoefte hebben aan flexibele werktijden en mogelijkheden voor werkaanpassingen, zoals werken vanuit huis (Knauf et al., 2024). Mensen met migraine streven naar meer begrip over migraine en naar de erkenning dat migraine meer is dan alleen hoofdpijn (Casas-Limon et al., 2024).

Er is beperkt inzicht in hoe deze strategieën zich manifesteren binnen de werkomgeving in de Nederlandse zorgcontext en hoe deze samenhangen met het stigma en de ervaren ziektelast, waardoor nader onderzoek naar deze samenhang binnen deze context van belang is.

2.4 CONCEPTEN ALS THEORETISCH FRAME

Stigma speelt een belangrijke rol in het privé- en sociale leven van vrouwen met migraine. Voor hen vormt het omgaan met dit stigma en de bijbehorende inspanningen een belasting, waardoor hun ervaren ziektelast kan toenemen. Om inzicht te krijgen in hoe de ziektelast van vrouwen met migraine beïnvloed wordt door de negatieve opvattingen van anderen, door organisatorische barrières en door zelfkritiek, is het van belang om patiëntervaringen te onderzoeken. Doordat de drie concepten met elkaar verweven zijn, kunnen deze concepten samen als een theoretisch frame gebruikt worden om de patiëntervaringen te analyseren in de context van het onderzoek. Aan de hand daarvan kan beter begrepen worden wat de invloed is van stigma op de ziektelast, hoe zij deze ervaren en ermee omgaan, waardoor inzicht ontstaat in die ervaringen. Deze inzichten kunnen bijdragen aan begrip van de impact van stigma op de ziektelast van vrouwen met migraine en kunnen ertoe leiden dat zij beter ondersteund worden (Eriksson, 2020; Estave et al., 2021).

HOOFDSTUK 3 ONDERZOEKSMETHODEN

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksopzet beschreven. Ook wordt een beschrijving gegeven van de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoeksproces.

3.1 ONDERZOEKSOPZET

In dit onderzoek wordt getracht om inzicht te krijgen in de ervaringen van vrouwen met migraine met stigma binnen de werkomgeving. Hiervoor is kwalitatief onderzoek uitgevoerd, omdat het onderzoeksdoel gericht is op het beschrijven en begrijpen van patiëntverhalen aan de hand van een open onderzoeksvraag. Daarbij vindt voortdurend interactie plaats tussen het onderzoek en de context, waarbij de betekenisgeving van vrouwen met migraine richting geeft aan het beloop van het onderzoek (Mortelmans, 2020). Kwantitatief onderzoek is hiervoor minder geschikt, omdat vragenlijsten eerder gebruikt worden voor monitoring, waardoor ze minder ruimte bieden voor de ervaringen van vrouwen met migraine (Van de Bovenkamp, 2024).

Patiëntverhalen kunnen inzicht bieden in ervaringen met stigma en de impact op de ziektelast van migraine. Door de impact van de verschillende verschijningsvormen van stigma zichtbaar te maken, wordt duidelijk hoe deze verweven zijn met de fysieke en emotionele belasting vanuit het perspectief van vrouwen met migraine (Estave et al., 2021). Hoewel de waarde van patiëntverhalen steeds meer erkend wordt, worden ze in wetenschappelijke onderzoeken nog beperkt gebruikt (Van de Bovenkamp, 2023). Door aandacht te besteden aan deze verhalen kunnen patiënten hun ervaringen met stigma en de invloed daarvan op hun ziektelast beschrijven (Casas-Limon et al., 2024).

3.2 DATAVERZAMELING

Patiënten delen hun ervaringen op meerdere manieren, waaronder het schrijven van boeken over hun ervaringen met een aandoening (Van de Bovenkamp, 2024). De data voor dit onderzoek bestaan uit patiëntverhalen die verkregen worden via een verhalenbank op www.patiëntervaringsverhalen.nl. In dit onderzoek is gebruikgemaakt van ervaringsverhalen in boekvorm. Voor het selectieproces is gefilterd op de aandoening 'migraine' en voor het type content is gefilterd op 'boeken', wat 12 resultaten heeft opgeleverd. Na het selectieproces zijn 5 boeken geëxcludeerd, omdat deze niet migrainespecifiek waren of niet beschikbaar waren. Uiteindelijk bleven er 7 boeken over. De inclusiecriteria waren: ervaringsverhalen van vrouwen met migraine die zijn gepubliceerd in de afgelopen dertig jaar en betrekking hebben op vrouwen tussen de 18 en 80 jaar met werkervaring. Er zijn boeken verzameld tot het dataverzadigingspunt was bereikt, oftewel totdat geen nieuwe inzichten meer werden opgedaan voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Een overzicht van de gebruikte boeken is weergegeven in tabel 1.

Tabel 1 Kenmerken van patiënten

Titel boek	Leeftijd	Geslacht (V/M)	Type ervaringsverhalen	Jaar van uitgave
<i>Kop op!</i>	10-60	V/M	Verhalen van verschillende patiënten	2019
<i>Twee gezichten. De impact van migraine</i>	Onbekend	V/M	Verhalen van verschillende patiënten	2018
<i>Minder hoofdpijn en migraine!</i>	78	M	Eigen ervaringen van auteur	2008
<i>Mijn hoofd en ik. Omgaan met migraine</i>	21-70	V/M	Verhalen van verschillende patiënten	2006
<i>Kinderen waaien om</i>	58	V	Eigen perspectief	2008
<i>Hoofdbrekens over hoofdzaken</i>	Onbekend	V/M	Verhalen van verschillende patiënten	1996
<i>De professor als proefkonijn</i>	62	V	Eigen perspectief	2020

Het boek *Kop op!* bestaat uit meerdere korte patiëntverhalen, waaronder ervaringsverhalen van de auteur zelf, afgewisseld met algemene informatie en feiten over migraine. Het boek *Twee gezichten. De impact van migraine* bestaat uit meerdere middellange patiëntverhalen, aangevuld met fotoportretten van de patiënten. In dit boek worden ook oude herinneringen opgehaald door de auteur. In het boek *Minder hoofdpijn en migraine!* beschrijft de auteur zijn eigen ervaringsverhaal met het leven met migraine, aangevuld met enkele korte verhalen van andere vrouwen en mannen met migraine. Het boek *Mijn hoofd en ik. Omgaan met migraine* beschrijft het verhaal van de auteur met het leven met migraine, gevolgd door een aantal interviews met artsen. In hetzelfde boek worden meerdere korte patiëntverhalen beschreven, aangevuld met ervaringsverhalen van familie en naasten. In het boek *Kinderen waaien om* beschrijft de auteur haar eigen ervaringsverhaal. Ook in *De professor als proefkonijn* beschrijft de auteur haar eigen ervaringsverhaal, maar afgewisseld met algemene informatie over migraine. Ten slotte bestaat het boek *Hoofdbrekens over hoofdzaken* uit meerdere korte en middellange patiëntverhalen in de vorm van eigen ervaringen en gedichten. Voor verdere algemene informatie over de auteur, zie appendix 1.

Hoewel de focus in dit onderzoek ligt op ervaringsverhalen van vrouwen zijn ook ervaringsverhalen van mannen meegenomen. Daarmee kunnen eventuele gendergerelateerde verschillen en overeenkomsten in de ervaringen met stigma op de werkvloer worden geïdentificeerd en kunnen nieuwe en onverwachte thema's ontstaan. Verder zijn ervaringsverhalen van kinderen, bijvoorbeeld van 10 jaar oud, niet meegenomen in de data-analyse, omdat zij geen werkervaring hebben.

3.3 DATA-ANALYSE

De patiëntverhalen zijn thematisch geanalyseerd. Aan de hand daarvan zijn patronen in patiëntverhalen ontdekt, waardoor inzicht ontstond in hoe stigma en ziektelast met elkaar verweven zijn. Hiervoor zijn de verhalen zorgvuldig gelezen en geselecteerd op basis van de thema's. Met deze methode is gekeken naar patronen binnen de verkregen data om daarmee de onderzoeksvraag te beantwoorden (Braun & Clarke, 2006).

De data zijn volgens een cyclische methode vergeleken en aangepast, namelijk middels inductieve en deductieve analyse. Met de inductieve benadering zijn de concepten afgeleid uit de patiëntverhalen en daarmee wordt onderzocht hoe sociale betekenisgeving tot stand komt. Met een deductieve analyse zijn concepten geanalyseerd op basis van literatuur, waarbij thema's, zoals stigma, ziektelast en het omgaan met stigma aan bod komen. Aan de hand van deze *sensitizing concepts* uit het theoretisch kader zijn de data verder geanalyseerd (Mortelmans, 2020).

De data zijn verzameld door een overzicht van alle gegevens te maken. De analyse vindt plaats aan de hand van open coderen via een codeboek. Hiervoor zijn gegevens uit de tekst verzameld die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag (Mortelmans, 2006). Na het open coderen zijn deze codes geordend en zijn de thema's geformuleerd. Hiervoor is een codeboom opgesteld, die is bijgevoegd in appendix 2.

3.4 VALIDITEIT EN BETROUWBAARHEID

Validiteit betreft de mate waarin de data-interpretatie van de onderzoeker overeenstemt met de verzamelde gegevens. De betrouwbaarheid betreft de consistentie en transparantie van het onderzoek (Mortelmans, 2020). De validiteit en betrouwbaarheid worden op diverse manieren gewaarborgd.

In dit onderzoek is triangulatie toegepast voor het vergroten van de validiteit van het onderzoek. Het gebruik van meerdere boeken maakt het mogelijk om perspectieven te vergelijken, wat bijdraagt aan een volledige interpretatie van de data (Mays & Pope, 2000). Het doel hiervan is om een eenzijdige interpretatie te minimaliseren door op zoek te gaan naar diversiteit binnen en tussen patiëntverhalen van meerdere auteurs. Ook is *fair dealing* toegepast. Door meerdere perspectieven van vrouwen met migraine te betrekken, worden verschillende ervaringsverhalen geanalyseerd, waardoor geen perspectief van een groep dominant wordt en een representatief beeld ontstaat (Mays & Pope, 2000). In dit onderzoek is geen mogelijkheid tot *respondent validation*, omdat de data bestaan uit reeds geschreven patiëntverhalen en er geen directe interactie heeft plaatsgevonden met de mensen. De onderzoeker heeft zelf de ervaringsverhalen geïnterpreteerd en daarom is gekozen voor *peer debriefing* door een onafhankelijke student (Mortelmans, 2020). Zo zijn de interpretaties kritisch getoetst.

Het gebruik van gepubliceerde boeken als databron is waardevol, omdat mensen door middel van ervaringsverhalen hun ervaringen interpreteren en betekenis geven. Daarbij maken deze verhalen emoties en herinneringen zichtbaar (Riessman, 2005). Echter, een beperking in het gebruik van gepubliceerde boeken als

databron is dat de onderzoeker geen mogelijkheid heeft om extra informatie te verkrijgen. Daarbij is er geen mogelijkheid om door te vragen, waardoor de diepgang van de interpretatie beperkt kan zijn.

3.5 ETHISCHE OVERWEGINGEN

In dit onderzoek is gebruikgemaakt van gepubliceerde boeken. Hiervoor is geen aanvullende toestemming van de auteurs vereist en daarom is er geen sprake van informed consent. De gebruikte citaten worden niet geanonimiseerd, omdat de informatie afkomstig is van een openbare verhalenwebsite.

HOOFDSTUK 4 RESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de thematische analyse weergegeven. Deze zijn opgebouwd aan de hand van meerdere thema's. Als eerste wordt besproken hoe migraine als een onzichtbare aandoening wordt ervaren, met aandacht voor gevoelens van onbegrip en genderpercepties. Vervolgens wordt de invloed van stigma in de werkomgeving besproken, waarbij wordt gekeken naar hoe stigma binnen de werkomgeving tot stand komt en welke gevolgen dit heeft voor vrouwen met migraine. Daarna wordt het thema ziekte last behandeld, met de focus op de emotionele impact van stigma. Als laatste worden strategieën besproken die vrouwen met migraine hanteren om met stigma om te gaan.

4.1 HET LEVEN MET EEN ONZICHTBARE AANDOENING

Het leven met migraine omvat meer dan alleen de ervaringen binnen de werkomgeving. Het ervaren stigma wordt door vrouwen met migraine in diverse contexten van het dagelijks leven ervaren. In dit eerste thema wordt daarom ingegaan op de algemene ervaringen met migrainegerelateerd stigma, zoals de aanwezigheid van onbegrip binnen de sociale en medische context en de bijbehorende belasting voor vrouwen. Hoewel deze ervaringen buiten de werkomgeving plaatsvinden, is het essentieel om ze te begrijpen, omdat ze deels kunnen doorwerken in de manier waarop stigma binnen de werkomgeving wordt ervaren.

4.1.1 GEVOEL VAN ONBEGRIP VANUIT DE OMGEVING

Uit meerdere verhalen komt naar voren dat vrouwen met migraine het gevoel hebben dat zij zich niet goed begrepen voelen door hun omgeving. Zo geven vrouwen aan dat migraine vaak geassocieerd wordt met gewone hoofdpijn, waardoor de ernst van de aandoening onderschat wordt door anderen. Een vrouw beschrijft dat haar omgeving migraine ziet als een 'deftig woord voor hoofdpijn'. Uit meerdere verhalen komt naar voren dat anderen denken dat vrouwen met migraine zich aanstellen of overdrijven.

Dit kan leiden tot reacties van onbegrip, waardoor vrouwen het gevoel krijgen dat hun klachten niet serieus genomen worden. In dit kader beschrijven vrouwen in hun verhalen dat het niet eenvoudig is om hun ervaringen te delen met anderen en dat zij er daarom weinig over praten. Een vrouw beschrijft dat er nog een taboe heerst op migraine.

Daarnaast beschrijven vrouwen dat ze herhaaldelijk moeten uitleggen wat migraine inhoudt, maar dat dit niet altijd begrepen wordt. Vrouwen ervaren dit als belastend, omdat het gevoel van onbegrip een extra emotionele belasting vormt. Een vrouw geeft aan dat zij hierdoor niet alleen lijdt aan migraineaanvallen, maar ook aan de vooroordelen die over migraine bestaan.

"Het moeilijkste om mee om te gaan? De omgeving. Zelf heb je enorm veel pijn bij een migraineaanval, maar het onbegrip van mensen doet nog meer zeer." (Gruyaert, 2019, p. 169)

Enkele ervaringsverhalen laten zien dat vrouwen het anderen niet kwalijk nemen wanneer er sprake is van beperkt begrip over migraine. Vrouwen benoemen dat zij zich ervan bewust zijn dat niet iedereen persoonlijke ervaring heeft met hoofdpijnklasten of personen in hun omgeving kent met migraine. Een vrouw beschrijft dat mensen die zelf een ziekte hebben vaak meer begrip tonen, terwijl anderen zonder een ziekte haar niet altijd serieus nemen. Daarnaast beschrijven vrouwen dat zij ook geconfronteerd worden met verkeerde aannames of ongevraagde adviezen die als belastend worden ervaren. Zo beschrijven meerdere vrouwen dat migraine wordt toegeschreven aan diverse factoren, zoals stress, een zwak zenuwgestel, psychische problemen, een verkeerde voedingsstijl, alcoholgebruik en slechte nachtrust. Meerdere vrouwen geven aan dat zij medische adviezen ontvangen van anderen, zoals het innemen van een aspirientje. Wanneer vrouwen deze adviezen niet volgen, krijgen zij kritiek of beschuldigende opmerkingen. Het onderstaande citaat laat zien dat deze vrouw niet alleen lijdt aan migraineaanvallen, maar ook geconfronteerd wordt met een beschuldigende blik van anderen die nooit hoofdpijn hebben.

“Waarom neem je niet een paar Aspirientjes. [...] Ik zou ook hoofdpijn krijgen als ik op zo’n mooie dag binnen zou blijven met de gordijnen dicht. Iedereen die migraine heeft, lijdt niet alleen door de aanvallen zelf, maar ook door deze algemene veroordeling, dat we koppig weigeren te genezen door een paar Aspirines te nemen, of dat we onszelf ziek maken, dat we het ‘het onszelf aandoen’.” (Russel, 2006, p. 167).

Naast beschuldigingen krijgen vrouwen met migraine ook te maken met verklarende opmerkingen, waarin mogelijke oorzaken voor de migraineklachten worden genoemd door anderen.

“Maar in het leven van alledag moet alles verklaard worden. Heb je iets verkeers gegeten, ben je te laat naar bed gegaan, wat zit je dwars? [...] Dat zijn allemaal zaken waar ik misschien ook hoofdpijn van krijg.” (Russel, 2006, p. 40).

Dit laat zien dat binnen de omgeving van vrouwen met migraine diverse aannames bestaan over mogelijke oorzaken van migraineaanvallen. Hieruit blijkt dat meerdere vrouwen gevoelens van onbegrip en stigma ervaren vanuit hun omgeving. Dit stigma komt niet alleen voor binnen de sociale omgeving, maar ook in de zorgcontext. Daarin ervaren meerdere vrouwen met migraine dat huisartsen en neurologen niet altijd over voldoende kennis beschikken over migraine. Hierdoor geven zij aan dat zij soms beperkte of onvoldoende medische adviezen ontvangen voor het omgaan met migraine. Uit meerdere verhalen komt naar voren dat vrouwen te horen krijgen dat er niets te doen is aan migraine, waardoor de verantwoordelijkheid voor het omgaan met de klachten grotendeels bij henzelf komt te liggen. Dit kan gevoelens van frustratie en machteloosheid oproepen, omdat zij zelf op zoek gaan naar oplossingen om met hun klachten om te gaan.

4.1.2 GENDERBIAS

Een aantal ervaringsverhalen laat zien dat migraine beïnvloed wordt door gendergerelateerde beeldvorming. In deze verhalen komt meerdere keren naar voren dat migraine frequent wordt gezien als een ‘vrouwenziekte’. Vrouwen beschrijven dat zij het gevoel hebben dat buitenstaanders een stereotype beeld hebben van vrouwen met migraine, wat kan bijdragen aan onbegrip over migraine.

“Maar[...], zijn er nog steeds mensen die het beeld voor ogen hebben van een vrouw die, languit op de bank liggend, de achterkant van een hand op het voorhoofd gevleid, lijdzaam ach en wee steunt om dat ze een beetje hoofdpijn heeft.” (Russel, 2006, p.20)

Een man met migraine geeft aan dat mannen zich niet altijd willen of durven uitspreken over migraine, omdat er een taboe op rust, waardoor mannen met migraine volgens hem op nog minder begrip kunnen rekenen. Dezelfde man beschrijft dat wanneer mannen spreken over hoofdpijnklachten, ze door anderen eerder als zwak gezien worden.

Ondanks de beperkte representatie van mannen met migraine in de ervaringsverhalen laten de verhalen zien dat zowel mannen als vrouwen met migraine te maken krijgen met stigma. Echter, de manier waarop dit stigma tot stand komt, lijkt te verschillen door bijvoorbeeld maatschappelijke verwachtingen rondom het uiten van migraine.

4.1.3 LABEL ‘MIGRAINEPATIËNT’ EN ZELFSTIGMA

Het label ‘migrainepatiënt’ wordt in ervaringsverhalen zowel positief als negatief ervaren. Enerzijds geven vrouwen aan dat het label ‘patiënt’ benadrukt dat zij aan een aandoening lijden en hen het gevoel geeft dat deze erkend wordt. Anderzijds geven meerdere vrouwen aan dat zij liever niet door anderen als patiënt gezien worden. Eén vrouw heeft als voorkeur om aangeduid te worden als ‘mens met migraine’. Voor meerdere vrouwen heeft het woord patiënt een negatieve lading. Het confronteert hen met hun aandoening of roept een bepaald beeld op dat niet past bij hoe zij zichzelf zien. Eén vrouw geeft aan dat zij bij het woord patiënt een beeld vormt van een bleek, zwak persoon die met een groot wit hemd aan in bed ligt. Een andere vrouw beschrijft dat zij het label associeert met een ‘lijdzaam en zwaar op de hand’ persoon, wat niet bij haar past. Hieraan voegt zij toe dat zij hierdoor bang is dat anderen haar een aansteller vinden.

“Of, een enkele keer, of ik hoofdpijn had. Dan zei ik ja, zonder verdere uitleg. Ik wil niet als patiënt gezien worden en zielig ben ik al helemaal niet.” (van Staveren, 2020, p. 58).

Zoals het citaat hierboven illustreert, wordt in de praktijk soms gekozen voor het geven van beperkte toelichting aan anderen over hoofdpijnklachten en is het label patiënt niet gewenst. Daarnaast komt naar voren dat het belangrijk gevonden wordt om niet als zielig gezien te worden.

4.2 STIGMA OP DE WERKVLOER

Waar in het eerste thema besproken werd hoe vrouwen met migraine te maken krijgen met onbegrip, gendergerelateerde beeldvorming, het internaliseren van het label migrainepatiënt en de aanwezigheid van stigma binnen de zorgcontext, wordt in dit thema ingegaan op de wijze waarop vrouwen stigma ervaren binnen de werkomgeving. Het gebrek aan herkenning van migraine komt hierin ook naar voren en kan samenhangen met negatieve en vervelende reacties uit de werkomgeving. Vrouwen beschrijven hierbij mogelijke gevolgen voor hun werkpositie, evenals het gebrek aan ondersteuning van leidinggevend en bedrijfsartsen.

4.2.1 GEBREK AAN HERKENNING MIGRAINE OP DE WERKVLOER

Verschillende ervaringsverhalen beschrijven dat onbegrip en onwetendheid over migraine binnen de werkomgeving voorkomen. Vrouwen ervaren van diverse actoren binnen de werkomgeving, zoals collega's, leidinggevend, personeelsfunctionarissen en bedrijfsartsen niet altijd begripvolle reacties en geven aan dat de ernst van migraine in relatie tot de werksituatie niet altijd wordt herkend. Ook ervaren zij dat hun collega's vaak niet opmerken dat zij ondanks hoofdpijnlachten werken of na een ziekmelding aan het werk zijn, mede doordat zij er gezond en vrolijk uitzien.

“Collega's maar ook bedrijfs- en keuringsartsen zien meestal niet hoe heftig migraine is. De aanvallen zijn soms zo ernstig dat de patiënt het liefst dood wil. Terug op het werk is dit allemaal over en zie je er weer gezond en blozend uit. Migraine is een onzichtbaar monster.” (Russel, 2006, p. 186).

Dit gebrek aan herkenning kan bijdragen aan het ontstaan van stigmatiserende misvattingen, waarbij twijfels ontstaan over het werkvermogen van vrouwen met migraine. Zo kunnen bijvoorbeeld vragen gesteld worden over stressbestendigheid, het ervaren werkplezier en de geschiktheid van de werkzaamheden. Dit wordt geïllustreerd in het onderstaande citaat, waarin het gesprek met de bedrijfsarts als voorbeeld dient. In dat gesprek werd eraan getwijfeld of de betreffende vrouw wel goed kon omgaan met een hoge werkdruk.

“Hij las op mijn curriculum vitae dat ik goed om kan gaan met hoge werkdruk en spannende situaties. Fronsend keek hij me aan en vroeg of dit wel kon kloppen gezien mijn chronische migraine. Hij leek te impliceren dat je toch per definitie een stresskip moet zijn als je zoveel migraine hebt. Terwijl ik op mijn werk vaak een rustpunt in de hectiek was voor anderen, lukt het mij niet om het beeld van een labiel, kwetsbaar persoon bij de arts weg te nemen.” (Wiersma, 2018, p. 73).

Dit citaat laat zien dat binnen de werkomgeving stereotypen bestaan over migraine, waarbij de aandoening geassocieerd wordt met een gebrek aan stressbestendigheid en kwetsbaarheid. Dergelijke opvattingen kunnen geïnterpreteerd worden als stigmatiserend, omdat migraine binnen de werkcontext gekoppeld wordt aan persoonlijke eigenschappen. Hierdoor bestaan twijfels over het werkvermogen van vrouwen met migraine.

4.2.2 REACTIES EN BEELDVORMING DOOR COLLEGA'S EN LEIDINGGEVENDEN

In deze paragraaf wordt dieper ingegaan op de concrete reacties van collega's en leidinggevenden. Uit meerdere verhalen blijkt dat collega's van vrouwen met migraine wel eens ongepaste grappen of opmerkingen maken. In het onderstaande citaat wordt beschreven dat collega's kleinerende opmerkingen maken en dat de vrouw in kwestie hierdoor zowat is weggepest op het werk.

"Ik ben ooit zowat weggepest op het werk. Mijn collega's lachten met mij. 'Helga ziekske', noemden ze me. Bijzonder pijnlijk. Je voelt je heel klein dan." (Gruyaert, 2019, p. 176)

Daarnaast geven meerdere vrouwen aan dat collega's en leidinggevenden niet altijd inzien hoe ernstig migraine kan zijn. In meerdere verhalen wordt beschreven dat vrouwen zich na ziekmeldingen vaak moeten verantwoorden, omdat collega's en leidinggevenden de symptomen van migraine niet altijd begrijpen en deze afdoen als 'een beetje hoofdpijn'. Hierbij worden beschuldigende opmerkingen gemaakt over het veroorzaken van extra werkzaamheden voor collega's. Ook komt in de ervaringsverhalen naar voren dat er opmerkingen gemaakt worden over alcoholgebruik en leefstijl, zoals vragen of zij 'niet te veel heeft gedronken'. Eén vrouw geeft aan dat dit vaak nare gesprekken oplevert, omdat zij moet bewijzen dat ze haar werk aankan.

"Tijdens mijn werkzame leven waren er veel rotopmerkingen van collega's als ik afwezig was geweest door de migraine. 'Ja, ja, dat kwam weer even goed uit he, een dagje vrij?' of 'Wat gek dat je migraine altijd op een vrijdag valt, ha ha!. En dan wisten ze niet eens dat ik ook het hele weekend op bed had gelegen'" (Russel, 2006, p. 186).

Zoals het bovengenoemde citaat laat zien, worden binnen de werkpraktijk door collega's verschillende negatieve opmerkingen gemaakt richting vrouwen met migraine, waarin de geldigheid van het ziekteverzuim in twijfel getrokken wordt.

"Veel migrainepatiënten lopen dan ook tegen onbegrip aan op het werk. Collega's snappen er dikwijls niets van dat je nu alweer 'met hoofdpijn' thuis blijft en vinden dat je je aanstelt of dat je de kantjes ervan afloopt; 'ze heeft weer een baaldag', zeggen ze dan. En zij balen er op hun beurt van dat ze jouw werk weer moeten overnemen." (Russel, 2006, p.185).

Naast de negatieve opmerkingen illustreert het bovenstaande citaat dat het onbegrip binnen de werkomgeving ertoe kan leiden dat collega's onvoldoende begrijpen dat er sprake is van een migraineaanval. Hierdoor kan de werkdruk op andere collega's toenemen, wat als belastend kan worden ervaren.

4.2.3 ERVARINGEN MET ZIEKTEVERZUIM

Ervaringsverhalen laten zien dat vrouwen vanwege toenemend ziekteverzuim door migraine regelmatig in contact komen met de werkgever en bedrijfsarts. Meerdere vrouwen geven aan dat er sprake is van een gebrek aan kennis over ernstige hoofdpijn en migraine en dat klachten soms worden toegeschreven aan stress. Eén vrouw geeft aan dat zij na haar verzuim weer in staat was om te werken, maar dat de bedrijfsarts haar direct vroeg wanneer zij opnieuw ziek zou worden. Daarnaast geeft zij aan dat ze blij is dat ze weer terug op het werk is, maar nu wel onder controle staat van een bestendige controlearts, een term die in België wordt gebruikt voor een arts die betrokken is bij ziekteverzuim. Zij geeft aan dat wanneer zij zich opnieuw ziekmeldt, er stevast een controle plaatsvindt. Hoewel de bedrijfsarts in principe een begeleidende rol heeft, wordt deze door de vrouw meer als controlerend ervaren. Een andere vrouw geeft aan dat vanwege kennisgebrek over migraine eventuele werk- of functieaanpassingen vaak niet mogelijk zijn, omdat hoofdpijn niet erkend wordt als een serieuze aandoening.

“Mijn werkgever was op z’n zachts gezegd niet meelevend. Hij bleef mij thuis opbellen over allerlei dringende zaken die ik moest regelen. Ik kreeg de boodschap dat ik ontslag kreeg als ik niet de volgende dag op mijn werk zou verschijnen. De volgende dag was ik nog steeds ziek. Ik kreeg inderdaad ontslag.” (Russel, 2006, p. 201).

In een ander verhaal geeft een vrouw aan dat zij bij verzuim wordt aangesproken op haar afwezigheid. Daarbij geeft zij aan dat haar werkgever niet op de hoogte is van haar chronische aandoening en hier geen rekening mee houdt, waardoor zij meer onder druk is komen te staan. Hoewel zij niet expliciet in haar verhaal benoemt waarom zij haar migraine niet bespreekbaar maakt, kan wel worden afgeleid dat er een samenhang is met zelfbescherming.

“Ik meld mij niet meer ziek bij migraine, maar ruil dagen en haal alles in op andere momenten[...]Ik werd op het matje geroepen vanwege een te hoog ziekteverzuim terwijl ik drie afzonderlijke dagen ziek ben geweest in een kwartaal. Collega’s die in hetzelfde kwartaal anderhalve week achtereen ziek zijn geweest hebben een ‘normaal’ ziekteverzuim.” (Wiersma, 2018, p. 38).

4.3 ZIEKTELAST

In de ervaringsverhalen wordt beschreven dat het stigma rondom migraine bijdraagt aan de ervaren ziektelast. Deze ziektelast wordt zichtbaar in diverse domeinen van het dagelijkse leven van vrouwen. Naast de lichamelijke klachten die vrouwen ervaren, benoemen zij ook de manier waarop zij zich moeten aanpassen aan hun werkverplichtingen. Daarnaast benoemen zij de emotionele belasting die zich onder andere uit in gevoelens van schuld, angst en schaamte.

4.3.1 PRIORITEREN VAN WERK BOVEN DE GEZONDHEID

Uit meerdere verhalen blijkt dat vrouwen meestal zo snel mogelijk terugkeren op werk nadat zij zich hebben ziekgemeld, ook wanneer zij nog niet volledig hersteld zijn. De ziektelast is hierbij met name zichtbaar in een fysieke en functionele belasting, omdat vrouwen de keuze maken om te blijven doorwerken in plaats van de benodigde rust te nemen. Zo geeft een vrouw aan dat zij niet eerder wilde afhaken op het werk, waardoor zij genooddaakt was om meer medicatie te gebruiken. Zij geeft aan dat ze hierdoor een medicijnafhankelijke hoofdpijn ontwikkelde en de problemen toenamen. Een andere vrouw beschrijft dat dit problematisch kan worden als vrouwen zich sterker richten op hun werk en andere activiteiten schrappen of annuleren. Zij geeft ook aan dat ontspannende activiteiten vaak als eerste minder prioriteit krijgen, evenals sociale contacten, omdat vrouwen daar minder energie voor overhouden.

“Ik zie het al, u bent een stressig type, laat u niet zo opjutten, stel u niet zo aan. [...] Ziek melden vond ik steeds moeilijker. [...] Ik ging dus naar mijn werk, mét hoofdpijn. ’s Middags ging ik naar huis met hoofdpijn en meldde me dus ziek. Spugend zat ik een uur in de bus naar huis, kroop thuis in bed, sliep tot ’s ochtends de wekker ging, en ging weer naar het werk.” (Russel, 2006, p.186-187).

Het bovengenoemde citaat illustreert hoe deze vrouw, ondanks de negatieve gevolgen voor haar gezondheid, zich niet ziek meldt en blijft doorwerken ondanks haar klachten.

4.3.2 EMOTIONELE IMPACT VAN STIGMA

Een ander subthema dat naar voren komt in het analyseren van de ervaringsverhalen is de emotionele impact die vrouwen ervaren als gevolg van negatieve reacties en opmerkingen van anderen. Vrouwen noemen in hun ervaringsverhalen gevoelens als schuldgevoel, angst, bezorgdheid, frustratie, depressie, een laag zelfbeeld en eenzaamheid. Uit verschillende ervaringsverhalen blijkt dat vrouwen zich snel schuldig voelen wanneer zij werk moeten afzeggen, omdat zij het gevoel krijgen dat dit een extra belasting voor anderen oplevert. Dit schuldgevoel wordt ook door vrouwen ervaren wanneer anderen hen verantwoordelijk stellen voor hun migraine, bijvoorbeeld omdat zij adviezen niet opvolgen. Het onderstaande citaat laat een ander verhaal zien, waarin de vrouw bang is dat zij door anderen als een aansteller wordt gezien.

“En ik ben eerlijk gezegd ook wel een beetje bang dat de ander me een aansteller vindt. De meeste mensen weten immers nog steeds niet hoe ernstig en invaliderend migraine kan zijn, en dat het veel meer is dan af en toe hoofdpijn.” (Russel, 2006, p.29).

Het onderstaande citaat laat zien dat het voor de vrouw emotioneel belastend is om aan anderen te moeten uiten dat zij zich beroerd voelt, waarbij het woord ‘hoofdpijn’ de ernst van de klachten onvoldoende dekt. Dit hangt er echter ook mee samen dat vrouwen met migraine niet altijd de goede woorden hebben om hun ervaring te verwoorden.

“Niemand kan ik vertellen hoe beroerd ik me voel, want het woord ‘hoofdpijn’ dekt de lading van geen kanten.”
(De Scally, 1996, p. 24).

De emotionele impact komt ook voor in situaties zoals sollicitaties en gesprekken met bedrijfsartsen. Vrouwen die afgewezen worden vanwege migraine beschrijven gevoelens van teleurstelling, verontwaardiging en schaamte, evenals ervaringen van misverstanden, niet-helpende adviezen en verstoorde contacten. Daarbij geven zij aan dat dergelijke negatieve ervaringen hen langdurig bijblijven.

“Migraine, afwijzing en schaamte vormden een onheilige drie-eenheid in mijn leven.” (Baarda, 2016, p. 240).

4.3.3 EMOTIONELE EN SOCIALE STEUN BINNEN DE WERKOMGEVING

Tegelijkertijd laten de ervaringsverhalen zien dat er ook positieve ervaringen voorkomen binnen de werkomgeving, die kunnen bijdragen aan het verminderen van de ervaren ziektelast. Meerdere vrouwen met migraine geven aan dat zij begrip ervaren van collega's, leidinggevend en een ondersteunende rol van de arbodienst. Zo vertelt een vrouw dat haar collega's bij haar afwezigheid eenvoudig een dag voor haar kunnen inspringen. Daaraan voegt zij toe dat dit haar meer rust geeft en haar schuldgevoel vermindert. Het onderstaande citaat laat zien dat de vrouw het als positief ervaart dat er begrip is van het management en dat zij zich hierdoor gesteund voelt.

“Op mijn werk kan ik gelukkig op heel wat begrip rekenen. Iemand van management heeft zelf migraine. Dus als ik het voel komen, mag ik op tijd naar huis. Ik ben blij dat er iemand is die me gelooft” (Gruyaert, 2019, p. 177).

Daarnaast laten enkele ervaringsverhalen zien dat steun uit de werkomgeving ertoe leidt dat vrouwen met migraine zich minder zorgen hoeven te maken over hun carrière. In het onderstaande citaat geeft een vrouw aan dat de steun van haar leidinggevende en collega's ertoe heeft geleid dat zij zich minder zorgen hoeft te maken over haar baan en toekomst.

“Mede dankzij de enorme steun van mijn leidinggevende en collega's probeerde ik me niet al te veel zorgen maken over mijn baan en toekomst en vertrouwde ik erop dat ik op een dag weer volledig zal kunnen werken, of desnoods 80% of 90%.” (Van Staveren, 2020, p. 70).

Het verlangen naar begrip en acceptatie van migraine komt eveneens regelmatig voor in de ervaringsverhalen. Daaruit blijkt dat vrouwen met migraine wensen dat hun omgeving, waaronder niet alleen familie en vrienden, maar ook werkgevers, verder kijkt dan hun aandoening.

“Migraine beperkt mij in alles. Toch zien mensen in de maatschappij dat niet altijd. [...] Het doet goed als mensen begrijpen wat het is, ik mijn verhaal kwijt kan en wat meer gesteund wordt.” (Wiersma, 2018, p.51)

Zoals de ervaringsverhalen laten zien, worden steun en begrip binnen de werkomgeving gewaardeerd. Verder tonen ze aan dat er een behoefte bestaat aan erkenning en ruimte om verhalen over migraine te delen met anderen.

4.3.4 GEVOLGEN VOOR WERKPOSITIE

De ziektelast van migraine komt ook tot uiting in de gevolgen voor de werkpositie van vrouwen. Uit de verhalen blijkt dat langdurig ziekteverzuim gevolgen kan hebben voor de carrière, zoals het ontbreken van mogelijkheden tot promotie, vervroegd pensioen, arbeidsongeschiktheid of ontslag. Eén vrouw beschrijft dat zij niet in aanmerking kwam voor een promotie door haar afwezigheid als gevolg van migraine.

“Ik heb gelukkig een vast contract, maar promotie maken zit er niet in. Ik solliciteerde voor een hr-functie. Het antwoord was neen, want ik was te vaak afwezig.” (Gruyaert, 2019, p.177).

4.3.5 STRATEGIEËN OM NEGATIEVE GEVOLGEN TE VERMINDEREN

Om de negatieve gevolgen van migraine voor de werkpositie te beperken, worden verschillende strategieën toegepast, zoals werk- en functieaanpassingen die door de organisatie worden gefaciliteerd. Eén vrouw geeft bijvoorbeeld aan dat zij samen met haar werkgever heeft gekeken naar een andere functie binnen hetzelfde bedrijf. Tegelijkertijd blijkt uit de ervaringsverhalen dat werkaanpassingen of maatregelen niet bij iedere werkorganisatie mogelijk zijn. Zo beschrijft een vrouw dat niet iedere werkplek openstaat voor thuiswerken.

“Thuiswerken en na een aanval bijvoorbeeld 's avonds je werk weer opnemen, kan een oplossing zijn, maar niet elk bedrijf staat daarvoor open.” (Gruyaert, 2019, p.177).

Daarnaast hanteren vrouwen zelf strategieën om het werk draaglijk te maken of zich eraan aan te passen. Zo kan bijvoorbeeld de keuze gemaakt worden om parttime te gaan werken. Andere vrouwen laten zien dat zij zelf de keuze maken om hun baan op te zeggen en een eigen onderneming te starten. Dat biedt hen de mogelijkheid om hun eigen tijd in te delen en eenvoudiger deadlines te verschuiven wanneer de migraineklachten terugkeren. Ook laat een aantal verhalen zien dat vrouwen er zelf voor kiezen om thuis te werken, omdat dit hen ruimte geeft om te kunnen functioneren en zich na werktijd minder vermoeid te voelen. Eén vrouw geeft aan dat haar werk het ook toelaat om vanuit huis te werken en dat dit voor haar prettig is.

“Ik kan voor een groot gedeelte thuis werken, wat mij veel ruimte geeft. Ik sta namelijk vaak met hoofdpijn op, die in de loop van de dag meestal wel beter wordt. Dan kan ik 's avonds ook nog best een artikel schrijven. Het is er allemaal een stuk minder gestrest door geworden.” (Russel, 2006, p.194).

Soms is het niet mogelijk om werk- en functieaanpassingen door te voeren, waardoor vrouwen arbeidsongeschikt worden verklaard of met vervroegd pensioen moeten gaan. Het onderstaande citaat laat zien dat de vrouw met de angst leeft dat haar baan afgepakt wordt.

“Ik doe mijn job ontzettend graag. Ik zou het verschrikkelijk vinden, als ze me dat zouden afpakken. Maar die angst leef wel...” (Gruyaert, 2019, p. 180).

Zoals de ervaringsverhalen laten zien, kunnen werkgerelateerde ondersteuning en eigen strategieën bijdragen aan het beperken van negatieve gevolgen voor de werkpositie.

4.4 OMGAAN MET STIGMA

Uit de ervaringsverhalen komt naar voren dat vrouwen met migraine verschillende strategieën hanteren voor het omgaan met stigma. Hierbij komen twee strategieën naar voren: aan de ene kant het actief accepteren van en omgaan met oordelen van anderen door opmerkingen naast zich neer te leggen. Hierbij kunnen sommige vrouwen openheid tonen over migraine door anderen te informeren en misverstanden te voorkomen. Daarnaast kunnen vrouwen er bewust voor kiezen om hun migraine te verbergen door bijvoorbeeld een ‘masker’ op te zetten. De manier waarop vrouwen met migraine hiermee omgaan, lijkt echter afhankelijk te zijn van hun persoonlijke perceptie, sociale context en de gevolgen van openheid over de aandoening. In de onderstaande subthema’s worden deze strategieën verder toegelicht.

4.4.1 ACCEPTATIE EN ONTWIKKELING IN HET OMGAAN MET STIGMA

Sommige vrouwen geven aan dat zij opmerkingen en oordelen van anderen naast zich neerleggen en zich hier minder door laten beïnvloeden. Eén andere vrouw beschrijft dat zij na verloop van tijd heeft leren omgaan met oordelen en goedbedoelde adviezen van anderen. Zo daagt zij anderen soms uit om een week met haar leven te ruilen.

“Ik trek mij heel weinig aan van reacties van anderen. Als ik met iets zit, mag dat de wijde wereld in”. (Gruyaert, 2019, p. 204).

Daarnaast geven meerdere vrouwen aan dat openheid over migraine voor hen belangrijk is. Het informeren over migraine en wat dit voor hen betekent, leidt soms tot positieve reacties. Zo vertelt een vrouw dat deze openheid over migraine zelfs heeft geleid tot nieuwe vriendschappen.

Deze ervaringen doen zich ook voor binnen de werkomgeving. Het onderstaande citaat illustreert dat de vrouw open is naar haar werkgever om misverstanden over migraine te voorkomen.

“Ik ben ook meestal vrij open over mijn migraine. Ik voeg er altijd wel aan toe dat ik geen migraine krijg door mijn werk. Dat vindt mijn baas wel prettig om te volgens mij!” (Russel, 2006, p.188).

Een psycholoog uit het boek van Gruyaert (2019) geeft aan dat de mate van openheid over migraine afhankelijk kan zijn van de werkcontext. Zo beschrijft zij dat vrouwen in een zakelijke rol, zoals een financieel directeur, minder snel spreken over migraine, omdat het risico bestaat dat de vrouw als een ‘watje’ gezien wordt. Aan de andere kant vertelt zij dat vrouwen in het onderwijs minder terughoudend zijn, omdat bij afwezigheid doorgaans gezorgd wordt voor invallers.

4.4.2 VERBERGEN VAN MIGRAINE

Uit de ervaringsverhalen blijkt dat niet alle vrouwen kiezen ervoor om openlijk over migraine te praten, mede vanwege het onbegrip erover. Vrouwen geven aan dat zij er soms bewust voor kiezen om de migraine te verbergen, zowel in hun sociale omgeving als binnen de werkomgeving. Achter deze keuze liggen meerdere overwegingen. Eén vrouw geeft aan dat zij het onnodig vindt om collega's en kennissen te informeren over haar migraine en daarom tijdens migraineaanvallen medicatie gebruikt om in een trager tempo te kunnen functioneren. Daarnaast vertellen vrouwen dat het openlijk bespreken van hun migrainesymptomen invloed kan hebben op hun carrière, zoals een verminderde kans op een promotie of zelfs een afwijzing voor een sollicitatie. Het onderstaande citaat laat zien dat de vrouw onzeker is over het benoemen van haar migraine tijdens een toekomstige sollicitatie.

“Als ik nu zou moeten solliciteren voor een nieuwe job, weet ik niet of ik zou melden dat ik migraine heb.”
(Gruyaert, 2019, p.177).

Sommige vrouwen geven aan dat zij als het ware een masker opzetten op het werk, zodat anderen niet zien dat zij met hoofdpijn rondlopen en zij hen niet tot last zijn. Eén vrouw geeft aan dat zij niet continu door anderen herinnerd wil worden aan haar klachten. Anderen benoemen dat zij hun migraine verbergen, omdat zij niet willen dat anderen denken dat zij een excuus gebruiken of dat er een stempel op hen wordt gedrukt.

“Je moet ermee leven. Je kunt niet om de twee weken afwezig zijn.[...] Je wilt ook niet het etiket krijgen van iemand die constant ziek is.” (Gruyaert, 2019, p.179).

De ervaringsverhalen laten ook zien dat het verbergen van migraine niet altijd voortkomt uit angst of sociale druk, maar ook samen kan hangen met de persoonlijke perceptie van vrouwen ten aanzien van hun migraine. Sommige ervaringsverhalen laten zien dat wanneer vrouwen zich goed voelen en geen klachten ervaren, zij bovendien vaak minder behoefte hebben om over migraine te spreken met hun omgeving. Andere vrouwen geven aan dat zij hun klachten minder ernstig vinden in vergelijking met andere gezondheidsaandoeningen.

“Het is ‘maar’ hoofdpijn, het is niet het einde van de wereld. Er zijn mensen die terminaal zijn. Dan lijkt ‘het mijne’ zo banaal.” (Gruyaert, 2019, p. 200).

Zoals het bovengenoemde citaat illustreert, wordt migraine vergeleken met andere (ernstige) aandoeningen, wat bijdraagt aan het gevoel dat de eigen migraineklachten niet ernstig zijn.

HOOFDSTUK 5 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

In dit hoofdstuk wordt gereflecteerd op de resultaten van het onderzoek. Daarbij wordt gekeken naar de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek. Ook worden de beperkingen besproken die de onderzoeksresultaten hebben beïnvloed. Tot slot wordt antwoord gegeven op de hoofd- en deelvragen en worden aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoeken.

5.1 INTERPRETATIE RESULTATEN

De resultaten laten zien dat migrainegerelateerd stigma een belangrijk thema vormt binnen de Nederlandse context. Dit stigma komt ook naar voren binnen de werkomgeving, waar vrouwen met migraine te maken krijgen met onbegrip, beperkte erkenning en misvattingen over migraine door collega's, leidinggevend en bedrijfsartsen. In de ervaringsverhalen zijn drie vormen van stigma te identificeren, namelijk het publieke, structurele en geïnternaliseerde stigma. Deze vormen zijn niet alleen afzonderlijk aanwezig, maar kunnen onderling interacties aangaan. Deze resultaten sluiten aan bij het onderzoek van Casas-Limon et al. (2024), waarin beschreven wordt dat verschillende vormen van stigma nauw met elkaar verweven zijn en elkaar kunnen versterken. Negatieve opvattingen over vrouwen met migraine, bijvoorbeeld in de vorm van nare opmerkingen of kritische vragen, kunnen bijdragen aan verminderde erkenning binnen de werkomgeving. Hierdoor kunnen vrouwen door zelfstigma hun eigen aandoening en klachten minder serieus nemen, waardoor de kans bestaat dat deze ook door anderen minder snel serieus genomen worden. Daarnaast komen uit de onderzoeksresultaten diverse manieren naar voren waarop vrouwen met migraine met stigma omgaan. Deze strategieën variëren van het openbaren van de migraineklachten tot het bewust verbergen ervan. De keuze voor deze strategieën is hierbij afhankelijk van de sociale en werkgerelateerde context en de mogelijke gevolgen voor de carrière, zoals het mislopen van een promotie of sollicitatie. Daarbij lijkt sprake te zijn van een wisselwerking tussen het geïnternaliseerde stigma en de gekozen strategie. Het verbergen van migraine lijkt samen te hangen met verwachte negatieve opmerkingen van anderen en kan ertoe bijdragen dat vrouwen minder snel hun migraineklachten delen, omdat zij anderen niet tot last willen zijn.

In de subparagrafen hieronder wordt verder ingegaan op de belangrijke kernpunten van de onderzoeksresultaten.

STEREOTYPEN RONDOM MIGRAINE

Op basis van de onderzoeksresultaten kan gesuggereerd worden dat het begrijpen van stereotypen cruciaal is om inzicht te krijgen in de totstandkoming van stigma bij vrouwen met migraine. Daarbij komt naar voren dat het stigma gevormd wordt door een samenspel van publieke opvattingen, maatschappelijke betekenis die wordt toegekend aan migraine en het zelfbeeld van vrouwen. Het begrijpen van migrainegerelateerd stigma is daarbij cruciaal vanwege de ingrijpende impact op het dagelijks leven van vrouwen. Dit stigma is echter niet alleen gericht op migraine als een aandoening, maar ook op de patiëntidentiteit en de persoon achter de migraine

(Young et al., 2024). Volgens Casas-Limón et al. (2024) is een individu met migraine meer dan zijn of haar aandoening. Dit wordt zichtbaar in eerdere onderzoeken van Casas-Limón et al. (2024) en Young (2024), waaruit blijkt dat er negatieve stereotypen zijn rondom migraine, waardoor deze aandoening vanuit een historische en culturele basis gezien wordt als een 'vrouwenziekte'. Echter, een aanvullende bevinding van dit onderzoek is dat deze stereotypen niet alleen vrouwen treffen, maar ook voorkomen bij mannen met migraine. Mannen kunnen minder geneigd zijn om te spreken over hun aandoening uit angst om zwak gevonden te worden. Dit is een opvallend resultaat, omdat de huidige literatuur voornamelijk gericht is op de ervaringen van vrouwen met migraine. Naast deze genderstereotypen blijken vrouwen een algemeen stereotype te ervaren. Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat migraine regelmatig gelijkgesteld wordt aan gewone hoofdpijn, waardoor de ernst en complexiteit ervan onderbelicht blijven. Dit sluit aan bij onderzoek waarin wordt beschreven dat het idee dat 'het maar hoofdpijn is' kan bijdragen aan de misvatting dat migraineklachten niet verschillen van andere vormen van hoofdpijn (Casas-Limon et al., 2024; Shapiro, 2020; Tokuç et al., 2024). Vrouwen met migraine ervaren hierdoor weinig begrip van de omgeving, omdat er onvoldoende rekening gehouden wordt met hun beperkingen. Het gebrek aan zichtbaarheid en erkenning van migraine kan hierbij de persoonlijke identiteit van vrouwen aantasten, wat kan leiden tot een verminderd zelfbeeld (Young et al., 2024). Deze aantasting van de persoonlijke identiteit kan vervolgens doorwerken in hoe vrouwen zichzelf labelen. Een voorbeeld hiervan is dat het label 'migrainepatiënt' als stigmatiserend ervaren wordt door vrouwen. Een belangrijke bevinding is dat voor mensen met migraine de term patiënt een negatieve lading heeft en dat zij liever niet met deze term worden aangesproken, omdat dit beeld niet past bij het zelfbeeld. Het geïnternaliseerde stigma verklaart dit, omdat vrouwen deze negatieve stereotypen kunnen overnemen en op zichzelf betrekken, zoals de angst om als zwak gezien te worden. Tegelijkertijd lijkt het afwijzen van dit label ook te passen bij bredere maatschappelijke opvattingen over migraine, omdat het label patiënt geassocieerd kan worden met kwetsbaarheid. Hierdoor kunnen het publieke en geïnternaliseerde stigma elkaar versterken (Casas-Limón, 2024; Young, 2024).

Het herkennen van deze vormen van stereotypen is cruciaal om inzicht te krijgen in hoe stigma bij vrouwen met migraine wordt gevormd, waarbij publieke, structurele en geïnternaliseerde stigma elkaar onderling kunnen versterken. Hierbij is het essentieel om de patiënt te erkennen als meer dan zijn of haar aandoening.

HOE STIGMA DOORWERKT OP DE ZIEKTELAST

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat stigma bij vrouwen een aanzienlijke emotionele last veroorzaakt die zich uit in verschillende emoties. Binnen deze emoties komen schuldgevoelens, angst, depressie en frustratie sterk naar voren. Vrouwen met migraine ervaren deze emoties richting hun collega's, leidinggevers en ook bedrijfsartsen, in situaties zoals ziekteverzuim of een verminderde inzetbaarheid op werk. De ervaringsverhalen laten zien dat vrouwen voortdurend in angst leven om als een aansteller te worden gezien, mede doordat de ernst en beperkingen van migraine niet altijd voor anderen zichtbaar zijn. Hierdoor ontstaat de noodzaak voor vrouwen om zich voortdurend te verantwoorden richting anderen, wat de emotionele belasting doet toenemen. Dit laat zien dat publieke misvattingen over migraine ook invloed hebben op het zelfbeeld van vrouwen. Zoals eerder beschreven door Ahmad en Senese (2025), Bailey (2025) en Estave et al. (2021), kan het internaliseren

van migrainegerelateerd stigma leiden tot verhoogde emotionele ziektelast, waardoor zelfbeschuldiging en angstgevoelens centraal staan. Dit laat zien dat er een wisselwerking ontstaat tussen het publieke en geïnternaliseerde stigma.

Naast deze emotionele belasting is fysieke en functionele belasting zichtbaar in de ervaringsverhalen. De angst voor vervelende reacties van anderen draagt bij aan het feit dat vrouwen regelmatig onvoldoende rust nemen na een migraineaanval en snel terugkeren op het werk. Hierbij wordt door vrouwen aangegeven dat zij regelmatig de keuze maken om zich volledig te richten op hun werk en blijven doorwerken, wat resulteert in een vermindering van ontspannende activiteiten en sociale contacten. Dit komt overeen met eerder onderzoek van De Graaff et al. (2022), waaruit blijkt dat de ziektelast van chronische aandoeningen invloed heeft op sociale interacties en participatie en het ontstaan van angstgevoelens. Daarnaast laten de resultaten zien dat deze functionele belasting zich doorzet in onzekerheid over de werkcarrière. Hierdoor benoemen vrouwen onder andere het ontbreken van mogelijkheden tot promotie, risico op arbeidsongeschiktheid of ontslag.

TUSSEN VERBERGEN EN OPENHEID

Het ervaren stigma binnen de werkomgeving wordt in de resultaten herhaaldelijk beschreven, wat overeenkomt met de bevindingen van Goadsby et al. (2015). Vrouwen met migraine voelen dat hun klachten binnen de werkomgeving niet altijd erkend worden door collega's, leidinggevend en bedrijfsartsen. De resultaten van dit onderzoek wijzen uit dat misvattingen en oordelen over migraine regelmatig voorkomen, onder andere in de vorm van vervelende reacties. Deze bevindingen sluiten aan bij het publieke stigma, dat zich uit door negatieve en kwetsende opmerkingen en gedragingen van collega's en leidinggevend richting vrouwen (Casas-Limon et al., 2024). Daarbij laten de resultaten zien dat vrouwen met migraine zich vaker moeten verantwoorden bij ziekteverzuim dan andere collega's. Dit komt overeen met onderzoeken van Gross et al. (2023) en Shapiro et al. (2024), die aangeven dat heersende percepties over migraine, zoals dat collega's denken dat vrouwen de migraine gebruiken om werk te vermijden, kunnen bijdragen aan het ontstaan van migrainegerelateerd stigma. In lijn met deze eerdere studies laten de resultaten zien dat vrouwen terughoudend kunnen zijn om migraineklachten te benoemen in het bijzijn van collega's uit angst voor vervelende reacties. Tegelijkertijd valt op dat vrouwen ook begrip en ondersteuning kunnen ervaren, die voor hen waardevol zijn. Deze ondersteuning kan zich in verschillende vormen uiten, waaronder structurele en emotionele ondersteuning en werkgerelateerde flexibiliteit. Vanuit de werkorganisatie kan gedacht worden aan werk- en functieaanpassingen, zoals de mogelijkheid voor hybride werken of vermindering van het aantal werkuren. Dit helpt vrouwen met migraine om meer controle te houden over hun aandoening en de bijbehorende beperkingen. Daarnaast speelt de emotionele en sociale steun van actoren uit de sociale omgeving, zoals collega's, leidinggevend en familie, een rol. Dit geeft vrouwen een gevoel van erkenning en begrip voor hun aandoening. Hierdoor lijkt sociale steun te kunnen bijdragen aan een prettige en veilige werkomgeving waarin vrouwen zich minder zorgen hoeven te maken. Een onderdeel hiervan hangt samen met de manier waarop vrouwen open zijn over hun migraine. Het bespreekbaar maken van migraine kan bijdragen aan meer begrip

binnen de werkomgeving, doordat collega's meer inzicht krijgen in de aard van de aandoening en de kans op misvattingen en oordelen wordt verminderd.

De resultaten suggereren dat het ervaren stigma niet voor iedere vrouw op dezelfde manier tot uiting komt binnen de werkomgeving. Dit kan beïnvloed worden door diverse factoren, zoals de mate van organisatorische ondersteuning, de mogelijkheden voor werk- en functieaanpassing en flexibiliteit van de werkorganisatie. Hierdoor kunnen sommige vrouwen in bepaalde organisatorische contexten meer begrip en steun ervaren dan andere vrouwen. Hierbij spelen de werkfunctie en sector waar iemand werkzaam is een rol. In een functie met grote werkverantwoordelijkheden kan minder open over migraine gesproken worden, vanwege de mogelijke zorgen over hoe collega's hierop reageren.

5.2 REFLECTIE: STERKE PUNTEN EN BEPERKINGEN VAN HET ONDERZOEK

Voor dit onderzoek is gebruikgemaakt van boeken. Een beperking daarvan is dat selectief een bepaald type groep is onderzocht. Dit komt, omdat niet alle vrouwen met migraine een boek schrijven of zich überhaupt willen en kunnen uitspreken over stigma. Hierdoor is het mogelijk dat bepaalde patiëntgroepen uitgesloten zijn van het onderzoek. Aan de andere kant is het ook mogelijk dat vooral vrouwen met een sterkere mening en ervaring de neiging hebben om hun verhaal te delen. Een andere beperking is dat een aantal boeken enigszins gedateerd is, waardoor de informatie mogelijk verouderd of minder actueel is. Informatie over het ervaren stigma kan hierdoor een vertekend of ander beeld opleveren dan actuele boeken. Echter, op basis van de analyse blijkt dat het ervaren stigma uit ervaringsverhalen in recentere boeken nog steeds herkenbaar is, waardoor de impact van deze beperking minder groot is.

De gebruikte data voor dit onderzoek bestaan uit voorgeselecteerde data, waardoor de onderzoeker geen controle had over de inhoud en selectie ervan. Aan de andere kant zou deze informatie wel kunnen bijdragen aan de betrouwbaarheid van het onderzoek, aangezien de onderzoeker niet zelf bewust specifieke verhalen heeft geïnccludeerd. Verder bestonden de data uit reeds geschreven patiëntverhalen die soms beperkte achtergrondinformatie bevatten. Hierdoor was het niet mogelijk om door te vragen, waardoor de diepgang beperkt bleef. Als aanvulling hierop waren bij de meeste patiëntverhalen alleen de naam en leeftijd van de patiënt bekend. Er was niet altijd informatie aanwezig omtrent de etniciteit, het geslacht, de werk- en studieachtergrond en de culturele achtergrond. Dit heeft ertoe geleid dat het lastig was om de context van de verhalen te vergelijken. Dit maakt dat de generaliseerbaarheid van de resultaten mogelijk beperkt is.

Hoewel eerdere onderzoeken hebben laten zien dat sociodemografische kenmerken van mensen met migraine invloed hebben op het ervaren stigma, komen in het huidige onderzoek beperkte verschillen naar voren. Dit kan te maken hebben met de gebruikte databronnen, omdat de meeste auteurs van de ervaringsverhalen hoogopgeleide personen zijn. Daarbij bevatten de overige ervaringsverhalen weinig informatie over de achtergrondkenmerken van de personen.

5.3 IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

De resultaten van dit onderzoek laten de invloed van migrainegerelateerd stigma binnen de werkomgeving zien en onderstrepen het belang van erkenning en ondersteuning voor vrouwen met migraine. Hierbij spelen collega's, leidinggevenden en bedrijfsartsen een belangrijke rol in de manier waarop migraine en ziekteverzuim behandeld worden. Een belangrijke bevinding is dat vrouwen verlangen naar meer begrip en erkenning van migraine. Voor de werkomgeving is het van belang dat er meer kennis en begrip over migraine ontstaat, zodat vrouwen zich veilig voelen om hun migraine bespreekbaar te maken. Hierbij kunnen werkorganisaties bijdragen aan bijvoorbeeld flexibele werktijden, mogelijkheden om thuis te werken en eventuele (tijdelijke) werk- en functieaanpassingen. Daarbij zou voorlichting over migraine binnen de werkomgeving kunnen bijdragen aan het verminderen van oordelen en misvattingen over migraine.

5.4 SUGGESTIES VERVOLGONDERZOEK

In het huidige onderzoek zijn de ervaringsverhalen van vrouwen met migraine geanalyseerd. Vanwege beperkte informatie over genderverschillen in de huidige onderzoeksresultaten wordt aanbevolen om in toekomstige onderzoeken ervaringsverhalen van zowel vrouwen als mannen met migrainegerelateerd stigma te onderzoeken om mogelijke verschillen en overeenkomsten in het ervaren stigma en de ziektelast te beoordelen. Daarbij is het relevant om diverse patiëntgroepen te includeren, zoals groepen met verschillende culturele achtergronden en werk- en opleidingsniveaus om eventuele diversiteit in ervaringsverhalen inzichtelijk te maken. Hierbij kan toekomstig onderzoek zich richten op de invloed van de organisatorische context, zoals hiërarchische posities. Het wordt aanbevolen om de ervaringen van werkgevers en collega's te includeren voor een volledig beeld van de invloed van stigma op het werk. Deze actoren zijn relevant, aangezien zij betrokken zijn bij het begeleiden van werknemers met migraine. Ten slotte wordt aanbevolen om meer onderzoek te doen naar ervaringsverhalen binnen de sociale en medische context. In het huidige onderzoek lag de focus op werk, waardoor de andere contexten beperkt belicht zijn. Verder onderzoek naar deze contexten is van belang, omdat dat kan bijdragen aan een completer beeld van het ervaren stigma en de ontwikkeling van interventies om deze te verminderen.

5.5 CONCLUSIE

DEELVRAAG 1: HOE ERVAREN VROUWEN MET MIGRAINE STIGMA BINNEN DE WERKOMGEVING?

Binnen de werkomgeving wordt stigma ervaren door vrouwen met migraine in de vorm van onbegrip, misvattingen en oordelen van collega's, leidinggevenden en bedrijfsartsen. Verschillende vormen van stigma worden ervaren door vrouwen en mannen met migraine, waarbij met name het publieke en geïnternaliseerde stigma naar voren komt. Binnen deze werkomgeving worden regelmatig opmerkingen gemaakt in de vorm van ongepaste grappen of percepties dat migraine gebruikt wordt om werktaken te vermijden. Dit stigma ontstaat grotendeels door onvoldoende kennis van de ernst en complexiteit van migraine.

DEELVRAAG 2: WELKE INVLOED HEEFT STIGMA OP DE ERVAREN ZIEKTELAST VAN VROUWEN MET MIGRAINE?

Het ervaren stigma beïnvloedt de ervaren ziektelast van vrouwen met migraine. Naast de invloed van fysieke migraineklachten, die kunnen bijdragen aan het ontstaan van stigma, is er sprake van een verhoogde emotionele belasting bij vrouwen met migraine. Vrouwen beschrijven in hun ervaringsverhalen gevoelens als angst, frustratie, eenzaamheid en schuldgevoelens als gevolg van het ervaren stigma. Daarbij kan het ervaren stigma invloed hebben op de werkpositie, waardoor vrouwen zich meer zorgen maken over hun werkcarrière.

DEELVRAAG 3: HOE GAAN VROUWEN MET MIGRAINE OM MET STIGMA BINNEN DE WERKOMGEVING?

De gevolgen van het ervaren stigma zijn dat vrouwen zich minder serieus genomen voelen of de migraineklachten moeten verantwoorden. De ervaringsverhalen hebben laten zien dat vrouwen enerzijds hun best doen om de klachten te verbergen voor anderen, vanwege de angst voor negatieve opmerkingen of eventuele gevolgen voor hun werkcarrière. Deze strategie kan ook bekeken worden vanuit het geïnternaliseerde stigma, waardoor vrouwen het gevoel hebben dat hun migraine minder legitiem is dan andere aandoeningen en daardoor hun eigen aandoening niet als legitiem beschouwen. Aan de andere kant kiezen sommige vrouwen er expliciet voor om openheid te geven over hun aandoening. Afhankelijk van de werkcontext kan dat in bepaalde gevallen leiden tot meer begrip en organisatorische ondersteuning.

DEELVRAAG 4: WELKE INVLOED HEBBEN STIGMAGERELATEERDE STRATEGIEËN OP DE ERVAREN ZIEKTELAST VAN VROUWEN MET MIGRAINE?

Vrouwen die hun migraine verbergen, beschrijven dit met het opzetten van een masker. Deze strategie helpt hen om niet door anderen herinnerd te worden aan hun aandoening en om negatieve opvattingen van anderen te voorkomen. Het gevolg is wel dat vrouwen hun klachten onderdrukken met medicatie, wat als belastend ervaren wordt. Tegelijkertijd draagt deze strategie bij aan het blijven functioneren op werk en het vermijden van ziekteverzuim. Voor vrouwen kan dit een gunstige ervaring zijn, omdat thuisblijven kan bijdragen aan eenzaamheid.

Ook de strategie van openheid over migraine lijkt een invloed te hebben op de ziektelast van vrouwen. Door anderen te informeren over migraine en de impact ervan, ervaren vrouwen meer begrip en sociale steun, wat kan leiden tot nieuwe sociale relaties. Aan de andere kant leidt openheid over migraine tot belasting voor vrouwen, omdat zij aan anderen herhaaldelijk moeten uitleggen wat migraine inhoudt. Dit geeft hen een gevoel van onbegrip en vormt daardoor een extra emotionele belasting.

HOOFDVRAAG: WAT ZIJN DE ERVARINGEN VAN VROUWEN MET MIGRAINE MET STIGMA BINNEN DE WERKOMGEVING, HOE HANGT DAT STIGMA SAMEN MET HUN ERVAREN ZIEKTELAST EN HOE WORDT ERMEE OMGEGAAN?

Vrouwen met migraine ervaren stigma binnen de werkomgeving in de vorm van onbegrip, misvattingen en oordelen. De ervaringsverhalen dragen bij aan de literatuur die stelt dat vrouwen het gevoel hebben dat zij met een onzichtbare aandoening leven die niet volledig begrepen wordt door anderen. Het ervaren stigma hangt samen met een verhoogde ziektelast, waarin met name een emotionele belasting zichtbaar is. Hierdoor zijn vrouwen genoodzaakt om verschillende strategieën te hanteren voor het omgaan met dit stigma, waaronder het openbaren en verbergen van hun aandoening.

REFERENTIES

- Agosti, R. (2018). Migraine Burden of Disease: From the Patient's Experience to a Socio-Economic View. *Headache The Journal Of Head And Face Pain*, 58(S1), 17–32. <https://doi.org/10.1111/head.13301>
- Ahmad, S., & Senese, V. P. (2025). When Migraine Meets People: A Qualitative Study on the Negative and Positive Influences of Episodic Migraine on Interpersonal Relationships. *International Journal Of Behavioral Medicine*. <https://doi.org/10.1007/s12529-025-10389-4>
- Ashina, M., Buse, D. C., Ashina, H., Pozo-Rosich, P., Peres, M. F. P., Lee, M. J., Terwindt, G. M., Singh, R. H., Tassorelli, C., Phu, T., DO, Mitsikostas, D. D., & Dodick, D. W. (2021). Migraine: integrated approaches to clinical management and emerging treatments. *The Lancet*, 397(10283), 1505–1518. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)32342-4](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(20)32342-4)
- Bailey, B.T. (2025). Understanding workplace stigma and coping strategies among those living with chronic migraine in the construction industry. Liberty University. <https://digitalcommons.liberty.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=8458&context=doctoral>
- Borkum, J., & Evans, R. W. (2014). Disability and Chronic Migraine. *Headache The Journal Of Head And Face Pain*, 54(4), 719–725. <https://doi.org/10.1111/head.12339>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Buse, D. C., Greisman, J. D., Baigi, K., & Lipton, R. B. (2018). Migraine Progression: A Systematic Review. *Headache The Journal Of Head And Face Pain*, 59(3), 306–338. <https://doi.org/10.1111/head.13459>
- Casas-Limón, J., Quintas, S., López-Bravo, A., Alpuente, A., Andrés-López, A., Castro-Sánchez, M. V., Membrilla, J. A., Morales-Hernández, C., González-García, N., & Irimia, P. (2024). Unravelling Migraine Stigma: A Comprehensive Review of Its Impact and Strategies for Change. *Journal Of Clinical Medicine*, 13(17), 5222. <https://doi.org/10.3390/jcm13175222>
- De Graaff, M.B., Bendien, S.A. & van de Bovenkamp, H.M. (2022). 'Like a fish on dry land': an explorative qualitative study into severe asthma and the impact of biologicals on patients' everyday life. *Journal of Asthma*, 59 (5), 980-988. <https://doi.org/10.1080/02770903.2021.1888976>
- De Velasco, I. R., González, N., Etxeberria, Y., & Garcia-Monco, J. (2003). Quality of Life in Migraine Patients: A Qualitative Study. *Cephalalgia*, 23(9), 892–900. <https://doi.org/10.1046/j.14682982.2003.00599.x>
- Diamond, M. (2007). The Impact of Migraine on the Health and Well-Being of Women. *Journal Of Women S Health*, 16(9), 1269–1280. <https://doi.org/10.1089/jwh.2007.0388>
- Dione, M. N., Donelle, L., Smye, V., & Befus, D. (2023). Self-management Experience of Nurses Living with Migraine: A Qualitative Study. *Canadian Journal Of Nursing Research*, 56(1), 38–48. <https://doi.org/10.1177/08445621231199652>
- Dong, L., Dong, W., Jin, Y., Jiang, Y., Li, Z., & Yu, D. (2024). The Global Burden of Migraine: A 30-Year Trend Review and Future Projections by Age, Sex, Country, and Region. *Pain And Therapy*, 14(1), 297–315. <https://doi.org/10.1007/s40122-024-00690-7>

- Dueland, A. N., Leira, R., Burke, T. A., Hillyer, E. V., & Bolge, S. (2004). The impact of migraine on work, family, and leisure among young women – a multinational study. *Current Medical Research And Opinion*, 20(10), 1595–1604. <https://doi.org/10.1185/030079904x3357>
- Eriksson, V. (2020). The patient reported burden and stigma of migraine in finland. <https://helda-test-22.hulib.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/9891d60c-c05a-4cb5831d-3242e8282bb4/content>
- Estave, P. M., Beeghly, S., Anderson, R., Margol, C., Shakir, M., George, G., Berger, A., O’Connell, N., Burch, R., Haas, N., Powers, S. W., Seng, E., Buse, D. C., Lipton, R. B., & Wells, R. E. (2021). Learning the full impact of migraine through patient voices: A qualitative study. *Headache The Journal Of Head And Face Pain*, 61(7), 1004–1020. <https://doi.org/10.1111/head.14151>
- Frank, A. W. (2013). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics, Second Edition*. <http://www.bibliovault.org/BV.landing.epl?ISBN=9780226004976>
- Goadsby, P. J., De La Torre, E. R., Van Den Brink, A. M., Irimia, P., Mitsikostas, D. D., Ashina, M., Terwindt, G. M., Hurtado, D., Lampl, C., & Pozo-Rosich, P. (2025). Migraine stigma and general knowledge of migraine: A cross-sectional European survey. *Cephalalgia*, 45(9), 3331024251368251. <https://doi.org/10.1177/03331024251368251>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and schuster. <https://ia601503.us.archive.org/22/items/in.ernet.dli.2015.264015/2015.264015.Stigma.pdf>
- Gross, E., De La Torre, E. R., & Martelletti, P. (2023). The Migraine Stigma Kaleidoscope View. *Neurology And Therapy*, 12(3), 703–709. <https://doi.org/10.1007/s40120-023-00456-x>
- Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS) The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition. (2018). *Cephalalgia*, 38(1), 1–211. <https://doi.org/10.1177/0333102417738202>
- Heidari, E., Rao, D., Pfalzgraf, A. R., Lobo, C., & Giannetti, V. (2022). An Explorative Study of Common Themes of Patient Experiences With Migraine. *The Primary Care Companion For CNS Disorders*, 24(2). <https://doi.org/10.4088/pcc.21m02939>
- Jansen-van Eijndt, T., et al., RIVM, Gorter, A. F., Schokker, D., & Dekker, L. H. (2023). Kennisbeeld “Health in All Policies”: verkenning vanuit internationaal, nationaal en lokaal perspectief. In RIVM-briefrapport 2023-0401 (pp. 2–45) [Report]. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. <https://doi.org/10.21945/RIVM-2023-0401>
- Knauf, C., Heinrichs, K., Süllwold, R., Icks, A., & Loerbroks, A. (2024). Migraine self-management at work: a qualitative study. *Journal Of Occupational Medicine And Toxicology*, 19(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12995-024-00421-w>
- Leonardi, M., & Raggi, A. (2019). A narrative review on the burden of migraine: when the burden is the impact on people’s life. *The Journal Of Headache And Pain*, 20(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s10194-019-0993-0>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review Of Sociology*, 27(1), 363– 385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Lo, L. L. H., Suen, Y. N., Chan, S. K. W., Sum, M. Y., Charlton, C., Hui, C. L. M., Lee, E. H. M., Chang, W. C., & Chen, E. Y. H. (2021). Sociodemographic correlates of public stigma about mental illness: a population

- study on Hong Kong's Chinese population. *BMC Psychiatry*, 21(1), 274. <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03301-3>
- Mangrum, R., Bryant, A. L., Gerstein, M. T., McCarrier, K. P., Houts, C. R., McGinley, J. S., Buse, D. C., Lipton, R. B., & Wirth, R. J. (2024). The impacts of migraine on functioning: Results from two qualitative studies of people living with migraine. *Headache The Journal Of Head And Face Pain*, 64(2), 156–171. <https://doi.org/10.1111/head.14664>
- Martínez-Fernández, A., Vega, M. R., Quintas, S., De Toledo Heras, M., De Terán, J. D., González, G. L., García, O. T., Mora, J. V., & Gago-Veiga, A. B. (2020). Psychosocial repercussion of migraine: is it a stigmatized disease? *Neurological Sciences*, 41(8), 2207–2213. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04332-6>
- Mays, N. & Pope, C. (2000). Assessing quality in qualitative research. *BMJ* 320 (7226), 50-52. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7226.50>
- May, C. R., Eton, D. T., Boehmer, K., Gallacher, K., Hunt, K., MacDonald, S., Mair, F. S., May, C. M., Montori, V. M., Richardson, A., Rogers, A. E., & Shippee, N. (2014). Rethinking the patient: using Burden of Treatment Theory to understand the changing dynamics of illness. *BMC health services research*, 14, 281. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-281>
- Morgan, J. (2018). “No, actually it is not a headache”. *The Lancet Neurology*, 19(2), 113–114. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(18\)30435-6](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(18)30435-6)
- Mortelmans, D. (2020). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Acco Uitgeverij
- Parikh, S. K., & Young, W. B. (2019). Migraine: stigma in society. *Current Pain And Headache Reports*, 23(1), 8. <https://doi.org/10.1007/s11916-019-0743-7>
- Perugino, F., De Angelis, V., Pompili, M., & Martelletti, P. (2022). Stigma and Chronic Pain. *Pain And Therapy*, 11(4), 1085–1094. <https://doi.org/10.1007/s40122-022-00418-5>
- Peterlin, B. L., Rosso, A. L., Williams, M. A., Rosenberg, J. R., Haythornthwaite, J. A., Merikangas, K. R., Gottesman, R. F., Bond, D. S., He, J., & Zonderman, A. B. (2013). Episodic migraine and obesity and the influence of age, race, and sex. *Neurology*, 81(15), 1314–1321. <https://doi.org/10.1212/wnl.0b013e3182a824f7>
- Riessman, C.K. (2005). *Narrative Analysis. In: Narrative, Memory & Everyday Life*. University of Huddersfield, Huddersfield, pp. 1-7
- RTL Nieuws (2016). *Veel onbegrip bij migraine: “Heb je nou alwéér hoofdpijn?”*. RTL nieuws. Geraadpleegd op 6 februari 2026, van <https://www.rtl.nl/economie/life/artikel/440181/veelonbegrip-bij-migraine-heb-je-nou-alweer-hoofdpijn>
- Rutberg, S., & Öhring, 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>
- Scambler, G. (2004). Re-framing Stigma: Felt and Enacted Stigma and Challenges to the Sociology of Chronic and Disabling Conditions. *Social Theory & Health*, 2(1), 29–46. <https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700012>
- Schroeder, R. A., Brandes, J., Buse, D. C., Calhoun, A., Eikermann-Haerter, K., Golden, K., Halker, R., Kempner, J., Maleki, N., Moriarty, M., Pavlovic, J., Shapiro, R. E., Starling, A., Young, W. B., & Nebel, R. A. (2018).

- Sex and Gender Differences in Migraine—Evaluating Knowledge Gaps. *Journal Of Women S Health*, 27(8), 965–973. <https://doi.org/10.1089/jwh.2018.7274>
- Seng, E. K., & Klepper, J. E. (2017). Development of the Cogniphobia Scale for Headache Disorders (CS-HD): A pilot study. *Psychological Assessment*, 29(10), 1296–1301. <https://doi.org/10.1037/pas0000432>
- Seng, E. K., Shapiro, R. E., Buse, D. C., Robbins, M. S., Lipton, R. B., & Parker, A. (2022). The unique role of stigma in migraine-related disability and quality of life. *Headache The Journal Of Head And Face Pain*, 62(10), 1354–1364. <https://doi.org/10.1111/head.14401>
- Shapiro, R. E. (2020). What Will it Take to Move the Needle for Headache Disorders? An Advocacy Perspective. *Headache The Journal Of Head And Face Pain*, 60(9), 2059–2077. <https://doi.org/10.1111/head.13913>
- Shapiro, R. E., Nicholson, R. A., Seng, E. K., Buse, D. C., Reed, M. L., Zagar, A. J., Ashina, S., Muenzel, E. J., Hutchinson, S., Pearlman, E. M., & Lipton, R. B. (2024). Migraine-Related Stigma and Its Relationship to Disability, Interictal Burden, and Quality of Life. *Neurology*, 102(3), e208074. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000208074>
- Shapiro, R. E., Viktrup, L., Muenzel, E. J., Buse, D. C., Zagar, A. J., Ashina, S., Hutchinson, S., Nicholson, R. A., & Lipton, R. B. (2025). Stigmatizing attitudes toward people with migraine by people without active migraine: results of the OVERCOME (US) study. *BMC Neurology*, 25(1), 103. <https://doi.org/10.1186/s12883-025-04039-1>
- Steinmetz, J. D., Seeher, K. M., Schiess, N., Nichols, E., Cao, B., Servili, C., Cavallera, V., Cousin, E., Hagins, H., Moberg, M. E., Mehlman, M. L., Abate, Y. H., Abbas, J., Abbasi, M. A., Abbasian, M., Abbastabar, H., Abdelmasseh, M., Abdollahi, M., Abdollahi, M., . . . Dua, T. (2024). Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet Neurology*, 23(4), 344–381. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(24\)00038-3](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(24)00038-3)
- Stewart, W. F., Roy, J., & Lipton, R. B. (2013). Migraine prevalence, socioeconomic status, and social causation. *Neurology*, 81(11), 948–955. <https://doi.org/10.1212/wnl.0b013e3182a43b32>
- Tokuç, F. E. U., Göksu, E. Ö., & Katı, Ş. D. (2024). Internal stigmatization in patients with chronic migraine and medication overuse headache. *BMC Neurology*, 24(1), 100. <https://doi.org/10.1186/s12883-024-03586-3>
- Van de Bovenkamp, H.M., Platenkamp, C., Bal, R. (2023). Understanding patient experiences: The powerful source of written patient stories. *Health expectations*, 23(3). 717-718. <https://doi.org/10.1111/hex.13053>
- Van de Bovenkamp, H. (2024). *Patientenwetenschappen: verhalen ophalen, vertalen en laten meebepalen*. Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM). <https://pure.eur.nl/en/publications/patientenwetenschappen-verhalen-ophalen-vertalen-en-latenmeebepa/>
- Van Laar, C., Meeussen, L., Veldman, J., Van Grootel, S., Sterk, N., & Jacobs, C. (2019). Coping With Stigma in the Workplace: Understanding the Role of Threat Regulation, Supportive Factors, and Potential Hidden Costs. *Frontiers in Psychology*, 10, 1879. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01879>

- Vincent, M., Viktrup, L., Nicholson R.A., Ossipov, M.H. & Vargas, B.B. (2022). The not so hidden impact of interictal burden in migraine: A narrative review. *Frontiers in Neurology*, 13. 1032103. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.1032103>
- Wijeratne, T., Oh, J., Kim, S., Yim, Y., Kim, M. S., Shin, J. I., Oh, Y., Jung, R., Kim, Y. S., Smith, L., Aalruz, H., Abd-Rabu, R., Abdulah, D. M., Aboagye, R. G., Abolmaali, M., Abtahi, D., Abualhasan, A., Adedoyin, R. A., Adnani, Q. E. S., . . . Feigin, V. L. (2025). Global, regional, and national burden of headache disorders, 1990–2021, with forecasts to 2050: A Global Burden of Disease study 2021. *Cell Reports Medicine*, 6(10), 102348. <https://doi.org/10.1016/j.xcrm.2025.102348>
- World Health Organization (2001). The World health report : 2001 : Mental health : new understanding, new hope. World Health Organization. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/42390>
- World Health Organization (2025). *Migraine and other headache disorders*. Geraadpleegd op 12 december 2025, van <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/headache-disorders>
- Young, W. B., Park, J. E., Tian, I. X., & Kempner, J. (2013). The Stigma of Migraine. *PLoS ONE*, 8(1), e54074. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0054074>
- Young, W.B. (2018). The Stigma of Migraine. *Practical neurology*. <https://practicalneurology.com/diseases-diagnoses/headache-pain/the-stigma-of-migraine/30276/>
- Young, W.B. (2024). The historical context of migraine stigma. *Brain*. 147(2), 327–329. <https://doi.org/10.1093/brain/awae022>
- Young, W.B., Shapiro, R., Kempner, J. & Thorne, S.L. (2024). Migraine Stigma. Geraadpleegd op 19 mei 2026, van <https://migraineworldsummit.com/migraine-stigma/>

APPENDICES

APPENDIX 1 – REFERENTIE- EN CONTEXTLIJST ERVARINGSVERHALEN

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

- Mariëtte Baarda (1967) is een auteur en journalist en beschrijft in haar boek haar persoonlijke ervaringen met de invloed van migraine op haar leven en carrière. Hierbij beschrijft zij de zoektocht naar genezing en therapieën.

De Scally, D. (1996). *Hoofdbrekens over hoofdzaken*. Glaxo Wellcome B.V.

- Het boek is door de Nederlandse Vereniging van Migrainepatiënten (NVMP) uitgebracht ter gelegenheid van haar 15-jarig bestaan. De jury bestond uit Ria Bremer (televisie-journaliste en presentatrice), Gio Bakker (oud bestuurslid NVMP), Loretta Bard-Tulfer (bestuurslid NVMP), Theo Ruitenbeek (bestuurslid NVMP) en Dick de Scally (hoofdredacteur Hoofdzaken en voorzitter van de jury). De jury heeft 63 inzendingen ontvangen, waarvan er 33 zijn opgenomen in het boek. De inzendingen bestaan uit gevarieerde bijdragen, waaronder gedichten en persoonlijke ervaringen.

Gruyaert, E. (2019). *Kop op!* LANNOO

- Evy Gruyaert (1979) is een radio- en televisiepresentatrice en heeft van jongs af aan migraine. In het boek worden zowel persoonlijke ervaringen van de auteur als die van andere migrainepatiënten beschreven. Het boek is geschreven in samenwerking met neuroloog Koen Paemeleire.

Russel, N. (2006). *Mijn hoofd en ik. Omgan met migraine*. Luitingh – Sijthoff B.V.

- Noortje Russel (1964) is freelance tekstschrijver en redacteur. Voor haar boek heeft zij aan een groot aantal migrainepatiënten gevraagd hoe zij migraine beleven. De gegeven antwoorden heeft zij verwerkt in haar boek. Daarbij worden ook verhalen van hoofdpijndeskundigen beschreven, zoals neurologen, psychologen en een huisarts.

Van Bastelaar, K. (2008). *Minder hoofdpijn en migraine!* Elmar B.V.

- Karol van Bastelaar (1948) is socioloog en auteur van wetenschappelijke boeken en artikelen en is al 58 jaar hoofdpijnpatiënt. In het boek beschrijft hij zijn ervaringen als onderzoeker en patiënt.

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

- Irene van Staveren (1963) is een hoogleraar Economie en columnist voor *Trouw*, en is al meer dan 25 jaar migrainepatiënt. In haar boek beschrijft zij haar persoonlijk verslag als patiënt.

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

- Hottie Wiersma (geboortjaar onbekend) is een hypnotherapeut en orthopedagoog. Zij heeft jarenlang een blog geschreven in dagboekvorm, waarop zij haar ervaringen met migraine heeft bijgehouden. Vervolgens is hier een boek van geschreven waarin ultrakorte verhalen en foto's te zien zijn over migrainepatiënten.

CODEBOOM

