

## Onderzoek toont aan dat migrainepatiënten niet graag naar hun arts gaan en hun aandoening op het werk geheim houden uit angst voor veroordeling



Uit het onderzoek, dat werd uitgevoerd door de European Migraine & Headache Alliance (EMHA), bleek dat de impact van het migrainestigma centraal stond in hun dagelijks leven.

**7 februari 2024.** Uit een nieuw onderzoek van de [European Migraine & Headache Alliance](#) (EMHA) en vzw Hoofd-Stuk blijkt dat mensen met migraine zich gediscrimineerd voelen in alle aspecten van hun dagelijks leven. Uit het onderzoek, waarin de ervaringen van meer dan 4.000 mensen met en zonder de aandoening in heel Europa werden verzameld, bleek dat migraine stigmatiserender is dan dementie, de ziekte van Parkinson en een beroerte.

Migrainestigma treedt op wanneer getroffen personen negatieve, afwijzende of intolerante houdingen van anderen ervaren vanwege hun aandoening. Dit stigma komt vaak voort uit een gebrek aan begrip. Uit het onderzoek bleek dat 26% van de respondenten die geen migraine hebben, denkt dat de aandoening niets meer is dan hevige hoofdpijn. Helaas wordt migraine vaak gelijkgesteld aan normale hoofdpijn.

De gevolgen van stigmatisering van migraine kunnen ingrijpend zijn en negatieve implicaties hebben. Uit het onderzoek bleek bijvoorbeeld dat 93% van de migrainepatiënten van mening is dat het publiek de aandoening niet goed begrijpt. Als gevolg daarvan geeft 35% van hen toe dat ze het inwinnen van medisch advies uitstellen of vermijden vanwege de gevoelens

van verlegenheid en de angst voor een oordeel van zorgverleners. Uit het onderzoek blijkt zelfs dat 74% van de migrainepatiënten vindt dat medische professionals hun aandoening niet serieus nemen.

Peter Goadsby, hoogleraar neurologie aan het King's College in Londen, zei: "De gegevens uit het onderzoek zijn een wake-up call voor klinici die een belangrijke dimensie van de last van migraine voor onze patiënten benadrukt." Goadsby, die ook een van de academici achter het onderzoek is, benadrukt het belang van betere communicatie over de impact van de aandoening en de manieren waarop we over het probleem communiceren.

Op het werk denkt 62% van de respondenten dat migraine invloed heeft gehad op de manier waarop hun werkgever hun waarde beoordeelt. Interessant genoeg heeft ongeveer 43% van de ondervraagden ervoor gekozen om hun aandoening niet bekend te maken aan hun werkgever, ondanks het feit dat velen erkennen dat ze problemen hebben met het uitvoeren van werktaken.

Mensen met migraine geven aan zich extra gestigmatiseerd te voelen door het algemene gebrek aan kennis over de aandoening, waardoor ze aarzelen om hun gezondheidsstatus op het werk te delen. Een significante 80% van de niet-voltijdse werknemers geeft eveneens aan een negatieve impact op hun carrière te ondervinden als gevolg van migraine.

Volgens het onderzoek voelen mensen met migraine zich door het stigma boos, eenzaam en verdrietig.

Mik Ver Berne, voorzitter van vzw Hoofd-Stuk, legt uit: "Zorgvuldige woordkeuze vormt de brug naar begrip, terwijl stigmatiserende taal de fundamenteën van verbinding ondermijnt. Laten we kiezen voor een dialoog die ondersteunt in plaats van stigmatiseert, want de kracht van onze woorden ligt in hun vermogen om bruggen te slaan, niet muren te bouwen."

## **Taal herdefiniëren**

De EMHA pleit voor een herdefiniëring van het taalgebruik rondom de diagnose migraine. Uit het onderzoek blijkt dat 65% van de mensen met migraine zich gestigmatiseerd voelt door termen als 'invalidierend', 'episodisch', 'chronisch' en 'refractair'. Het initiatief om de taal te herdefiniëren heeft als doel om een beter begrip te kweken onder families, collega's, zorgverleners en autoriteiten.

Dit jaar zal de EMHA een nieuw categoriseringssysteem introduceren om de ernst van migraine effectief over te brengen, wat een belangrijke stap is in het verbannen van stigma's en het bevorderen van inclusiviteit voor mensen die aan migraine lijden.

Elena Ruiz de la Torre, EMHA E.D zei: "We hebben nu duidelijk bewijs dat aantoon hoe stigmatisering het leven beïnvloedt van mensen die lijden aan migraine. We willen dat de samenleving erkent hoe dit stigma het leven beïnvloedt van degenen die ermee leven. Stigmatisering gebeurt thuis en op het werk, maar ook in de gezondheidszorg zelf. Voor stigmatisering is geen plaats in de gezondheidszorg of op het werk. De EMHA gelooft dat op een andere manier communiceren over migraine een deel van de oplossing is. In 2024 zullen we in samenwerking met ons wetenschappelijk comité een nieuwe categorisering definiëren om de migrainegemeenschap te helpen."

Dit onderzoek is een aanvulling op het eerdere onderzoek van EMHA uit 2022, dat de langdurige strijd belichtte waarmee mensen met migraine te maken hebben bij het verkrijgen van een tijdige diagnose en de juiste behandeling. Hieruit bleek dat wachttijden gemiddeld vijf jaar bedragen voor een diagnose en nog eens drie jaar voor de juiste zorg.

De 2023-enquête werd gehouden van 27 april tot 30 juni 2023, in 17 Europese landen en met 4.210 respondenten. De enquête werd verspreid onder EMHA-contactpersonen via sociale netwerken en een betaalde campagne in meerdere landen. Daarnaast hebben de verenigingen van elk land de enquête actief gepromoot in hun eigen taal.

### **Over de Europese Migraine & Hoofdpijn Alliantie**

De European Migraine & Headache Alliance (EMHA) is een non-profit koepelorganisatie die in 2006 werd opgericht. Ze omvat meer dan 33 patiëntenverenigingen voor migraine, clusterhoofdpijn, trigeminusneuralgie en andere hoofdpijnaandoeningen in heel Europa. Het hoofdkantoor is gevestigd in Brussel. Het doel van EMHA is om te spreken namens en te pleiten voor de rechten en behoeften van de 138 miljoen mensen in Europa die leven met hoofdpijnaandoeningen.

EMHA is een actief lid van de European Federation of Neurological Alliances (EFNA), de International Association of Patient Organizations (IAPO), het European Patients Forum (EPF) en werkt ook nauw samen met organisaties zoals de European Headache Federation (EHF), International Headache Society (IHS), European Brain Council (EBC) en anderen.

[www.emhalliance.org/](http://www.emhalliance.org/) @emhalliance #DeMigrainebeweging

*EMHA is dankbaar voor de onbeperkte educatieve subsidies van AbbVie, Lundbeck, Pfizer en Teva, die dit project mogelijk hebben gemaakt.*

### **Perscontacten:**

**Hoofd-Stuk** (<https://www.hoofd-stuk.be>)

Anja Vernelen - [anja.vernelen@gmail.com](mailto:anja.vernelen@gmail.com)

**Roman**

Fabienne Pasquion - [f.pasquion.c@romanrm.com](mailto:f.pasquion.c@romanrm.com)