

# Wéér hoofdpijn?



*Resultaten online enquête  
over (ernstige) hoofdpijnklachten*

---



# *Migrainepatiënten lopen onnodig lang door met hun pijnklachten*

---

Naarden, 12 september 2024

Ter gelegenheid van de Internationale Dag van de Migraine, donderdag 12 september 2024, heeft patiëntenvereniging Hoofdpijnnet van augustus tot begin september een online enquête uitgezet, die door bijna zestienhonderd respondenten is ingevuld. In dit rapport zijn de onderzoeksresultaten opgenomen, ondersteund door een aantal quotes van respondenten.

Uit het onderzoek blijkt dat migrainepatiënten onnodig lang doorlopen met hun pijnklachten. Zo'n zestig procent wacht meer dan een jaar voordat zij naar de huisarts gaan. De belangrijkste reden om wél naar de huisarts te gaan is dat het privéleven te lijden had onder de hoofdpijn, gevolgd door problemen op het werk, aandrang van de naaste omgeving of nieuw beschikbare informatie. Is de afspraak eenmaal gemaakt, dan worden de klachten helaas lang niet altijd serieus genomen.

## **Opleiding en nascholing**

Hoofdpijnnet roept mensen met (ernstige) hoofdpijn op om vooral niet te wachten met het maken van een afspraak met de huisarts. Er zijn medicijnen die migraine aanzienlijk kunnen verlichten en de kwaliteit van leven sterk verbeteren. Ook kan het nuttig zijn om de leefstijl te bekijken. De patiëntenvereniging vindt ook dat in de opleiding en nascholing van huisartsen veel meer aandacht moet worden besteed aan migraine.

D66 Tweede Kamerlid Wieke Paulusma neemt op de Internationale Dag van de Migraine de resultaten van de enquête in ontvangst. Zij zet zich in voor de belangen van patiënten en grijpt deze dag aan om schriftelijke vragen te stellen aan de Minister van VWS.

Hoofdpijnnet wacht met belangstelling de antwoorden van de Minister af.

Nelleke Cools,  
Directeur Hoofdpijnnet

Met dank aan:

Gusta Timmerman, coördinator patiëntenparticipatie Hoofdpijnnet  
Prof. dr. Rinie Geenen, hoogleraar psychologie aan de Universiteit Utrecht

# Conclusies enquête Hoofdpijnnet

---

## Algemeen

- In totaal hebben 1579 personen deze enquête ingevuld.
- 1544 hiervan hebben hoofdpijn (35 hebben “nee” ingevuld).
- Het merendeel van de respondenten heeft wel een diagnose gehad van een arts (1238 wel vs. 306 niet).

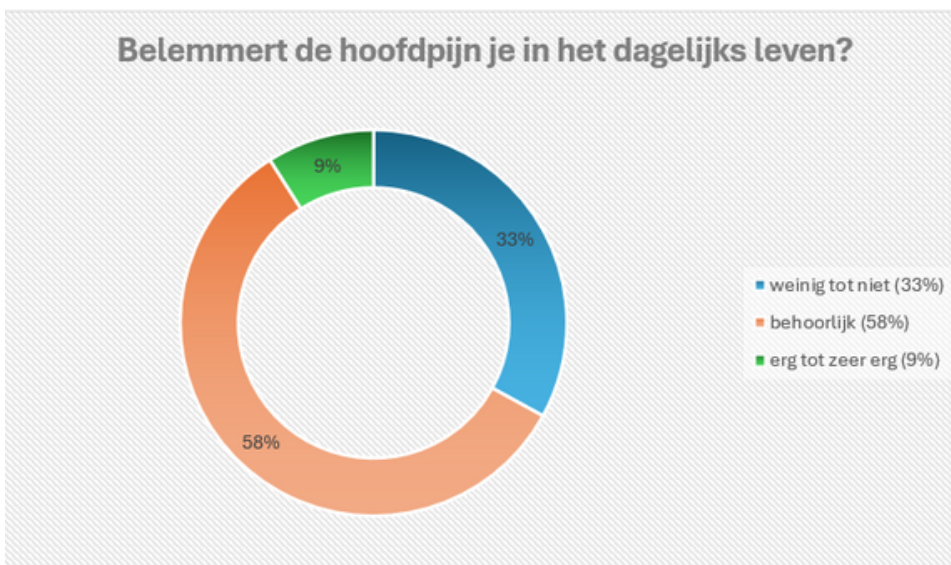
*“Huisarts nam klachten **niet serieus**:  
‘ga maar wandelen.’”*

*“Als ik het erover heb  
raak ik misschien **mijn baan**  
als chauffeur kwijt.”*

*“Ik werd de eerste keer **weggestuurd**  
met de mededeling dat alle jonge  
vrouwen vaak hoofdpijn hebben.”*

## Route 1: geen diagnose

- Van de 306 zonder diagnose ondervindt 9% een erge tot zeer erge belemmering in het dagelijks leven, 58% een behoorlijke belemmering en 33% weinig tot geen belemmering (zie figuur 1).
- Van deze groep heeft 20% dagelijks hoofdpijn, 37% meer dan 4 keer per maand en 30% 2 tot 4 keer per maand. De rest minder dan 2 keer per maand (zie figuur 2).
- Van deze groep vermoedt 60% dat het om een ziekte als migraine gaat.



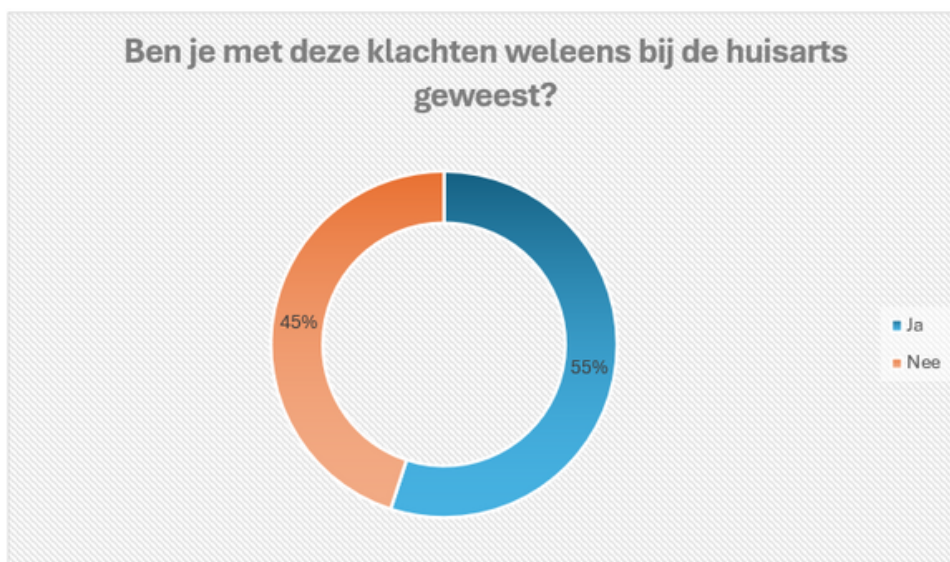
Figuur 1



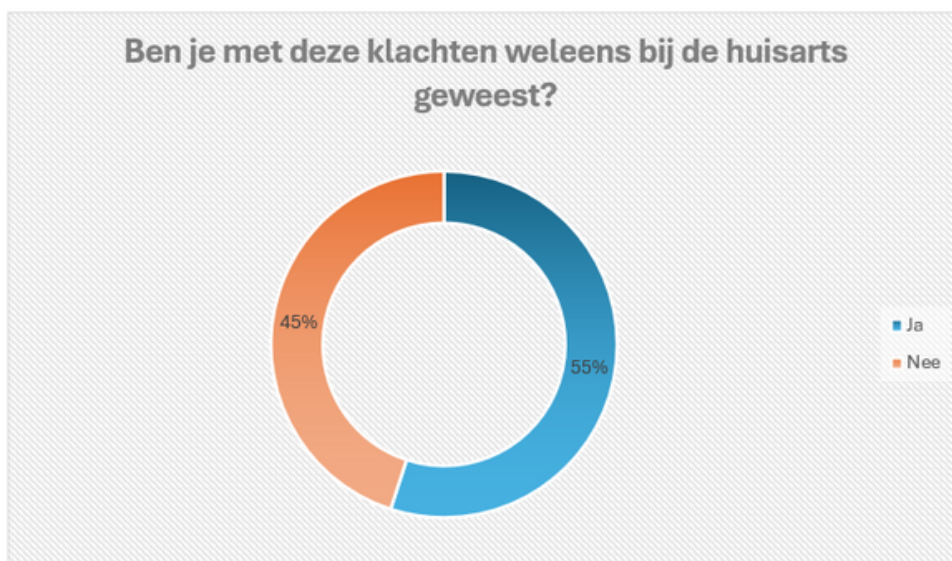
Figuur 2

### Route 1A, niet naar de huisarts geweest met klachten

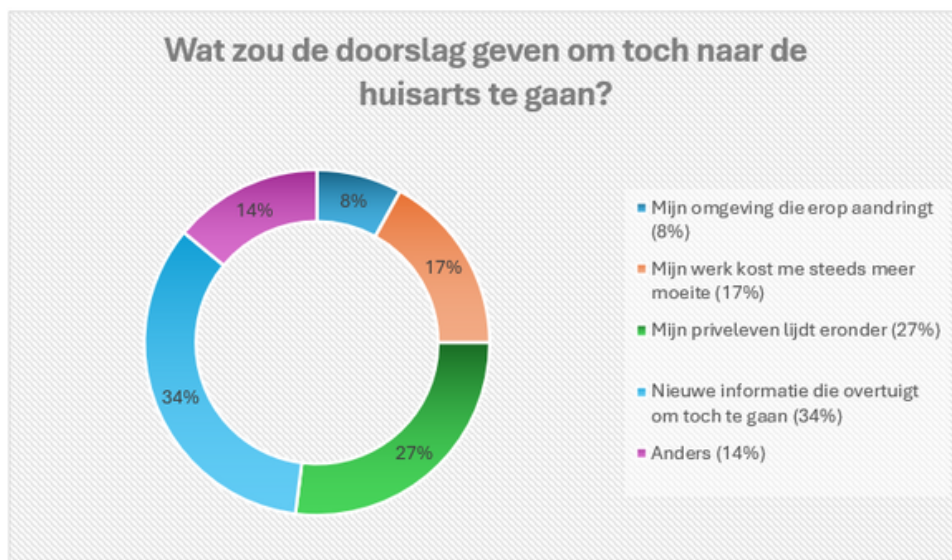
- Van de 306 zonder diagnose is 45% nog nooit naar de huisarts gegaan met deze klachten (zie figuur 3).
- Van deze zelfde groep hebben weinig mensen er vertrouwen in dat het iets oplevert om naar de huisarts te gaan, er is toch geen oplossing voor, zegt 25%. Het merendeel heeft ermee leren leven (46%). 6% heeft weinig vertrouwen in de huisarts.
- 23% geeft een open antwoord waarbij een enkeling zelfs vreest voor zijn baan als er een diagnose zou komen (Zie figuur 4).
- Deze groep zou wel naar de huisarts gaan als hun privéleven eronder zou gaan lijden (27%) of als het werk hen veel meer moeite zou gaan kosten (17%). Ook een groot deel zou naar de huisarts gaan als er nieuwe informatie beschikbaar komt (34%), of als de omgeving erop zou aandringen (8%). De rest gaf een open antwoord (zie figuur 5).



Figuur 3



Figuur 4

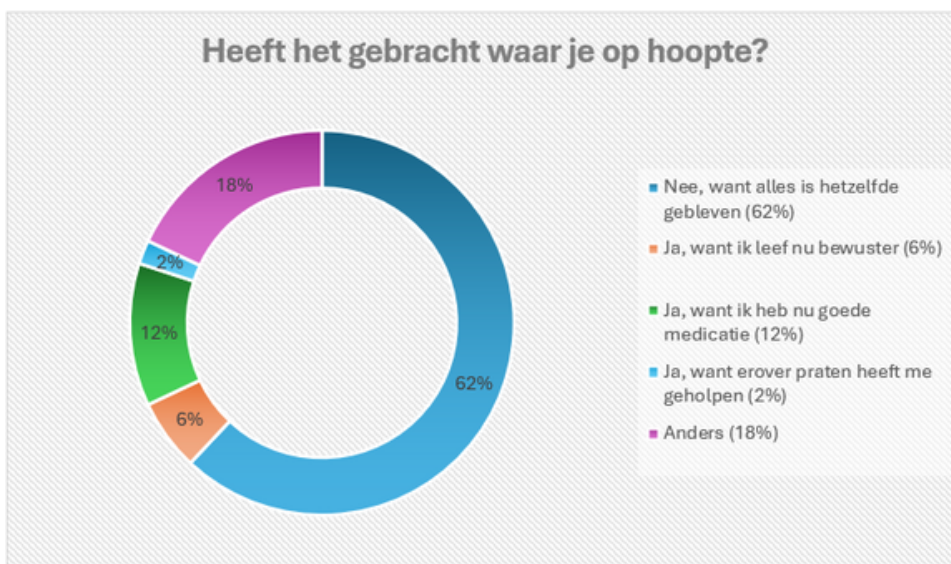


Figuur 5

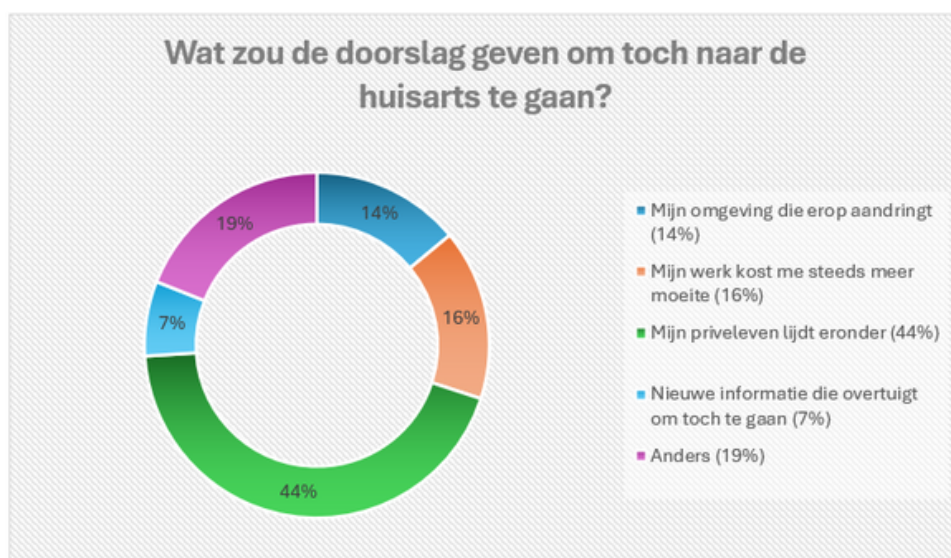


### Route 1B, wel naar de huisarts geweest met klachten

- Bij de groep van 306 die wel naar de huisarts is gegaan (55%) kunnen we concluderen dat bij meer dan de helft (62%) alles bij hetzelfde is gebleven. 12% heeft goede medicatie gekregen, 6% leeft bewuster en een aantal lossen het zelf op. Bij de open antwoorden wordt bijvoorbeeld vermeld dat de huisarts onvoldoende kennis heeft van aangezichtspijn en in het verleden zei de huisarts dat je er maar mee moest leren leven. Daarna nemen mensen geen actie meer (één persoon heeft er zelfs 50 jaar mee gelopen). (Zie figuur 6).
- Wat gaf de doorslag om wel naar de huisarts te gaan: in 44% van de gevallen leed het privéleven eronder. Bij 16% kostte het werk steeds meer moeite. Bij 14% drong de omgeving aan om naar de huisarts te gaan. Bij 7% overtuigde nieuwe informatie om te gaan. 19% gaf een open antwoord (zie figuur 7).



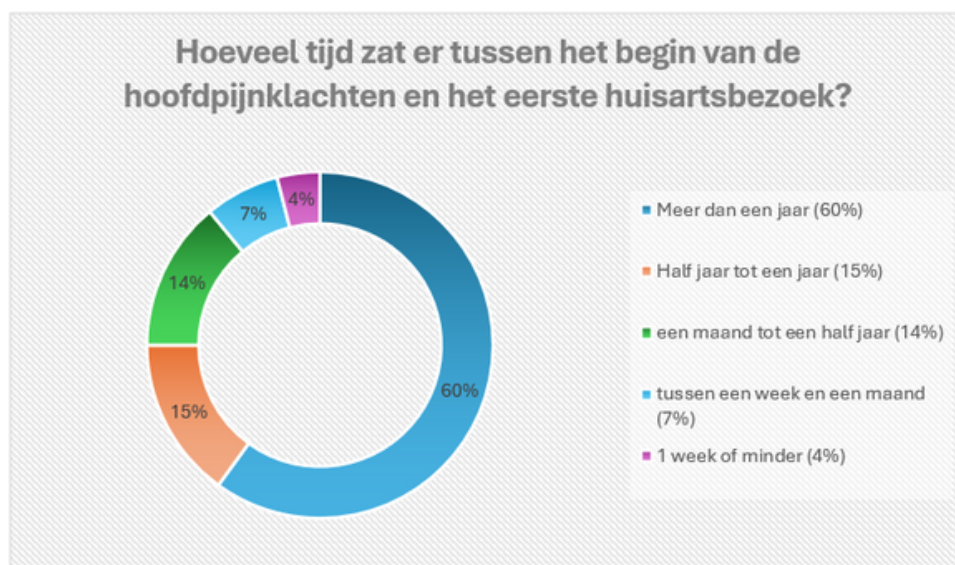
Figuur 6



Figuur 7

## Route 2: wel diagnose van een arts

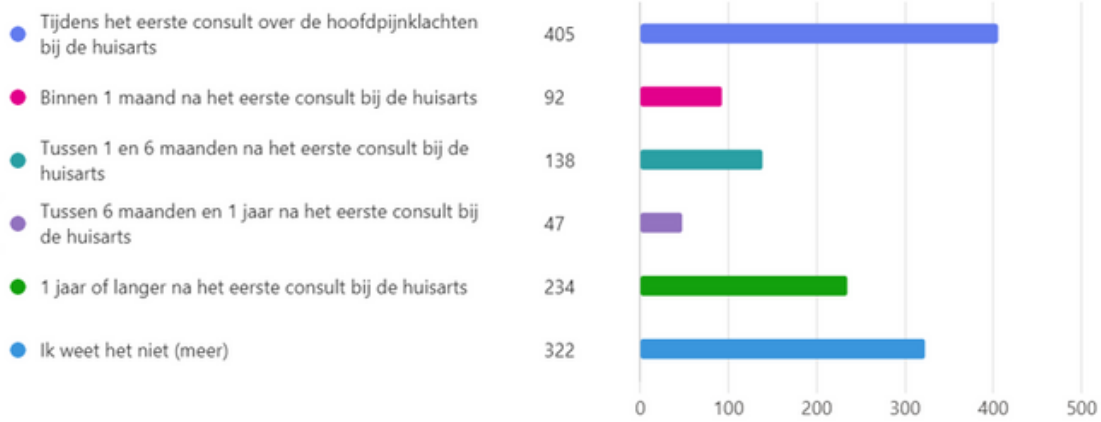
- Bij 60% van de mensen die hoofdpijnklachten heeft (en die al een diagnose heeft) zit er meer dan een jaar tussen de eerste hoofdpijn en een bezoek aan de huisarts, 15% zit tussen een half jaar en een jaar, 14% zit tussen een maand en een half jaar en bij 11% zit korter dan een maand tussen de eerste hoofdpijnklachten en het bezoek aan de huisarts (zie figuur 8).
- De doorslag om naar een arts te gaan was voor 35% omdat het privéleven eronder leed. Daarna omdat het werk steeds meer moeite kost (18%). De rest omdat de omgeving erop aandrong, omdat nieuwe informatie beschikbaar kwam en overig.
- Een derde van de groep met diagnose had binnen een maand na het eerste artsbezoek een diagnose. De tweede belangrijke groep (19%) had dit pas na een jaar (zie figuur 9).
- Het merendeel van de diagnose is migraine (70%), daarna volgt spanningshoofdpijn. (17%), dan clusterhoofdpijn (5%) en overig, waaronder aangezichtspijn (zie figuur 10).
- We zien een mooie verdeling van de antwoorden over de verschillende provincies.



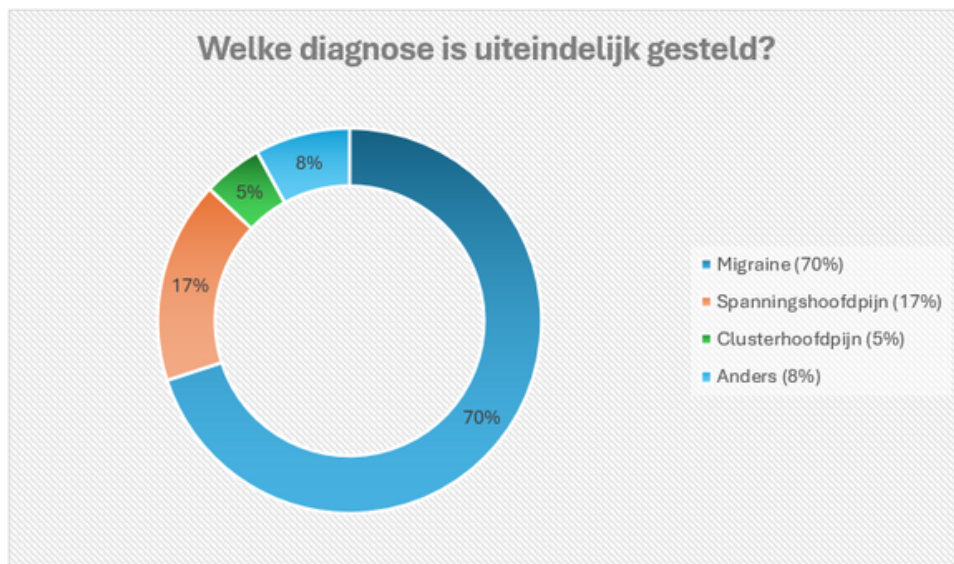
Figuur 8



### Wanneer heeft een arts een diagnose gesteld?



Figuur 9



Figuur 10

# Een aantal quotes

---

“Ik wil niet zeuren en mijn huisarts er niet mee lastig vallen.”

“Als ik het erover heb raak ik misschien mijn baan als chauffeur kwijt.”

“Ik dacht zelf dat het wel meeviel.”

“Huisarts bagatelliseerde het: paracetamolletje nemen.”

“Ik werd de eerste keer weggestuurd met de mededeling dat alle jonge vrouwen vaak hoofdpijn hebben.”

“Niemand nam het serieus.”

“De huisarts dacht dat het niet ernstig genoeg was om de diagnose (chronische) migraine te hebben.”

“Ze dachten dat mijn klachten wel meevielen.”

“De huisarts dacht dat het psychisch was.”

“Ik werd niet doorgestuurd, ze dachten dat het stress was.”

“Ik heb chronische migraine maar het werd weggezet als spanningshoofdpijn, ik moest maar yoga doen.”

“Huisarts nam klachten niet serieus: 'ga maar wandelen.'”

“Geen doorverwijzing naar de neuroloog.”

“Er was bij de huisarts geen kennis over migraine.”

“De huisarts bleef eerst zelf allerlei middelen voorschrijven.”

“De (klassieke) aangezichtspijn werd niet herkend door KNO-arts.”

“Ben in 1 jaar 3 keer bij de huisarts geweest maar die nam de klachten niet serieus terwijl ik erfelijk belast ben en wist hoe migraine voelde. Na mijn bevalling werden klachten direct chronisch waardoor de huisarts het geen migraine vond. Na 3 jaar lang praktisch elke dag migraine zelf radeloos de hoofdpijnpoli gebeld en zij namen het direct serieus! In behandeling gekomen voor chronische migraine en uiteindelijk aan de CGRP-remmers waardoor mijn levenskwaliteit ontzettend verbeterd is.”

# Hoofdpijnnet - Contact

---

Hoofdpijnnet.nl  
info@hoofdpijnnet.nl



*Voor jou. Tegen hoofdpijn.*