

# De *pijn* achter de *schijn*

**Mensen  
met migraine  
aan het  
woord**



*de wanhoop is tijdelijk voorbij  
de wanhoop is tijdelijk  
over de stad vliegt zij als een  
jachthond heen en volgt de hoorns.  
De wanhoop is voorbij.*

— Hans Lodeizen, uit: *Het innerlijk behang*

# De pijn achter de schijn

Mensen met migraine zijn normale mensen. Ze heten Nel, Samira of Anne-Fleur. En soms Tom, maar niet zo vaak. Ze hebben een partner, een gezin, een huis, een hond.

Er mankeert hen niets. Als je ze ziet. Zijn ze ziek, dan zie je ze niet. Dan gaan de gordijnen dicht en de deur op slot. Er verschijnt een emmer naast het bed om in te braken. De migraine keert ze binnenstebuiten. Soms schreeuwen ze van de pijn. Alsof iemand een kurkentrekker in je hersenen draait. Een paar uur, een dag, soms enkele dagen. Dan is het voorbij en pakken ze de draad weer op waar ze gebleven zijn.

Want mensen met migraine zijn normale mensen. Ze werken, zijn met pensioen of studeren. Hen mankeert niets. Of het is dat ze er niet zijn wanneer je ze wel verwacht. Als er op ze gerekend wordt. Bij een werkoverleg, op het schoolplein, tijdens een tentamen, op een feestje. Vervelend, onbegrijpelijk. Misschien moeten ze zich wat minder druk maken. Iedereen heeft weleens hoofdpijn. Neem een pijnstillertje.

Dat doen ze ook, soms handenvol. Soms gaan ze naar de huisarts, als het niet meer gaat. Die geeft ze iets anders. Iets dat beter werkt tegen de hoofdpijn, maar niet altijd. Er komen misschien pillen bij. Tegen sombere gevoelens, tegen angst voor de toekomst of simpelweg om te slapen.

Mensen met migraine zijn normale mensen. Ze heten Nel, Samira of Anne-Fleur. En soms Tom, maar niet zo vaak. Ze hebben een leven dat je ziet en een leven dat je niet ziet.

Dit zijn hun verhalen.



**Nout Wellink**

*Beschermheer patiëntenvereniging Hoofdpijnnet*

Migraine is wereldwijd de aandoening met de zwaarste ziektelast voor mensen onder de vijftig jaar (WHO, 2018). Behandelen is maatwerk. Medicijnen werken niet altijd afdoende en hebben vaak flinke bijwerkingen. Overgebruik leidt tot meer hoofdpijn.



**Altijd de dagen tellen, de uren die goed gaan en ik een fris hoofd heb. In de wetenschap dat het met de kleinste aanleiding al mis zal zijn. Dan valt er niets meer te denken of te doen, behalve me overleveren aan de migraine. Nee, geen boekje, tv of gezelligheid. Het is 72 uur slapen, even je ogen openen en moeten overgeven. Niemand die je mist. Levens vinden plaats onder mijn slaapkamerraam en gaan er onbekommerd aan voorbij.**

— Bianca (50 jaar, 42 jaar migraine)

“

**Zeker vijf keer in de maand (of meer) heb ik een aanval. Dan wil je dood, en als het dan over is ben je zó gelukkig.**

— Ineke (66 jaar, 53 jaar migraine)

“

**Ik heb een rits aan medicijnen gebruikt, met elk zijn eigen bijwerkingen: afvallen, aankomen, haaruitval, duizeligheid, minder zicht. Nauwelijks meer op mijn benen kunnen staan en nog meer migraine. Je blijft hopen en denken dat het de volgende maand toch wel beter zal gaan of dat de volgende behandeling misschien wél aanslaat.**

— Gebbeke (47 jaar, 18 jaar migraine)

Werk, relaties en een gezin zijn voor mensen met migraine vaak lastig. Uitval en verminderd functioneren op het werk door migraine kost de Nederlandse samenleving jaarlijks 2,3 tot 4,2 miljard euro (SEO, 2021).


**Het diner na mijn eigen bruiloft moest ik missen door migraine. Alle feestdagen heb ik ook al eens ziek op bed doorgebracht. Door mijn migraine werk ik een stuk minder dan ik zou willen.**

— Jesse (36 jaar, 27 jaar migraine)



**Ergens naartoe leven doe ik niet meer. De kans is groot dat ik niet kan gaan en dan teleurgesteld ben. Op het werk denk ik dat ik moet compenseren om de momenten waarop ik uitval 'goed te maken'.**

— Jeanette (30 jaar migraine)

“

**Door migraine zit ik sinds een jaar in de ziektewet. Mijn werkgever heeft mij proberen te ontslaan. De medicijnen werken beperkt en ik heb vijftien hoofdpijndagen per maand. Mijn vrienden zie ik maximaal één keer per maand. Ik moet vaak afzeggen en heb veel leuke dingen gemist in het leven. Daarentegen geniet ik van elke goede dag.**

— Jeroen (52 jaar, 17 jaar migraine)

“

**Steeds de kinderen moeten vertellen dat mama hoofdpijn heeft en iets leuks niet door kan gaan. Niet meer kunnen werken vanwege de vele migraineaanvallen. Tijdens mijn zwangerschappen geen migraine, steeds in het kraambed alweer de eerste aanval. En na de menopauze de grote teleurstelling dat mijn migraine niet verdween.**

— Gerja (65 jaar, 53 jaar migraine)

Migraine is een chronische hersenziekte. Tachtig procent van de Nederlanders is daarvan niet op de hoogte. Bijna 60 procent gelooft dat minder stress migraineaanvallen voorkomt (GfK, 2018). Dat is niet het geval. Je gaat niet dood aan migraine, maar je moet er wel mee leren leven.



**Migraine heeft me onzeker en kwetsbaar gemaakt. Ik ben voorzichtiger geworden en durf minder dingen te ondernemen. Maar het heeft er ook voor gezorgd dat ik mezelf beter heb leren kennen. Ik leerde beter naar mijn lichaam te luisteren en te waarderen wat me wel lukt. Het blijft een rotziekte die je steeds weer overvalt, maar het hoort bij mij.**

— Maaike (44 jaar, 25 jaar migraine)



“

**Je raakt uiteindelijk in een soort isolement door de schaamte voor je hoofdpijn en durft geen afspraken meer te maken. Alleen maar omdat je niet de teleurstelling in andermans stem wilt horen.**

— Iris (29 jaar, 17 jaar migraine)

“

**Ik had vroeger maar één vraag aan de arts: hoe kom ik van de pijn af? Nu richt ik me meer op de kwaliteit van mijn leven en wat ik belangrijk vind. Ik ben de helft van de maand gevloerd door de hoofdpijn. Daar komt nog de hersteltijd bij. De tijd die ik heb, is kostbaar. Daarin wil ik zinvolle dingen doen.**

— Marlie (62 jaar, 40 jaar migraine)

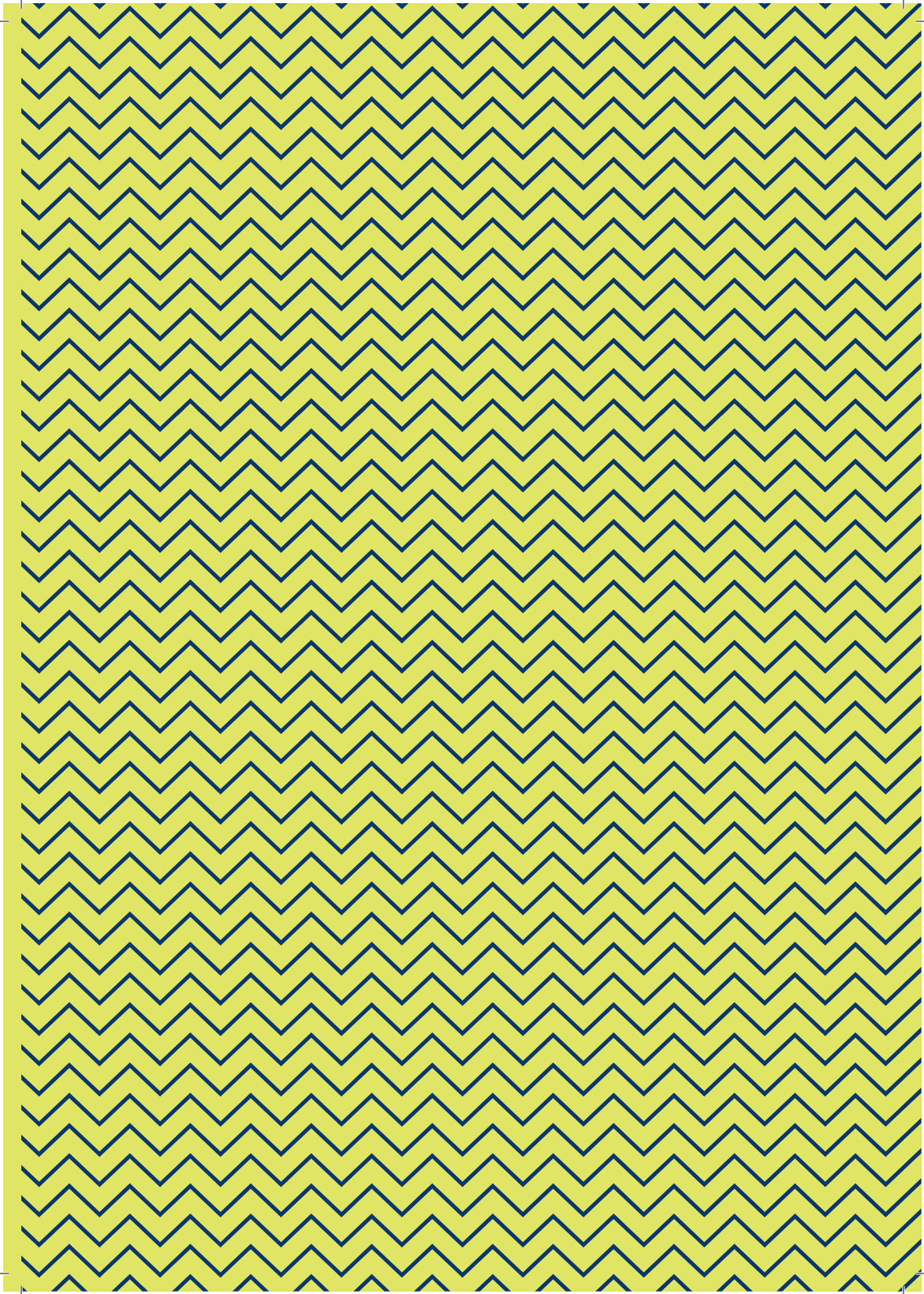
Hoofdpijnet, april 2023


Hoofdpijnet is lid van de Hoofdpijn Alliantie.

Redactie: Nelleke Cools / Miriam Notenboom

Ontwerp: hollandse meesters, Utrecht

De citaten in deze uitgave zijn geselecteerd uit de inzendingen van mensen met migraine op een oproep van Hoofdpijnet om kort te beschrijven welke impact de aandoening op hun leven heeft. U vindt alle reacties op [www.hoofdpijnet.nl](http://www.hoofdpijnet.nl).





Ongeveer twee miljoen Nederlanders hebben regelmatig last van migraineaanvallen. Daarvan hebben tweehonderdduizend mensen (meer dan) vijftien dagen per maand ernstige klachten. Vrouwen hebben drie keer zo vaak migraine als mannen.

Migraine is een hersenziekte die een grote impact heeft op het leven van de mensen die eraan lijden. Toch onttrekken zowel de last voor individuen als de omvang van de patiëntenpopulatie zich goeddeels aan het oog van de buitenwereld.

De citaten in deze uitgave zijn representatief voor de last die mensen met migraine ervaren op lichamelijk, maatschappelijk en psychisch gebied. *De pijn achter de schijn* is in april 2023 aangeboden aan de vaste Kamercommissie van VWS om aandacht te vragen voor migraine als serieus volksgezondheidsprobleem.