



UNIVERSITEIT GENT

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

2011-2012

**Etiologie van migraine: de perceptie van de patiënt**

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad Master in de  
Gezondheidsvoorlichting en – bevordering  
door Mélissa Bonte

Promotor: Prof. Dr. Koen Paemeleire  
Copromotor: Prof. Dr. Sara Willems





UNIVERSITEIT GENT

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

2011-2012

**Etiologie van migraine: de perceptie van de patiënt**

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad Master in de  
Gezondheidsvoorlichting en – bevordering  
door Mélissa Bonte

Promotor: Prof. Dr. Koen Paemeleire  
Copromotor: Prof. Dr. Sara Willems



## Abstract

**Inleiding** – Migraine is een frequent probleem dat  $\geq 10\%$  van de Belgische bevolking treft. De aandoening komt drie keer meer voor bij vrouwen dan bij mannen en zorgt jaarlijks voor 1.150.000 dagen werkverzuim. Onderzoek naar de perceptie van de patiënt over de oorzaken van migraine is tot op heden schaars. Nochtans is die perceptie belangrijk gezien ziektebeleving en beïnvloeding van het management van migraine. Tevens is de manier waarop men deze oorzaken interpreteert en waar men deze informatie vandaan haalt, belangrijk.

**Methode** – Patiënten met migraine (N=10) werden gevraagd voor de afname van een semigestructureerd interview, waarin gepeild werd naar de oorzaken van migraine, alsook de interpretatie die men hieraan geeft. Tevens werd in het interview gevraagd waar men deze informatie vandaan haalt, op welke manier men met migraine omgaat en welke noden men hierbij ervaart.

**Resultaten** – De meest gangbare theorieën over migraine zijn maag-, darm-, en/of galproblemen en theorieën gerelateerd aan de hersendoorbloeding. Verder blijkt dat patiënten, in functie van deze perceptie, voornamelijk op zoek gaan naar de voor hen ultieme trigger om migraineaanvallen te reduceren. Informatie over deze aspecten haalt men vooral bij de huisarts of via verhalen die in de volksmond de ronde doen. Tevens komt uit de resultaten naar voren dat patiënten nood hebben aan concrete informatie.

**Discussie** – Veel foute theorieën over de oorzaken van migraine leven nog bij migrainepatiënten. Tevens lijkt het erop dat deze foutieve percepties in stand worden gehouden door verkeerde informatie van de persoon die de migrainepatiënt opvolgt, alsook door in de volksmond overgeleverde verhalen.

Aantal woorden masterproef: 17.429 (exclusief bijlagen, inhoudstafel en bibliografie)

## Inhoudstafel

Woord vooraf .....	8
<b>1. Inleiding.....</b>	<b>9</b>
1.1 Epidemiologie .....	10
1.1.1 Prevalentie en incidentie.....	11
1.1.2 Maatschappelijke impact.....	12
1.1.3 Conclusie.....	12
1.2 Migraine, naar een definitie .....	12
1.2.1 De prodromale fase.....	13
1.2.2 De aura.....	13
1.2.3 De hoofdpijnfase.....	14
1.2.4 De postdromale fase.....	15
1.2.5 Diagnostic delay.....	15
1.3 Etiologie van migraine.....	16
1.3.1 Hoofdpijn in de prehistorie en in de oudheid .....	17
1.3.2 Hoofdpijn in de 17 <sup>e</sup> tot 20 <sup>e</sup> eeuw.....	17
1.3.3 Migraine vandaag .....	18
1.4 Pathogenese van migraine.....	18
1.4.1 Genetica .....	20
1.4.2 Conclusie.....	20
1.5 Triggers.....	21
1.5.1 Voeding .....	22
1.5.2 Alcohol.....	22
1.5.3 Weersverandering.....	23
1.5.4. Stress .....	23
1.5.5. Vermoeidheid.....	24
1.5.6 Hormonale component.....	24
1.5.7 Omgevingsprikkels.....	25
1.5.8 Conclusie.....	25
1.6 Perceptie van de patiënt.....	26
1.7 Onderzoeksvragen en hypothesen.....	27
<b>2. Methode.....</b>	<b>30</b>
2.1 Design .....	30
2.2 Rekrutering en deelnemers .....	30
2.4 Datacollectie .....	31
2.5 Instrumenten.....	31
2.6 Verwerking van de onderzoeksgegevens .....	32
2.6.1 Codering en analyse.....	32
2.8 Ethische afweging.....	33
<b>3. Resultaten .....</b>	<b>34</b>
3.1 Triggers van migraine .....	34
3.2. Oorzaken migraine.....	38
3.3 Coping met migraine.....	44
3.4 Noden van migrainepatiënten .....	49
<b>4. Discussie en conclusie .....</b>	<b>52</b>
4.1 Bespreking van de resultaten.....	52
4.1.1 Perceptie van de patiënt over de oorzaken/triggers van migraine .....	52

4.1.2 Coping met migraine.....	56
4.1.3 Noden van migrainepatiënten.....	57
4.2 Beperkingen van het onderzoek.....	58
4.3 Opties voor verder onderzoek.....	59
<b>5. Besluit .....</b>	<b>59</b>
5.1 Algemene conclusie van het onderzoek .....	59
5.2 Aanbevelingen voor de praktijk.....	62
<b>Literatuurlijst.....</b>	<b>63</b>
<b>Bijlagen .....</b>	<b>67</b>
<b>Bijlage 1: classificatie soorten hoofdpijn volgens het ICHD-II.....</b>	<b>67</b>
<b>Bijlage 2: Subtypen migraine volgens het ICHD-II .....</b>	<b>68</b>
<b>Bijlage 3: diagnostische criteria migraine volgens het ICHD-II .....</b>	<b>69</b>
<b>Bijlage 4: informed consent formulier.....</b>	<b>71</b>
<b>Bijlage 5: de infobrief .....</b>	<b>74</b>
<b>Bijlage 6: interview guide .....</b>	<b>75</b>

## Woord vooraf

In eerste instantie gaat mijn dank uit naar mijn promotor, Prof. Dr. K. Paemeleire, die zich de voorbije maanden niet liet afschrikken om een ietwat gedesorganiseerde studente bij te sturen en die dit bijzonder boeiende onderwerp overigens aanreikte. Hartelijk dank Professor!

Graag had ik ook Prof. Dr. S. Willems, mijn copromotor, in het bijzonder bedankt. Hartelijk dank voor de feedback, de tips omtrent de methodologie en de tijd die u vrijmaakte voor het beantwoorden van mijn vragen.

Verder wil ik de tien participanten, die zonder veel aarzelen tijd vrij maakten voor de afname van een interview, bedanken. Als laatstejaarsstudente Master in Health Education and Health Promotion, die gestart is met het zo goed mogelijk plannen van tijd, besef ik maar al te goed hoe waardevol die is. Jullie inzet heeft bijgedragen tot de kwaliteit van dit onderzoek en heeft dit onderzoek in eerste instantie mogelijk gemaakt. Het zou me te ver leiden jullie allemaal bij naam te noemen - alsook zou ik jullie anonimiteit daarmee schenden - maar weet, je bent van harte bedankt.

De ‘Oscar van grenzeloze steun’ reik ik zonder twijfel uit aan mijn verloofde, Davy Gyssels. Hij leverde de voorbije maanden een niet te onderschatten bijdrage van mentale steun bij het maken van deze thesis, en heeft ongetwijfeld, vaak binnensmonds gemompeld (gevloekt?) wanneer ik nog maar eens een aanval van stress kreeg. Bedankt voor de morele, emotionele en psychische steun!

Ik hoop in dit dankwoord niemand over het hoofd gezien te hebben. Is dit wel het geval, weet dan dat het niet met opzet is.

Mélissa Bonte



## 1. Inleiding

Migraine is één van de meest frequente hoofdpijnen. De prevalentie bedraagt wereldwijd  $\geq 10\%$  en brengt in Vlaanderen en Brussel jaarlijks meer dan 1.150.000 dagen werkverlet teweeg (Moens, G. et.al., 2007). Het is een impliciet levend, wijdverspreid fenomeen dat een brede waaier aan voorkomen kent. De triggers van migraineaanvallen zijn talrijk en divers, en derhalve een variabel gegeven van persoon tot persoon. In de loop der eeuwen deden verschillende wetenschappelijke verklaringen de ronde over het reilen en zeilen van deze neurologische aandoening. Hoewel men de laatste decennia heel wat meer inzicht verkreeg in deze hersenaandoening, blijft het op dit moment nog een vraagteken wat nu net een migraineaanval veroorzaakt. Heel wat theorieën zijn hierover in omloop, maar één echte verklarende theorie ontbreekt voorlopig. Tevens komen over de oorzaken van migraine heel wat verschillende percepties voor, vaak foutieve. Migraine wordt bijvoorbeeld vaak toegeschreven aan verkeerde voedingsgewoontes zoals overmatig gebruik van chocolade of vetrijke voeding (Marcus, D.A., 1997).

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de oorzaken van migraine, maar dan volgens de migrainepatiënt. Waar gezondheidsprofessionals experten zijn over de hersenaandoening migraine op zich, zijn migrainepatiënten experten over hun eigen leven. Zij kunnen het best omschrijven hoe zij met migraineaanvallen omgaan, welke zaken zij concreet ondernemen om migraineaanvallen te voorkomen, hoe zij een aanval ervaren en welke factoren volgens hen een aanval teweeg kunnen brengen. In het bijzonder wil deze thesis een antwoord formuleren op de manier waarop migrainepatiënten deze laatste zaken interpreteren. De centrale onderzoeksvraag van deze thesis luidt dan ook: “Op welke manier percipiëren migrainepatiënten migraine en hoe interpreteren zij de onderliggende oorzaken/triggers van deze aandoening?”. Van waar haalt men deze informatie en heeft deze perceptie een invloed op het management van migraine? Ervaren migrainepatiënten hierbij specifieke noden? Zoja, welke noden zijn dat dan? Tot op heden werd weinig onderzoek verricht naar de perceptie van de patiënt over de oorzaken/triggers van migraine, hoewel het antwoord hierop van groot belang kan zijn wat betreft de beleving van migraine alsook de behandeling van de aandoening. De manier waarop patiënten over een bepaalde aandoening denken, kan

namelijk een weerslag bieden op de aandoening zelf. Daar de gezondheidszorg meer en meer aandacht besteed aan de betrokkenheid van de patiënt, alsmede aan zelfzorg, is het zeker van belang deze perceptie van de patiënt te begrijpen.

Om deze perceptie van de migrainepatiënt, die dusdanig als doelgroep fungeert, in kaart te brengen, werd kwalitatief onderzoek, in de vorm van een semigestructureerd interview, bij 10 migrainepatiënten ondernomen. Deze tien patiënten werden via de apotheek of via de huisarts gerekruteerd zodanig dat, voorafgaand aan het interview, geen persoonlijk contact plaatsvond tussen de patiënt en de onderzoeker. Belangrijk hierbij te vermelden is dat een interview pas mogelijk was nadat de huisarts of de apotheek het onderzoek, namens de onderzoekers, voorstelde aan de patiënt. Dit onderzoek zal een idee geven over hetgeen zoal leeft bij migrainepatiënten zodanig dat verdere stappen, naar bijvoorbeeld voorlichting toe, kunnen ondernomen worden. Deze voorlichting maakte evenwel geen deel uit van deze studie.

Het eerste, veeleer inleidend, deel van deze thesis richt zich op de epidemiologie en definiëring van migraine. Daarna wordt dieper ingegaan op theorieën die zich in de loop der eeuwen ontwikkeld hebben over migraine, om vervolgens over te gaan tot de huidige kennis over de pathogenese en triggers die aan migraine zijn gerelateerd. Tevens worden voorgaande onderzoeken naar de perceptie van de patiënt over de oorzaken/triggers van migraine vermeld.

Het tweede deel richt zich op de methode van dit onderzoek, om daarna over te gaan naar de resultaten. In een laatste, en vierde, deel van deze thesis, wordt een algemeen besluit geformuleerd van de resultaten, samen met een bijbehorende discussie en aanbevelingen voor verder onderzoek en de praktijk.

## **1.1 Epidemiologie**

Hoofdpijn is een vaak voorkomende en universele klacht. Onderzoek wijst uit dat zo'n 90% van de algemene populatie vroeg of laat hiermee in aanraking komt (Smith, 2004). De meest frequente hoofdpijn is migraine. In onderstaande paragraaf worden achtereenvolgens de prevalentie en incidentie van migraine besproken, de frequentie van migraine en tenslotte de maatschappelijke impact van deze hersenaandoening.

### *1.1.1 Prevalentie en incidentie*

Wereldwijd treft migraine minstens  $\geq 10\%$  van de bevolking (Moens, G. et.al., 2007). Meer dan één op tien leeft regelmatig met het gevoel dat een hydraulische boorhamer onder zijn schedeldak gevestigd is. Hoewel de epidemiologische cijfers van migraine voor België beperkt zijn, werd in een studie van Gérardy et.al. (2008) een eenjaarsprevalentie bij 13% vastgesteld.

In de Gezondheidsenquête staat migraine vermeld in de top tien meest voorkomende aandoeningen. De prevalentie van migraine bedraagt, volgens deze enquête zo'n 4% bij de Belgische mannelijke bevolking ten opzichte van 12% bij de vrouwelijke bevolking (Van der Heyden, J. et.al., 2008). Deze gegevens verschillen niet significant tussen Vlaanderen en Wallonië (Van der Heyden, J. et.al., 2008). Uit cijfers van de Intego databank blijkt dan weer dat de prevalentie van migraine 38,90‰ bedroeg in 2008 en de incidentie ervan 3,52‰ bedroeg in het jaar 2010 (Departement of General Practice K.U. Leuven, 2011). Dit laatste cijfer ligt hoger dan de incidentie van migraine tussen '94 en '03, wat toen gemiddeld 3,006‰ bedroeg, volgens de Intego databank (Departement of General Practice K.U. Leuven, 2011).

In een studie van Moens G. et.al. (2007) werd een 'lifetime' prevalentie geobserveerd van 20,2% bij 1660 participanten, waarvan 336 personen aan migraine leden, volgens de "ID migraine screener" (een gevalideerde vragenlijst, gebaseerd op de diagnostische criteria voor migraine van de International Headache Society), in België. Deze eenjaarsprevalentie is overigens beduidend hoger in de leeftijdsgroep 35 tot 44 jaar voor vrouwen (9,5% mannen ten opzichte van 32% vrouwen) en neemt daarna gradueel af (Moens G., et.al. 2007). Vrouwen hebben dus meer dan drie keer zoveel te maken met migraine dan mannen.

De prevalentie van migraine is het laagst bij jongeren en ouderen, en kent, in tegenstelling tot de studie van Moens et.al (2007), volgens de Gezondheidsenquête een piek bij vrouwen met een leeftijd tussen 45 en 54 jaar (Van der Heyden, J. et.al., 2008). Deze verschillen hangen niet samen met de socio-economische status en/of met het opleidingsniveau van de migrainepatiënt (Van der Heyden, J. et.al., 2008).

### *1.1.2 Maatschappelijke impact*

De WHO (World Health Organisation) rangschikte migraine op de negentiende plaats betreffende de wereldwijd gekende aandoeningen die beperkingen veroorzaken in de kwaliteit van het leven (Leonardi, M. et.al., 2005). Hoewel vaak onderschat en geminimaliseerd, is migraine een erg dure aandoening, patiënten melden zich overigens vaak ziek. Migraine is op die manier verantwoordelijk voor zo'n 1.150.000 dagen werkverzuim per jaar in België (Moens, G. et.al., 2007). Een kostenplaatje van ongeveer €300.000 per jaar (Gérardy, P.Y., et.al., 2007), wat voor Europa een slordige €27 biljoen per jaar betekent (Andlin-Sobocki, P. et.al., 2005). Hiermee staat migraine op nummer één wat betreft de duurste neurologische aandoeningen.

### *1.1.3 Conclusie*

Uit bovenstaande cijfers blijkt dat migraine inderdaad een belangrijk en duur probleem vormt binnen de samenleving. Aangezien de perceptie van de patiënt over de oorzaken, de beleving en ontwikkeling van deze aandoening kan beïnvloeden, is onderzoek hiernaartoe aangewezen.

## **1.2 Migraine, naar een definitie**

Migraine is een wijdverspreid fenomeen dat een brede waaier aan voorkomen kent. Hamerende hoofdpijn en bonzende hersenvliezen: migraine is allesoverheersend en legt het leven lam. Maar wat wordt nu net bedoeld met die 'klopgeest' in de hersenen? Wat houdt migraine eigenlijk in en wat zijn de verschillen met andere soorten hoofdpijn?

Om te beginnen is het woord migraine afgeleid van het woord 'hemicrania', wat Latijns is voor 'halve schedel', een trouwens klassiek kenmerk van migraine in 60% van de gevallen (Evans, R.W., 2009). Hierop wordt later teruggekomen.

Volgens de tweede, herziene, editie van het ICHD (The International Classification of Headache Disorders, 2004) valt migraine onder de primaire hoofdpijnen (tabel 1 in bijlage). Primaire hoofdpijnen zijn die hoofdpijnen die niet, althans niet met de huidige onderzoeksmethoden, aan een andere aandoening of ziekte te wijten zijn (Dirven, K. et al., 2010). De hoofdpijn zelf is hier het ziektebeeld. Is de hoofdpijn wel te wijten aan een aanwijsbare, onderliggende oorzaak zoals een ziekte of aandoening, typeert men dit als zijnde een secundaire hoofdpijn (ICHD-II, 2004). Dit kan dan gaan over

bijvoorbeeld een tumor of hoofdpijn veroorzaakt door het overmatig gebruik van medicatie, zogenaamde MOH (Medication Overuse Headache).

Onder de eerst genoemde soort hoofdpijn vallen, buiten migraine, verder nog spanningshoofdpijn, ‘tension type headache’ zoals de classificering beschrijft, en clusterhoofdpijn, als onderdeel van ‘cluster headache and other trigeminal autonomic cephalalgias’ (tabel 2 in bijlage). Om de diagnose migraine vast te stellen, met of zonder aura, hanteert het IHS (International Headache Society) (ICHD-II, 2004) enkele diagnostische criteria. Deze zijn terug te vinden in bijlage, tabel 3. Migraine kan grofweg onderverdeeld worden in twee subtypen; migraine met aura en zonder aura, die hieronder verder worden besproken. De aanval op zich kan uit vier fazen bestaan, die daarvoor niet bij elke patiënt aanwezig zijn. Achtereenvolgens worden de prodromale fase, de aura, de hoofdpijnfase en de postdromale fase besproken.

### *1.2.1 De prodromale fase*

Moeilijkheden bij het concentreren, stijfheid in de nek, wazig zicht en bleekheid kunnen zich voordoen enkele uren tot een dag of twee voor de migraineaanval. Ook stemmingswisselingen en het ervaren van een onweerstaanbare drang naar voedsel of zoetigheden kunnen voorkomen (Kelman, L., 2004). Dit zijn dan de zogenaamde prodromale symptomen, of ‘aankondigende’ symptomen, die de eerste fase van een migraineaanval kunnen vormen (Giffin, N.J. et.al., 2003). Deze prodromi komen, afhankelijk van de studie, voor bij 12 tot 71% van de migrainepatiënten (Schoonman, G. et al., 2006) en wordt vervolgens bij 30% gevolgd door een aura (Ferrari, M.D. et.al., 2007). Het verschil in de prevalentie van de prodromale fase kan eventueel te maken hebben met de onderzoekspopulatie die gebruikt werd in verschillende studies.

### *1.2.2 De aura*

Migraine met aura, wordt volgens het ICHD-II (2004) omschreven als een terugkerende aandoening, die zich uit in aanvallen met een reeks neurologische symptomen, meestal optredend bij het begin van een aanval. Deze symptomen ontwikkelen zich in het algemeen gradueel gedurende een vijf tot twintig minuten en houden gewoonlijk minder dan zestig minuten aan. Het betreft hier reversibele symptomen; deze verdwijnen dus na de aanval en zijn in het algemeen niet ernstig. Het merendeel van deze neurologische symptomen betreft visuele stoornissen; patiënten nemen bijvoorbeeld zogenaamde

‘fosfenen’ waar, zwarte vlekken (scotomen) of net fel gekleurde, bewegende vlekken die zichtbaar blijven of de ogen nu open of gesloten zijn. Daarnaast kan het ook om een vlek gaan die de helft van het gezichtsveld inneemt met een flikkerende rand (flikkerscotoom), of gewoonweg het ervaren van een wazig zicht. Naast visuele stoornissen, kunnen ook progressief optredende gevoelsstoornissen optreden. Hierbij ervaart de patiënt tintelingen of naaldenprikken (paresthesieën) in de vingertoppen, zich uitbreidend naar de hand en de onderarm, soms gevolgd door een licht verdoofd of ‘voos’ gevoel. Daarnaast kunnen zich ook nog hogere neurologische uitvalssymptomen voordoen zoals apraxie en afasie, dit is niet uitzonderlijk. Ook motorische stoornissen kunnen voorkomen, maar zijn erg zeldzaam. Men spreekt dan van hemiplege migraine, die al of niet familiaal kan voorkomen (ICHD-II, 2004).

Er bestaat verder nog zoiets als: aura zonder migraine (zie bijlage 3 - Niet-migrainehoofdpijn met aura). Dit kan ontstaan op elke leeftijd, ook bij mensen die nog nooit een migraineaanval meemaakten. Toch ervaren meestal oudere mensen niet-migrainehoofdpijn met aura (Kunkel, R.S., 2005).

Daarnaast komt migraine zonder aura ook voor. Dit is het meest frequent voorkomende subtype van migraine. Typische kenmerken betreffen het éézijdig en kloppend karakter van de hoofdpijn, alsook het ervaren van misselijkheid en een intensiteit in die mate ernstig dat dagelijkse activiteiten zoals trappenlopen of wandelen niet meer kunnen worden uitgevoerd (ICHD-II, 2004). Ook foto-, fono- of osmofobie kunnen hierbij gepaard gaan. Het verschil tussen migraine met en zonder aura is moeilijk uit te drukken. Bij migraine zonder aura vertoont de regionale cerebrale doorbloeding niet meteen veranderingen die zouden kunnen wijzen op het ontstaan van een CSD (cortical spreading depression), wat als onderliggend mechanisme wordt beschouwd van het ontstaan van een aura. Wat wel vaststaat, is dat migraine zonder aura vaker voorkomt dan migraine met aura (Adelman, J.U. & Adelman R.D., 2001).

### *1.2.3 De hoofdpijnfase*

Na de aura treedt meestal de hoofdpijn met begeleidende symptomen zoals foto-, fono- of osmofobie en misselijkheid (nausea) op (Kuks, J. & Snoek, J., 2007). Men spreekt hier over migraine met aura. Hoewel men in de volksmond migraine in het algemeen kent als een ernstige hoofdpijn met een kloppend karakter die vaak leidt tot

misselijkheid, kan migraine ook voorkomen als een drukkend gevoel zonder misselijkheid. Wel kan deze dan weer gepaard gaan met fotofobie en fonofobie en eventueel escaleren bij het uitvoeren van fysieke activiteiten zoals wandelen of trappenlopen (IHS, 2004).

Zoals eerder vermeld, hoeven de vier fasen van een migraineaanval niet bij iedereen aanwezig te zijn. Zo kunnen de prodromi evengoed voorkomen bij migraine zonder aura (Giffin, N.J. et.al., 2003).

#### *1.2.4 De postdromale fase*

Na de hoofdpijnfase kunnen sommige patiënten de zogenaamde postdromale fase ervaren, die enkele uren tot zelfs dagen kan aanhouden. Vermoeidheid, concentratieproblemen, het gevoel van een kater, stemmingswisselingen en duizeligheid zijn de meest voorkomende symptomen die patiënten uitdrukken (Kelman, L., 2006). Men voelt zich vaak uitgeput en lusteloos hoewel ook het tegenovergestelde mogelijk is; de migrainepatiënt voelt zich na de aanval net energierijk en bedrijflustig. Net zoals migraine op zich zeer individueel is, verschilt ook deze fase van persoon tot persoon (Kelman, L., 2006). Net zoals de prodromale symptomen, kunnen ook de postdromale symptomen voorkomen bij migraine zonder aura.

#### *1.2.5 Diagnostic delay*

Hoewel migraine ongeveer  $\geq 10\%$  van de bevolking treft, is diagnostic delay erg frequent (Vitcchi, G., et.al., 2011).

Zo bleek uit een studie van Foroughipour et.al. (2011) met 85 proefpersonen, dat 95% met een oorspronkelijke diagnose van 'sinusitis', migraine of spanningshoofdpijn hadden. Het is zo dat hoofdpijn een symptoom kan zijn van acute sinusitis, waardoor migraine en chronische sinusitis vaak met elkaar verward worden (Foroughipour et.al., 2011).

Een andere, vaak voorkomende diagnose betreft tandpijn i.p.v. migraine. Hoofdpijn kan pijn in de regio van het gebit en de kaak veroorzaken, maar heeft echter niets met tandpijn te maken. Vaak gaan patiënten met deze pijn naar hun tandarts waar men, in veel gevallen, reeds enkele irreversibele en onsuccesvolle behandelingen achter de rug

heeft, eer men een hulp zoekt voor de hoofdpijn op zich (Alonso, A.A., Nixdorf, D.R., 2006).

Ook nekpijn wordt vaak geassocieerd met migraine. Het is belangrijk migraine te onderscheiden van cervicale hoofdpijn, die wordt gekenmerkt door eenzijdige hoofd- of aangezichtspijn voortkomend vanuit cervicale nociceptieve structuren (Calhoun, A.H., et.al., 2010). Nekpijn kan op verschillende manieren gerapporteerd worden door migrainepatiënten. Enerzijds kan de nek aanzien worden als de plaats waar de pijn aanvangt om later uit te stralen naar boven, of anderzijds als een bijbehorende plaats waar de pijn zich voordoet tijdens een migraineaanval (Calhoun, A.H., et.al., 2010). Het is zowat een kip of eiverhaal waardoor veel migrainepatiënten ervan uitgaan dat de hoofdpijn vanuit de nek voortkomt.

Andere migrainepatiënten vermoeden dan weer dat migraine voortkomt vanuit een verhoogde bloeddruk. Enkel een sterk verhoogde of verlaagde bloeddruk, buiten de grenzen van de autoregulatie, kan hoofdpijn veroorzaken. Het erkennen van hoofdpijn die ongevoelig is voor het verlagen van de bloeddruk, zou de arts moeten leiden tot het overwegen van de diagnose migraine (Knash, M.E. & Goadsby P.J., 2011).

Daarnaast wordt migraine soms ook toegeschreven aan een oogheelkundig probleem zoals myopie en hypermetropie. Het zoeken naar de 'juiste' diagnose kan voor de patiënt erg frustrerend zijn en eventueel leiden tot ontevredenheid met een voorgeschreven behandeling (Edmeads, J., 2006). Uit een studie van Cottrel C.K. et.al. (2002) kwam trouwens naar voren dat een meerderheid van migrainepatiënten een vroege diagnosticering benadrukt voor andere migrainepatiënten.

### **1.3 Etiologie van migraine**

Hoe migraine vandaag beschreven wordt is één iets. Hoofdpijn heeft echter door de eeuwen heen verschillende verklaringen gekend. Welke theorieën bestaan over migraine? En, naar de latere resultaten van dit onderzoek toe, op welke manier zinderen deze theorieën nog na?

Hieronder een overzicht van de meest gangbare wetenschappelijke theorieën doorheen de tijd.



### *1.3.1 Hoofdpijn in de prehistorie en in de oudheid*

De vondst van 9000-jaar oude schedels, waarop zichtbaar cirkelvormige gaten, vormen het eerste bewijs waarvan verondersteld wordt dat drastische stappen ondernomen werden als reactie op hoofdpijn. Het uitvoeren van trepanaties werd gedaan vanuit het geloof dat kwade geesten zich in het hoofd van de patiënt hadden genesteld en enkel door een schedelboring bevrijd konden worden. Hoofdpijn werd geattribueerd aan het bovennatuurlijke of aan het spirituele in het algemeen (Magiorkinis, E. et.al., 2009).

Klassieke teksten van Egyptische medicijnmannen, zoals de Ebers papyrus (1550 v.c.), de papyrus ‘Berlin’ (1350 v.c.) en de Edwin Smith papyrus (1600 v.c.), bevatten waardevolle informatie over hoofdpijn. In het bijzonder focussen deze “medische boeken” zich wellicht op migraine en neuralgieën, alsook op de behandeling ervan (Magiorkinis, E. et.al., 2009). Zo bond men een aarden krokodil die graan in zijn muil vasthield, rond het hoofd van de patiënt met een stuk linnen. Op dat linnen stonden dan de namen van de goden waarvan de Egyptenaren geloofden dat zij de aandoening konden genezen (Magiorkinis, E. et.al., 2009).

De eerste echte beschrijving van een aura, is afkomstig van de Griekse arts Hippocrates (460-377 v.c.). Hij ontwikkelde tevens de theorie van de vier sappen: gele gal, zwarte gal, slijm en bloed waarvan het al dan niet in evenwicht zijn de gezondheidstoestand van de mens verklaarde. Deze theorie werd wellicht het langst gebruikt en pas later verder uitgewerkt door Claudius Galenus. Hij introduceerde de term ‘hemicrania’, Latijns voor ‘halve schedel’, waar het woord ‘migraine’ later van werd afgeleid. Galenus ging ervan uit dat een connectie tussen de maag en de hersenen bestond, daar misselijkheid en braken vaak gepaard gingen met een hoofdpijnaanval. Ergens moest een teveel aan gele gal ontstaan zijn, waardoor het evenwicht tussen de vier sappen in het lichaam in het gedrang kwam, wat vervolgens leidde tot braken (Magiorkinis, E. et.al., 2009).

Kwalitatief onderzoek die nagaat of deze theorie al dan niet bij de patiënt nazindert, is helaas (nog) niet voor handen.

### *1.3.2 Hoofdpijn in de 17<sup>e</sup> tot 20<sup>e</sup> eeuw*

Thomas Willis introduceerde, omstreeks 1664, ‘de vasculaire theorie van migraine’, die in 1948 gespecificeerd werd door Harold Wolff. Nog niet zo lang geleden stapte de

wetenschap van deze theorie af. Wolff ging ervan uit dat migraine voornamelijk te wijten was aan dilatatie van de craniale arterieën (Goadsby, P.J., 2009). Deze theorie hield gedurende 30 jaar stand, tot Olesen en de ‘Copenhagen Group’ in staat waren om, aan de hand van metingen van de cerebrale bloedstroom gedurende een aura, te demonstreren dat het patroon van spreiding (vermoedelijk ‘cortical spreading depression’ (CSD) – zie 1.4 ‘pathogenese migraine’) niet conform was aan de anatomische grenzen van de voornaamste cerebrale bloedvezels (Goadsby, P.J., 2009). Toch mag vasodilatatie niet over het hoofd worden gezien. Dit bewijst ook de meest gebruikte medicatie, triptanen, die gedilateerde bloedvaten terug vernauwen (Asghar, M.S. et.al., 2010). Opnieuw is kwalitatief onderzoek over deze theorie van migraine, vanuit het standpunt van de patiënt (nog) niet voorhanden.

### ***1.3.3 Migraine vandaag***

Concepten over de oorsprong en de oorzaken van migraine kennen, zoals hierboven beschreven, een ganse evolutie. Vandaag beschouwt men migraine niet langer als een vasculaire aandoening, maar als een neurologische aandoening. Hoewel reeds heel wat onderzocht en geweten is over migraine, ontbreekt één algemene theorie die alle aspecten, alsook de specifieke oorzaak van migraine verklaart. Meer over de huidige inzichten van migraine, staan hieronder vermeld.

### **1.4 Pathogenese van migraine**

Ondanks heel wat onderzoek, heerst nog steeds grote onduidelijkheid over de oorzaken van migraine. De meeste onderzoekers geloven dat een migraineaanval in de hersenen begint, zoals de prodromale fase doet vermoeden (Olesen, J. et.al., 2009). Veel progressie werd gemaakt op het gebied van mogelijk verklarende mechanismen wat betreft het ontstaan van een aura. De aura zou veroorzaakt worden door een CSD, ‘cortical spreading depression’; een golf van intensieve neuronale activiteit die zich langzamerhand over de cortex heen beweegt, en gevolgd wordt door een periode van neuronale inactiviteit (Ferrari, M.D. et.al., 2007). CSD is een verklaring voor het ontstaan van een aura, maar zoals eerder vermeld ervaren de meeste migrainepatiënten geen aura.

Ondanks deze progressie, heersen nog andere theorieën. Zo zijn onderzoekers er nog steeds niet uit of migraine een centrale origine dan wel een perifere oorsprong heeft. Aanhangers van de eerste theorie geloven dat migraine ontstaat door een overmatige prikkelbaarheid van het trigeminovasculair systeem en een gestoorde centrale inhibitie van pijnprikkels de oorzaak zijn van de recidiverende hoofdpijn. Aanhangers van de tweede theorie, geloven dat een migraineaanval begint met de activatie van perifere nociceptoren (Olesen, J. et.al., 2009). Perifere 'sensitisatie' bij migraineaanvallen zou door intracraniale hypersensitiviteit (zo escaleert de hoofdpijn bij fysieke inspanningen of hoesten) en door een kloppend element gedurende de hoofdpijn, worden verklaard. Deze kloppende pijn ontstaat door gesensibiliseerde nociceptoren die hyperresponsief geworden zijn (Olesen, J. et.al., 2009).

Naast deze wetenschappelijke theorieën, die trouwens net zolang waar zijn tot men ze weerlegt, werden zogenaamde interictale bevindingen gedaan. Elektrofysiologische studies, tussen de aanvallen door, hebben aangetoond dat de hersenen van migrainepatiënten in vergelijking met controlepersonen worden gekenmerkt door een gebrek aan gewenning of habituatie op herhaalde stimuli (Coppola, N.J. et.al., 2009). Zo reageren bepaalde sensorische zones van de hersenschors bij migrainepatiënten, overmatig op deze herhaalde stimuli (bijvoorbeeld visuele stimuli). Toegenomen neuronale prikkelbaarheid of een gebrek in de neuronale verwerking van informatie werden als mogelijke verklaring voorgesteld, hoewel hier nog steeds onzekerheid over bestaat (Coppola, N.J. et.al., 2009).

Anderzijds zou migraine een energetisch probleem kunnen zijn. Hersenen functioneren in normale omstandigheden louter op zuurstof en glucose. Hoewel de hersenen slechts 2 à 3 % van het totale lichaamsgewicht innemen, verbruiken ze 25% van de totale glucoseaanvoer (Wiesinger, H. et.al., 1997). Een constante aanvoer van glucose is hier dus noodzakelijk om adenosinetriphosfaat (ATP), de universele energieleverancier van de cel, te kunnen produceren. Migraine zou gepaard gaan met een aandoening van deze energiestofwisseling die, samen met andere factoren, de drempel voor het triggeren van migraineaanvallen kan verlagen. Dit energetisch probleem kan eventueel verklaren waarom migrainepatiënten zich tijdens een aanval neerleggen (om de batterijen eventueel terug op te laden) in bijvoorbeeld een donkere (= prikkelvrije) omgeving (Lodi, R. et.al., 2006).

### *1.4.1 Genetica*

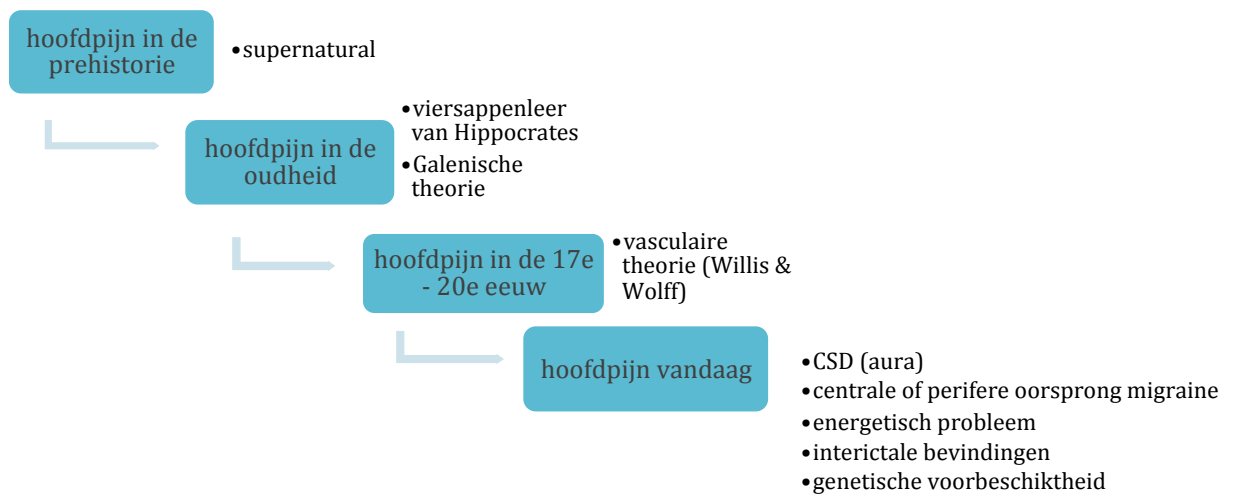
Het hebben van een zekere genetische dispositie speelt naar de oorzaken van migraine toe, een voorname rol. Zo is de ene mens meer vatbaar voor migraine dan de andere. Dat blijkt althans uit tweeling- en familiestudies (Russel, M.B. et.al., 1993).

Migraine wordt beschouwd als een multifactoriële aandoening. Er is dus een polygenetische basis (genen die de drempel voor het krijgen van een migraineaanval verlagen), maar ook omgevingsfactoren spelen een rol. Waar genetische factoren als mogelijke oorzaak van migraine fungeren, doen de omgevingsfactoren dienst als mogelijke migrainetriggers.

Genetisch onderzoek focuste zich hoofdzakelijk op de identificatie van genen die betrokken zijn bij familiale hemiplegische migraine (FHM). Het betreft een zeldzaam subtype van migraine met aura die vooral bestudeerd werd daar de aura en de hoofdpijnsymptomen identiek aan elkaar zijn, alsook het feit dat FHM-patiënten ook ‘gewone’ migraineaanvallen kunnen ervaren. Bij dit subtype werd een afwijking gevonden op drie genen, die alle drie een soort van verstoord ionentransport veroorzaken en eventueel kunnen leiden tot hyperexciteerbare cellen (Ferrari, M.D. et.al., 2007).

### *1.4.2 Conclusie*

Dat migraine geen nieuwe, ‘uitgevonden’ aandoening is, werd ondertussen duidelijk. In onderstaande figuur een schematisch overzicht van de voornaamste wetenschappelijke theorieën over migraine, doorheen de tijd.

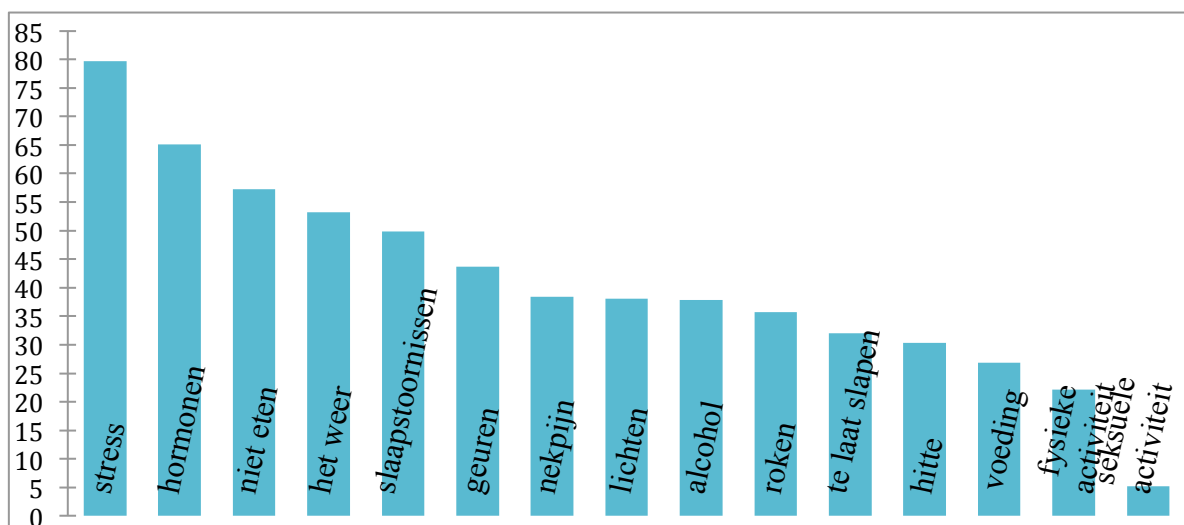


*Figuur 1: overzicht voornaamste theorieën over migraine doorheen de tijd*

## 1.5 Triggers

Waar het bij oorzaken gaat om zaken die ervoor zorgen dat de hoofdpijn ontstaat, gaat het bij triggers om uitlokkende factoren, zowel intern als extern het lichaam van de patiënt. Een trigger kun je vergelijken met zaken die de druk tegen de trekker van een pistool vergroten, die maken dat een kogel (lees: oorzaak) effectief afgevuurd wordt.

Een studie van Kelman L. (2007) met 1207 migrainepatiënten onderzocht welke triggers zoal worden gerapporteerd. De resultaten zijn in onderstaande tabel weergegeven.



*Figuur 2: scoreverdeling triggers van migraine (Kelman, L., 2007)*

### 1.5.1 Voeding

Per definitie zijn migraineaanvallen niet volledig te vermijden. Wel kunnen een aantal risico's uitgeschakeld worden, zoals bijvoorbeeld bepaalde voedingsmiddelen. Belangrijk hierbij te vermelden is dat het vooral doorslaggevend is *wanneer* en *hoe* men eet, en veel minder *wat* en *hoeveel* men eet (Adelman, J.U. & Adelman R.D., 2001).

Het vermijden, overslaan of uitstellen van maaltijden is uit den boze daar dit namelijk gepaard gaat met een tekort in het energiemetabolisme van de hersenen, die een migraineaanval zou kunnen uitlokken (Lodi, R. et.al. 2006).

Daarnaast zijn ook enkele welbepaalde voedingstriggers bekend, zoals cafeïne die terug te vinden is in o.a. koffie, cola en de tegenwoordig alom populaire energiedranken. Cafeïne stimuleert het sympatisch zenuwstelsel, wat uiteraard weer energie vraagt. Echter, het afkicken van cafeïne kan ook als trigger beschouwd worden van migraineaanvallen (Scher, A.I. et.al., 2004).

Hoewel chocolade, waarin trouwens ook wat cafeïne zit, door vele migrainepatiënten – en dokters – ook als een trigger wordt omschreven, kan wetenschappelijk onderzoek hierover geen uitsluitel bieden. Een dubbel geblindeerde studie van Moffett, A.M. et.al. kwam reeds in 1974 tot deze conclusie. Hieraan namen 63 participanten deel die ofwel een pil met chocolade, één zonder of een placebo toegediend kregen. De resultaten wezen uit dat chocolade niet meer hoofdpijn veroorzaakte dan de placebo (Moffett, A.M. et.al., 1974). Net zoals cafeïne is ook natriumglutamaat (MSG – monosodium glutamate) een boosdoener voor migrainepatiënten. Het betreft een stof die vaak gebruikt wordt in de Chinese keuken, alsook in kant-en-klare maaltijden, ingevroren voeding, snacks en voeding uit conservenblik (Millichap, J.G. & Yee, N.M., 2003).

### 1.5.2 Alcohol

Uit een artikel van Millichap, G. & Yee, M. (2003) blijkt dat wijn, en dan in het bijzonder rode wijn, een potentiële migrainetrigger is. Tyramine, histamine en sulfieten zijn mogelijks betrokken bij dit mechanisme (Millichap, G. & Yee, M., 2003). Niet enkel wijn, maar het consumeren van alcohol op zich kan aanleiding geven tot het ontstaan van hoofdpijn. Lage tot matige consumptie van alcoholische dranken geeft namelijk aanleiding tot het ontstaan van vasodilatatie (Panconesi, A., 2008).

### *1.5.3 Weersverandering*

Weersveranderingen staan op nummer vier van belangrijke migrainetriggers (Kelman, L., 2007). Lagere temperaturen en een hogere vochtigheidsgraad correleren met migraine, onafhankelijk het tijdstip van de dag (Hoffman, J. et.al., 2011). Tevens vond Hoffman, J. (2011) hoge associaties tussen luchtvochtigheid, alsook atmosferische luchtdruk en migraine. Deze bevindingen doen vermoeden dat migrainepatiënten inderdaad een verhoogde gevoeligheid ervaren voor deze weerscondities (Hoffman, J. et.al. 2011). Maar op welke manier triggeren deze weersfactoren dan concreet hoofdpijn? Bolay, H. & Rapoport, A. (2011) gaan ervan uit dat een verandering in de atmosferische luchtdruk op zich onvoldoende is om een migraineaanval te triggeren. Zo is het opmerkelijk dat migrainepatiënten niet over hoofdpijn klagen gedurende vliegtuigreizen, waar de luchtdruk snel daalt. Enkel de combinatie van verschillende factoren samen met een lage atmosferische luchtdruk, kunnen volgens hen wel migraine triggeren. Zo wordt men in de bergen niet enkel met een lage luchtdruk geconfronteerd, maar ook met koudere temperaturen en hypoxie. Ook andere verklaringen zijn mogelijk. Zo wordt zand, afkomstig van 's werelds grootste woestijnen zoals de Sahara, jaar na jaar getransporteerd naar andere continenten door de algemene, atmosferische, circulatie. Dit kan een ongunstig effect uitoefenen op de volksgezondheid daar dit zand micro-organismen bevat die, tijdens vermenigvuldiging, nanopartikels vrijstelt en een nociceptief effect kan uitlokken (Bolay, H. & Rapoport, A., 2011). Overigens reist deze lucht vaak in warm weer. Prince, P.B. & Rapoport, A.M. (2004) rapporteerden reeds dat warme temperaturen, en dan in het bijzonder warme winden, het risico op een migraineaanval vergroten. Daarenboven is het uitbreken van deze met zand beladen lucht seizoensgebonden en frequent in zogenaamde 'overgangsseizoenen' zoals in het voor- en najaar. Deze observatie kan reflecteren in het feit dat zonlicht in de lente en herfst efficiënt is voor het ontwikkelen van bovenvermelde reactie van micro-organismen (Bolay, H., Rapoport, A., 2011).

### *1.5.4. Stress*

Ongeveer 80% migrainepatiënten geeft stress aan als zijnde een uiterst belangrijke trigger. Met deze hoge score staat deze trigger dan ook op nummer één (Kelman, L., 2007). Deze bevinding kan een significante implicatie bieden voor de pathogenese van

migraineaanvallen. Het mechanisme waarbij stress migraineaanvallen triggert, is nog steeds onduidelijk. Stressmanagement lijkt de best mogelijke behandeling voor patiënten met frequente, door stress geïnduceerde, migraineaanvallen (Sauro K.M. & Becker, W.J., 2009). Hoewel stress voor veel patiënten een belangrijke trigger is, geven stressrelaxatiemodellen aan dat acute migraineaanvallen zich ook kunnen voordoen gedurende de ontspanningsfase, die zich voordoet vlak na het moment van stress (Sauro K.M & Becker, W.J., 2009).

#### *1.5.5. Vermoeidheid*

Vermoeidheid of een tekort aan slaap, wordt door ongeveer de helft van de migrainepatiënten als belangrijkste trigger overwogen (Kelman, L., 2007). Hoewel vermoeidheid beschouwd kan worden als een stressor op zich en stress zelf ook tot vermoeidheid kan leiden, zouden beide misschien beter onder dezelfde noemer van ‘stress’ geplaatst worden (Aguggia, M. et.al., 2011). Wie onvoldoende slaapt, ontwikkelt een groter risico op een migraineaanval gedurende de slaap en is meer geneigd wakker te worden van hoofdpijn (Ferrero, M. et.al., 2011). Anderzijds kan uitslapen ook tot migraine leiden, wat misschien equivalent is aan het overslaan van het ontbijt. Opnieuw is het hier belangrijk er een regelmatig slaappatroon op na te houden.

#### *1.5.6 Hormonale component*

Vele vrouwen rapporteren een hogere frequentie van migraineaanvallen rond de menstruatie. Uit de studie van Kelman, L. (2007) werd deze met 65% als tweede belangrijkste trigger, na stress, gerapporteerd.

Het ICHD-II (2004) onderscheidt twee types van migraine, die gerelateerd zijn aan de menstruatie: pure menstruële migraine (PMM – pure menstrual migraine) en menstrueel gerelateerde migraine (MRM- menstrual related migraine). Deze werden echter aan een appendix toegevoegd daar men onzeker is of deze al dan niet als aparte entiteiten moeten worden beschouwd. Patiënten met PMM hebben migraineaanvallen uitsluitend in relatie met ten minste twee derde van hun menstruatie. Wie onder de noemer MRM valt, heeft daarentegen op de koop toe ervaring met migraineaanvallen ook buiten de menstruatie (ICHD-II, 2004).

De menstruële cyclus wordt als het ware gereguleerd door de hormonen oestrogeen en progesteron (Sacco, S., et.al. 2012). Het optreden van de bloeding, komt pas voor na een



daling van het oestrogeen- en progesteronniveau. In het bijzonder is het deze snelle terugval van het oestrogeenniveau gedurende de menstruatie, de zogenaamde oestrogeendegeneratie, die als trigger wordt beschouwt voor dit type migraine. (Sacco, S., et.al. 2012).

Een ingrijpende gebeurtenis in de hormonale huishouding van de vrouw, betreft de overgang naar de menopauze (= datum laatste menstruatie). De perimenopauze (de periode die de menopauze aankondigt) gaat gepaard met onregelmatige fluctuaties van circulerende hormonen waardoor vrouwen hier vaak een onregelmatig patroon van migraine rapporteren (Hutchinson, S.L. & Silberstein, S.D., 2008). Nadat deze hormonen gestabiliseerd zijn gedurende de menopauze, reduceert of verdwijnt migraine zelfs compleet. Het kan echter ook zo zijn dat vrouwen net bij de overgang naar de menopauze, hun eerste ervaringen met migraine opdoen (Hutchinson, S.L. & Silberstein, S.D., 2008).

#### *1.5.7 Omgevingsprikkels*

Blootstelling aan sterke geuren, rook, hitte, harde geluiden en fel licht zijn omgevingsprikkels die net als bovenstaande triggers, een migraineaanval kunnen uitlokken (Adelman, J.U. & Adelman R.D., 2001). Sterke geuren worden in de studie van Kelman, L. (2007) vermeld op de 6<sup>e</sup> plaats, licht op de 8<sup>e</sup> plaats, roken op de 10<sup>e</sup> plaats en hitte op de 12<sup>e</sup> plaats als zijnde belangrijke trigger. Harde geluiden worden er niet in vermeld.

#### *1.5.8 Conclusie*

De genetische voorbeschiktheid van migraine blijkt uit tweeling- en familiestudies (Russel, M.B. et.al., 1993). Dit bepaald een aantal interictale kenmerken van de migrainepatiënt zoals het kwetsbaar zenuwstelsel tussen de aanvallen door (met name: het moeilijk kunnen gewinnen of habitueren aan herhaalde stimuli) (Coppola, N.J. et.al., 2009) en anderzijds een energetisch probleem (Lodi, R. et.al., 2006). Triggers kunnen patiënten boven hun ‘migrainedrempel’ duwen en zijn afhankelijk van de genetische voorbeschiktheid van de patiënt. De belangrijkste triggers die migrainepatiënten ervaren zijn: stress (80%), hormonen (65%), maaltijden overslaan (57%), weersveranderingen (53%), slaapstoornissen (50%), sterke geuren (44%),

nekpijn (39%), fel licht (38%), alcohol (38%), roken (36%), laat slapen (32%), hitte (30%); voeding (37%), sporten (22%) en seksuele activiteit (5%) (Kelman, L., 2007).

## 1.6 Perceptie van de patiënt

Dat migraine een frequent probleem is en onderzoek naar de oorzaken een complex gebeuren betreft, staat ondertussen vast. Echter, hetgeen patiënten denken over de oorzaken van deze aandoening, is evenzeer belangrijk daar dit een invloed kan uitoefenen op de ontwikkeling en het management van migraine. Het doel van deze thesis is dan ook gericht op het winnen van inzicht in deze percepties, alsook in het beter begrijpen van de oorzaken die volgens de patiënt gerelateerd zijn aan migraine.

Studies naar de perceptie van de patiënt zijn schaars en werden hoofdzakelijk ondernomen om de noden van migrainepatiënten in kaart te brengen, alsook om de manier waarop patiënten met migraine omgaan beter te begrijpen. Kwalitatieve studies naar de oorzaken van migraine, volgens de patiënt, werden niet gevonden.

Een studie van Edmeads, J. (2006) toont aan dat migraine vaak onjuist behandeld wordt door de patiënt die zich snel behelpt door vrij te verkrijgen pijnstillers te kopen ofwel door het niet opvolgen van de voorschriften van de arts. Tevens kwam uit deze studie naar voren dat artsen niet altijd migraine-specifieke behandelingen voorschrijven, wat bij de patiënt tot ongenoegen kan leiden. Overigens is de patiënt niet altijd overtuigd van de kennis die de arts heeft over migraine. Zo blijkt dat 33% (van 423 bevraagde migrainepatiënten) gelooft dat de informatie over verschillende behandelingsopties, zwak tot zeer zwak is. Volgens Edmeads, J. (2006) zou de arts up-to-date informatie moeten krijgen om deze aandoening effectief te diagnosticeren, migraine-specifieke behandelingen beter te kennen en om de meest geschikte behandeling voor te kunnen stellen. Verder zijn migrainepatiënten van mening dat de diagnosticering van deze aandoening veel sneller moet verlopen (Edmeads, J., 2006). Dit laatste blijkt ook een onderzoek van Cottrel, C.K. (2002), die bovendien vaststelde dat de patiënt liever samen met de dokter een behandelingsplan opstelt in plaats van er simpelweg één te krijgen.

Een studie van Peters, M. et.al. (2005) laat dan weer zien dat de perceptie van de patiënt over hoofdpijn, een invloed heeft op het management van migraine. De percepties over

hoofdpijn functioneren namelijk als barrières om bepaalde zaken bijvoorbeeld niet te ondernemen wat de omgang met migraine betreft, maar kunnen ook ‘bemiddelen’ inzake beslissingen die men neemt over die omgang. Deze percepties zijn dus eigenlijk een deel van het beslissingsmakingsproces van de patiënt binnen het management van migraine (Peters, M. et.al, 2005). Een patiënt die bijvoorbeeld maar enkele migraineaanvallen krijgt op jaarbasis, kan er bijvoorbeeld vanuit gaan dat de hoofdpijn niet zal terugkeren, wat als barrière kan fungeren voor het niet opvolgen van een migraine-specifieke behandeling (Peters, M., 2005).

Een andere studie van Peters, M., et.al. (2004) toont aan dat migrainepatiënten vaak het gevoel hebben dat de omgang met de hoofdpijn een zaak van eigen verantwoordelijkheid is, vaak door middel van zelfhulp en/of het veranderen van de levensstijl. Een ontoereikende communicatie tussen patiënt en arts wordt aanzien als de onderliggende oorzaak van de onderdiagnosticering van migraine (Peters, M., et.al. 2004). Een zwakke arts-patiënt communicatie werd ook in de studie van Edmeads, J. (2006) als belangrijke factor bij het management van migraine aangehaald alsook wat het vertrouwen van de patiënt in de arts betreft. Hoewel uit een vergelijkende studie van Lipton M.D. & Steward W.F. (1999) blijkt dat artsen wel degelijk weten dat de patiënt zich wil begrepen voelen en vertrouwen belangrijk vindt, komt dit blijkbaar in de praktijk zo niet over. Studies geven aan dat voorlichting patiënten moet helpen om de aandoening beter te begrijpen, te identificeren en het beter opvolgen van een behandeling. Ook voorlichting van de arts kan helpen de verwachtingen van de patiënt over de behandeling te managen (Cottrel, CK., 2002; Peters, M., 2004; Edmeads, J. 2006).

Naast deze vaststellingen, speelt voeding voor veel migrainepatiënten een centrale rol. Zo probeert men bepaalde voedingsmiddelen te vermijden. Welke middelen dit echter zijn, wordt niet besproken in de studie van Cottrel, C.K. (2002).

## **1.7 Onderzoeksvragen en hypothesen**

Een eerste, centrale, onderzoeksvraag in deze thesis is: “Op welke manier percipiëren migrainepatiënten migraine en hoe interpreteren zij de onderliggende oorzaken/triggers van deze aandoening?”. Het is de bedoeling theorieën en percepties die bij de patiënt leven, bloot te leggen en na te gaan welke kennis zij over migraine hebben. Zoals

beschreven in 1.3 ‘De etiologie van migraine’, deden in de loop der eeuwen verschillende verklaringen de ronde over het reilen en zeilen van migraine. De hypothese hierbij is dat, hoewel heel wat theorieën ondertussen al lang achterhaald zijn, veel ideeën nog nazinderen in de percepties van de patiënt wat betreft de oorzaken/triggers van migraine. De bedoeling hiervan is het vergaren van kennis zodanig dat latere stappen naar bijvoorbeeld patiëntenvoorlichting toe, ondernomen kunnen worden. Tevens kan, door het beter begrijpen van de patiënt, de relatie arts-patiënt verbeterd worden. Gezien de gezondheidszorg meer en meer belang hecht aan het centraal stellen van de patiënt, is dit toch wel een invloedrijk gegeven. Bovendien bleek uit voorgaande studies dat de communicatie tussen arts en patiënt vaak zwak is, daar de patiënt zich niet altijd begrepen voelt (Peters, M. et.al., 2004).

Kennis is dus belangrijk, ook naar de beleving en behandeling van migraine toe. De manier waarop patiënten over een bepaalde aandoening denken, kan namelijk een weerslag bieden op de aandoening zelf. Omwille van deze redenen, wordt in dit onderzoek ook nagegaan of de perceptie van de patiënt wat betreft oorzaken/triggers van migraine, een invloed heeft op de wijze waarop men met migraine omgaat. Hierbij wordt verondersteld dat wie de oorzaken van migraine bijvoorbeeld wijt aan een probleem met de doorbloeding, zich zal focussen op manieren om op die doorbloeding in te spelen. Doelstelling van deze onderzoeksvraag is wederom het vergaren van kennis zodanig dat opnieuw stappen naar patiënteneducatie toe, ondernomen kunnen worden. Foute theorieën en foute ideeën over de omgang met migraine kunnen zo rechtgezet worden. Tevens is het belangrijk na te gaan waar men de informatie haalt wat betreft de oorzaken/triggers van migraine. Komt deze informatie bijvoorbeeld van de huisarts, kunnen naast voorstellen in het kader van patiënteneducatie, ook voorstellen omtrent bijscholing van huisartsen worden gedaan. Of misschien komt deze informatie van andere migrainepatiënten die dan op hun beurt misschien informatie (lees: foute ideeën) aan de huisarts doorgeven. Deze vicieuze cirkel van foute theorieën/ideeën kan aan de hand van patiënteneducatie en/of bijscholing van de huisarts, eventueel doorbroken worden.

Een laatste onderzoeksvraag die in deze thesis gesteld wordt, betreft de noden van de migrainepatiënt. Ervaren migrainepatiënten specifieke noden? Zoja, welke noden zijn dat dan? Daar ik veronderstel dat heel wat achterhaalde theorieën nog steeds impliciet

leven bij de migrainepatiënt, vermoed ik dat men nood heeft aan concrete informatie over migraine. Hierbij wordt dan gedacht aan informatie over wat migraine eigenlijk is, welke theorieën daarover bestaan, op welke manier men het best omgaat met deze aandoening en vooral welke foute ideeën/theorieën zoal leven.

Bovenstaande onderzoeksvragen worden onderzocht aan de hand van kwalitatief onderzoek. Dit is een verantwoorde keuze omdat het, zoals hierboven beschreven, voornamelijk de bedoeling is inzicht en kennis te verkrijgen in de percepties van de migrainepatiënt. De onderzoeksmethode hierbij geprefereerd, betreft een kwalitatief semigestructureerd interview. Deze methode biedt de mogelijkheid door te vragen op zaken die door de patiënt worden aangehaald, zodanig dat dieper kan worden ingaan op de percepties van de patiënt.

## **2. Methode**

### **2.1 Design**

Uitgaande van het exploratieve karakter van de centrale onderzoeksvraag binnen deze studie (“Op welke manier percipiëren migrainepatiënten migraine en hoe interpreteren zij de onderliggende oorzaken/triggers van deze aandoening?”), werd hier gekozen voor kwalitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek is immers een aangewezen methode om zaken, die nog onvoldoende onderzocht zijn, te exploreren (hoewel dat niet altijd zo is).

### **2.2 Rekrutering en deelnemers**

Een steekproef van patiënten (N=10) die volgens de criteria van het ICHD-II (2004) aan migraine leden, werd gerekruteerd in West-Vlaanderen aan de hand van theoretical sampling. Ze werden gerekruteerd via de huisarts of de apotheek, die namens de onderzoekers het onderzoek aan de patiënt voorstelde en de patiënt de contactgegevens van de onderzoeker overhandigde, waarna de patiënt vervolgens zelf contact opnam met de onderzoeker. Persoonlijk contact tussen de onderzoeker en de participant vooraf het interview werd op die manier vermeden. Via deze weg meldden 22 potentiële participanten zich aan bij de onderzoeker, waaruit een finale steekproef van 10 patiënten werd weerhouden uitgaande van maximale variantie op basis van leeftijd, geslacht en socio-economische status (SES). Deze opzet van de rekrutering van “ongelijke” participanten, betreft het verzekeren dat alle mogelijke percepties werden gehoord en in kaart werden gebracht. Na afname van telkens een twee-of drietal interviews werd nagegaan welke informatie reeds verzameld was en welke participant nieuwe informatie zou kunnen leveren. Op die manier verliep de datacollectie gefaseerd daar telkens opnieuw een weloverwogen keuze gemaakt werd uit de 22 participanten die zich voor een interview aangemeld hadden. Datacollectie werd na tien interviews beëindigd omwille van datasaturatie (Corbin & Strauss, 2008).

De kenmerken van de participanten zijn in onderstaande tabel weergegeven.

Participant	Leeftijdscategorie	Geslacht	Beroep	Migraine opgevolgd door:
1	45-50	Vrouw	Pedagoog	Neuroloog
2	75-80	Vrouw	Gepensioneerd	Huisarts
3	20-25	Vrouw	Kinderverzorgster	Huisarts
4	40-45	Vrouw	Bibliotheekmedewerkster	Huisarts
5	35-40	Vrouw	Werkloos	Huisarts/ homeopathe
6	35-40	Man	Huisarts	Zichzelf
7	50-55	Vrouw	Huisvrouw	Huisarts
8	50-55	Man	Schrijver	Huisarts
9	25-30	Vrouw	Leerkracht	Huisarts
10	30-35	Man	Fabrieksarbeider	Huisarts/ diëtiste

*Tabel 1: kenmerken deelnemende participanten*

## 2.4 Datacollectie

Data werd verzameld aan de hand van individuele, semigestructureerde interviews. Deze interviews werden opgenomen met een recorder zodanig dat deze achteraf zo nauwkeurig mogelijk uitgetypt en verwerkt konden worden. Ieder interview vond plaats bij de participant thuis en duurde gemiddeld een half uur tot drie kwartier, hoewel kort voor het interview en achterna nog tijd werd gemaakt voor een babbel zodanig dat de participant zich meer op zijn gemak voelde. Het eerste interview fungeerde als pilootinterview en werd zodoende niet in de analyses opgenomen.

Enkele medestudenten herbeluisterden deze interviews terwijl men de uitgetypte versies meevolgde, om de inhoud zo correct mogelijk weer te geven (member check). Tevens gaven zij tips omtrent de techniek van het interviewen.

De stijl van het interviewen werd gekenmerkt door het stellen van open vragen. Tevens werd voortgebouwd op de antwoorden die de participanten gaven en werd hun ervaring in verband gebracht met de onderzoeksvragen.

## 2.5 Instrumenten

De interviews werden geleid aan de hand van een vooraf samengestelde vragenlijst. Deze vragenlijst fungeerde als houvast om de juiste richting en inhoud van de

conversatie aan te houden maar bood anderzijds ook de vrijheid af te wijken van vragen en om o.a. bijkomende vragen te stellen. Na de eerste interviews, werd de oorspronkelijke vragenlijst aangepast (zie bijlage 6). De hoofdvragen van deze vragenlijst hadden in eerste instantie betrekking op het bevragen van de triggers van migraine, de interpretatie van deze triggers en de manier van omgaan met migraineaanvallen.

## **2.6 Verwerking van de onderzoeksgegevens**

### **2.6.1 Codering en analyse**

Het hoofddoel van de interviews was het in kaart brengen van de perceptie van de patiënt wat betreft de oorzaken/triggers van migraine, alsook het nagaan van de wijze waarop deze percepties van invloed kunnen zijn wat betreft de behandeling van migraine. Hiervoor werden de uitgetypte interviews handmatig gecodeerd. Elk interview werd op een verschillend kleur papier afgeprint en de informatie vervolgens geanalyseerd en geordend op basis van verschillende codes en categorieën. Deze codering verliep in fasen volgens het principe van content analysis waarbij opnieuw beroep werd gedaan op enkele medestudenten. De rol van deze medestudenten betrof het nagaan van de wijze van codering (nagaan of hun codering in lijn lag met mijn codering) om bias zoveel mogelijk te reduceren. Wat dit betrof, werden geen noemenswaardige verschillen gevonden tussen de codes.

In een eerste fase, het open coderen, werden de interviews opnieuw zorgvuldig gelezen en bij elk relevant fragment een term geplaatst die bijvoorbeeld een kernwoord of een onderliggend begrip kon zijn. Volgens Corbin & Strauss (2008) zijn de woorden die de participant hierbij zelf aanhaalt, zogenaamde veldbegrippen, een belangrijke bron van codes. Ook de kennis die de onderzoeker zelf opdeed in de loop van de literatuurstudie, vormde een belangrijke bron wat betreft deze codering; de zogenaamde theoretische begrippen (Corbin & Strauss, 2008). In een volgende fase van codering, het axiaal coderen, werden alle codes met elkaar vergeleken. Sommige codes konden onder eenzelfde noemer geplaatst worden, waardoor concepten en categorieën gecreëerd werden. Andere codes werden dan weer opgedeeld. Aan de hand van deze thematische analyse van de verzamelde data, werden de verschillende, verknipte, fragmenten uit de interviews aan een bepaald thema of categorie toegewezen waardoor een soort van



codeboom werd gecreëerd. Hierbij werd inductief te werk gegaan; de thema's werden dus niet van tevoren vastgelegd en hoefden niet in een welbepaald kader overeen te stemmen (Boyatzis, 1998). De fragmenten werden enkele keren herlezen, om zo de verschillende thema's in verband met de perceptie van de patiënt zelf over de oorzaken/triggers van migraine te identificeren. Daar de interviews op verschillend gekleurd papier afgedrukt werden, bleef het overzicht bewaard tussen wie wat had gezegd van de participanten. Vier grote thema's werden gevormd, die als rode draad fungeren in de resultatensectie van deze thesis.

- (1) "Een omschrijving van de verschillende triggers die door de migrainepatiënt ervaren worden."
- (2) "De interpretatie van de verschillende triggers door de patiënt."
- (3) "Mogelijke invloed van deze interpretaties op de behandeling en de omgang met migraine."
- (4) "De noden van migrainepatiënten."

In de resultatensectie wordt de data gerepresenteerd in de vorm van subthema's per thema, telkens geïllustreerd aan de hand van relevante citaten uit de verschillende interviews.

## **2.8 Ethische afweging**

Dit kwalitatief onderzoek, meer bepaald het informed consent (bijlage 4), de infobrief (bijlage 5) en de interview guide (bijlage 6), werd op 30 december 2011 door het Ethisch Comité goedgekeurd en kreeg projectnummer 2011/813. Gedurende de ganse studie werd de anonimiteit van de participanten gegarandeerd. Ook wat publicatie betreft, was dit het geval. Na transcriptie werden de opgenomen interviews vernietigd. In de transcripten werd alle persoonlijke informatie gecodeerd. Zo werden bijvoorbeeld namen, die de participant gedurende het interview aanhaalde, vervangen door de letters 'xxx'.

De toestemmingsformulieren, door de participant ondertekend, worden pas na 10 jaar vernietigd.

### 3. Resultaten

In onderstaande paragrafen wordt een gedetailleerde weergave gegeven van de voornaamste resultaten van dit onderzoek. Daar mijn onderzoek kwalitatief van aard is, heb ik me hierbij voornamelijk gericht op het weergeven van de verschillende betekenissen en interpretaties van de triggers/oorzaken die volgens de patiënt aan migraine zijn gerelateerd. Eerst worden de verschillende triggers die migrainepatiënten percipiëren, besproken om vervolgens over te gaan tot hoe patiënten deze triggers interpreteren. Daarna wordt besproken op welke manier dit laatste zich in een behandeling vertaalt en welke noden migrainepatiënten hierbij ervaren. In onderstaande tabel een algemeen overzicht.

<b>Triggers volgens de patiënt zelf</b>	<b>Oorzaken volgens de patiënt</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- stress</li><li>- voeding</li><li>- menstruatie</li><li>- vermoeidheid</li><li>- weersverandering</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- slechte hersendoorbloeding</li><li>- nekprobleem</li><li>- maagprobleem</li><li>- galprobleem</li><li>- leverprobleem</li><li>- hormonale problemen</li><li>- te hoge cholesterol</li><li>- onregelmatig leven</li></ul>
<b>Coping</b>	<b>Noden van de patiënt</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- medicamenteus</li><li>- warmte opzoeken</li><li>- koude opzoeken</li><li>- relaxatieoefeningen</li><li>- slapen</li><li>- opstellen van schema's</li><li>- ontspanning vermijden</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- concrete en begrijpbare informatie</li><li>- snellere diagnose</li><li>- doorverwijzing indien nodig</li><li>- leren van andere patiënten</li><li>- ervaringen delen met andere patiënten</li><li>- begrepen worden</li></ul>

Tabel 2: algemeen overzicht resultaten per thema

#### 3.1 Triggers van migraine

Uit de interviews komen verschillende triggers naar voren die gerelateerd zijn aan migraine. Deze triggers zijn in het algemeen bij alle participanten dezelfde, hoewel de interpretatie ervan verschilt van patiënt tot patiënt. Na de citaten volgt telkens de

weergave van een nummer. Dit nummer komt overeen met de participant, van wie de kenmerken weergegeven zijn op blz. 31.

### **(1) Stress**

Stress kan beschouwd worden als het zich nerveus maken, het opgejaagd zijn of als een situatie die invloed heeft op het humeur. Echter, louter stress wordt niet door alle patiënten ervaren als zijnde een trigger. Sommige patiënten vermelden de ontspanningsfase, het moment van rust vlak na een periode van stress, als trigger. Dit kwam vooral naar voren bij de oudere participanten van rond de 50. Terwijl louter de stress op zich als trigger vooral bij de participanten tussen de 20 en 40 naar voren kwam.

- *“... dat is op het moment dat je stilvalt, dat je die dan absoluut hebt.” 8*
- *“... ik maak mij nerveus en dan begint dat hé. Dan voel ik dat hé, alst begint te spannen, stress, eeuuhh....ik zijn nerveus, ik zijn vies ....en eeuuh ik zijn opgejaagd...” 2*
- *“...echt die situaties die een invloed hebben op je humeur en je hartkloppen azo...” 1*

### **(2) Voeding**

Bepaalde voedingsmiddelen lokken volgens de participanten migraine uit. Het eten van zoetigheden zoals chocolade en vette voedingswaren zoals kaas en frieten, houdt volgens velen verband met migraineaanvallen, onafhankelijk van hun leeftijd, geslacht of SES. Toch gaat een enkele participant er dan weer vanuit dat deze drang naar o.a. zoetigheden net deel uitmaakt van de migraineaanval zelf. Nog anderen ervaren helemaal geen verband met voeding. Tevens komt uit de interviews naar voren dat deze specifieke voedingstriggers impliciet leven onder de migrainepatiënten. Wie migraine aan voeding wijt, lijkt te weten wat men wel en niet mag eten in functie van het reduceren van migraine, omdat men het ‘heeft horen zeggen’. Beide zaken blijken uit onderstaande citaten. Een verband met SES, geslacht of leeftijd werd niet gevonden.

- *“Hetzelfde met chocolade; onlangs iemand die zei tegen me ‘moja, ge eet chocolade’, .....” “Dat heeft ook wel nen invloed denkek....” 1*

- *“...voedingsmiddelen....lik frietjes bakken in ossevet, dat is nu misschien stom maar ja...in ossevet, dan heb ik dat ja, ja dierlijke vetten en ik heb het zitten.”* 3
- *“De voeding, eeuuhh...chocolade, kaas, dat moet ik vermijden.”* 2
- *“(...) ik denk dat voeding wel zeker een rol speelt. Als ik mij zoals nu goed voel,... en gedurende twee weken goed voel, zonder migraine, dan zou ik al de neiging hebben om een paar zonden te begaan (..) Dus dan zou ik al de neiging hebben om zo een paar van die chocoladekoekjes...”* 5
- *“T’is net omdat je migraine hebt, dat je goesting hebt naar, of dat je lichaam snakt naar die coffeïne, om die pijnstilling centraler te gaan krijgen. En ik voel ook als ik veel cola drink de dagen dat ik migraine heb, dak me een klein stukje beter voel...”* 8
- *“Maar alé, lik van chocolade, kaas, dat heb ik allemaal niet hé...”* 9

Uit de interviews kwam ook alcohol naar voren als uitlokkende factor van migraineaanvallen. Voor de participanten betekent dit het drinken van een zeer minieme hoeveelheid alcohol, of het drinken van alcohol die niet kwaliteitsvol is. Net zoals voeding is ook alcohol als potentiële migrainetrigger onafhankelijk van leeftijd, geslacht en SES.

- *“Ik kan gewoonweg ni meer dan een half glas drinken. Ik geniet.....bij wijze van spreken, van één slok wijn.”* 5
- *“Witte wijn soms, alé als je op café....en da moet maar één glaasje zijn, het is allemaal te zien welke witte wijn.” “...als het ‘bucht’ is, dan heb ik het zitten.”* 9

### **(3) Vermoeidheid**

Ook vermoeidheid wordt als migrainetrigger aangehaald. Patiënten met redelijk wat aanvallen in de maand hebben de neiging vermoeidheid te beschouwen als louter het te kort aan slaap, terwijl wie slechts enkele aanvallen op een jaar heeft vermoeidheid eerder aanziet als een verandering in het slaapritme zelf.

- *“...maar dan heb ik meer migraine doordat ik te weinig slaap dan..”* 1
- *“Eigenlijk is dat dan meer zo gewoon het feit dat je niet...niet...eeuuuh alé...laat ons zeggen door kunt slapen....eigenlijk echt die verandering in het slaapritme zelf dan...”* 6

#### **(4) Weersverandering**

Weersveranderingen betekenen voor de participanten die dit als potentiële trigger ervaren, ofwel de plotse ommezwaai van warm naar koud weer (of omgekeerd), de ommekeer van een lage naar een hoge luchtdruk (of omgekeerd) of het opkomen van een harde noorderwind. Migraineaanvallen zijn volgens sommige patiënten ook seizoensgebonden. Zo gaan sommige participanten ervan uit meer aanvallen te ervaren in bijvoorbeeld de zomer. Opvallend is dat vooral mannen weersveranderingen uitvoerig bespraken als potentiële migrainetrigger. Dit kwam ook wel naar voren bij een vrouwelijke participant, maar minder omvangrijk.

- *“ Dus je zit in goed weer, de luchtdruk staat dan hoog, de dag dat de barometer valt naar omlaag, dat het slecht weer wordt, je komt in een depressie van hoge druk naar lage druk, dan heb ik migraine...”* 8
- *“ T’is t’meeste eeuuh....in de zomer heb ik dat meer dan in de winter...”* 10
- *“ Ja, wind die uit het noorden komt, is....migrainepijn.”* 8
- *“Of ja....misschien toch....van de koude.... Als ik van koud naar warm...dan kan het ook opeens zijn dat ik toch een migraineaanval krijg...”* 9

#### **(5) Menstruatie**

De hormonale component van migraine, wordt door enkele participanten aangehaald. Vrouwen geven aan dat hun aanvallen menstratiegerelateerd zijn en minder voorkomen na de menopauze (=datum laatste menstruatie). Voor andere participanten blijven de migraineaanvallen aanhouden, ook na de menopauze, of wordt migraine niet als menstratiegerelateerd ervaren. Een verband met leeftijd, SES of hoelang men reeds migraine heeft, werd hier niet gevonden.

- *“...k’heb momenten gehad dat ik het wekelijks had, dan was er op dat moment al zeker geen verband daarmee...eeuuhh maar k’denk toch ook dat het ergens toch ook wat hormonaal is.”* 4
- *“...dat gaat samen met die hormonen want in de menopauze heb je die hormonen zo niet meer...en zie...nu heb ik het ook niet meer....”* 7
- [En met in de menopauze te gaan dan (...) is dat dan niet verminderd?]  
*“Neen, nint”* 2

### 3.2. Oorzaken migraine

Zoals eerder vermeld, verschilt de interpretatie van bovenstaande triggers van patiënt tot patiënt. Aan de hand van deze interpretaties kan een beeld gevormd worden over de oorzaken van migraine, volgens de patiënt. Niet alle patiënten hadden het even makkelijk zich hierover uit te drukken daar in de praktijk nogal wat verwarring heerst over het verschil tussen een trigger en een oorzaak. Dit kwam vooral naar voren bij participanten met een lagere SES zoals participant 10 (fabrieksarbeider) hoewel ook participant 7 (huisarts) niet meteen een onderscheid maakte tussen oorzaak en trigger. Toch kwam een relevant beeld uit de interviews naar voren. Ik ben me ervan bewust dat ik deze resultaten illustreer aan de hand van een grote hoeveelheid citaten. Daar deze resultaten een antwoord bieden op de centrale onderzoeksvraag binnen deze thesis, leek een uitgebreide weergave van deze ideeën essentieel.

#### (1) Interpretatie stress

Wie stress aanhaalde als relevante trigger, werd gevraagd op welke manier men dit dan zou verklaren. Vrijwel alle patiënten koppelden dit spontaan aan de hersendoorbloeding. Vasodilatatie betekent voor de patiënten hier migraine, terwijl vasoconstrictie verlichting en dus geen hoofdpijn meer betekent. Vooral de oudere generatie patiënten van boven de 50 zag stress samenhangen met de hersendoorbloeding.

Een jongere participant koppelde stress aan een galprobleem/verteringsprobleem.

Stress kwam bij vrijwel alle participanten naar voren en werd beschouwd als een ultieme migrainetrigger.

- *“Ik weet dat eigenlijk niet...misschien aan je bloedaders ofzo die uitgerekt zijn...of toch teveel uitgerekt zijn dat ze misschien op ja...springen staan....zoals dat je dan kon zien aan mijn oog dat rood was gesprongen van de druk.” 7*
- *“(...) misschienst jen herte die te rap slaat en dat er tevele bloed naar je hersenen wordt gepompt.” 2*
- *“Dat weet ik ook niet hoe dat da komt...eeuuuh....ik denk dat eeuuuhh...de adrenaline...eeuuhh...zenuwen zeker...genoeg werken dan op het moment daje da ni hebt...en daje dan..” “Dusja, als je aant werken bent....dan wordt je gestuurd door adrenaline die verzekerst...dus dat druk zijn, door die adrenaline*

*dan (...) ik denk....vasoconstructief werkt...k'peize dat dat da is...en als je dan ontspant..." 6*

- *Verlichting [het wegvallen van stress] zorgt voor meer ademruimte precies voor je aderen." 6*
- *"Tgohja....ze zeggen gelijk van 'tkruipt in je buik', azo dat je je massas druk maakt in a twa, jen eten ni meer wilt verteren en al...." 3*
- *"Da's gewoon doordaje ja, dien druk op je hersenen tijdens de stress zelf gaat die bloedvaten vernauwen denk ik" 8*

## **(2) Interpretatie voeding**

Heel wat participanten gaan ervan uit dat verkeerde voeding een grote rol speelt in het triggeren van migraineaanvallen. Zelfs in die mate dat men het als de ultieme trigger voor migraineaanvallen gaat beschouwen. Dit onafhankelijk van geslacht, leeftijd, SES of andere zaken zoals hoelang men bijvoorbeeld al migraine heeft. Wat wel opvalt is dat vooral de oudere generatie dit gaat wijten aan een probleem met de doorbloeding, terwijl de jongere generatie er voornamelijk vanuit gaat dat het over een maag-, darm- of gal-probleem gaat. Tevens zien sommigen een verband tussen misselijkheid en migraine. Hieronder eerst een weergave van de verschillende interpretaties met daarbij aansluitend de link die sommige patiënten spontaan legden met misselijkheid.

- *"...ik eet nu dus gezond omdat mijn man een hele ommekeer heeft gemaakt in zijn leven....hoewel ik toch wel af en toe zondig (lacht) en ik moet toegeven, maar ik ga niet te luid roepen, dat mijn migraine wegblijft. Dus ergens moet het van mijn gal of mijn lever komen denk ik die echt wel ja....die opwarmmaaltijden van vroeger niet goed konden verdragen bij het verteringsproces." 4*
- *"Eeeuuhh....hoe dat da zou komen...kweetni...misschien da mijn maag nie goe vet kan verteren...kweetni..." " ze zeggen da gelijk toch é, bij mij geeft da dan ook nen weerslag op me galle..." 3*
- *"(...) alcohol hé....eeuuuhhh ik heb daar eigenlijk geen idee van. Ik weet wel dat dat een bloedverdunner is...eeuuhh en chocolade....iets met je cholesterol misschien..." 5*

- *“ Awel mijn lichaam is dat gewoon niet gewend...alé...het is sowiso niet goed voor je lichaam alcohol en ik denk dat mijn lichaam daar gewoon niet overweg mee kan...”*<sup>5</sup>
- *“Awel ik peizen dat da te maken et met jen cholesterol...dus eeuuhh vroeger atte kik veel vet (..) ik peizen dat ne te hoge cholesterol a twuk teweeg brengt in je bloed waardeur daje migraine krijgt...” “Iets met je bloedvaten dat het bloed ni meer goed deure kan of azo...”*<sup>10</sup>
- *Tgoh eeuuhh maag- en darmstoornissen....of ik nu mijn regels heb of ik drink een glas wijn of ik heb stress aan mijn hoofd...ik merk toch dat mijn maag eeuuh altijd overhoop ligt...”*<sup>9</sup>
- *“Ik merk ook dat mijn maag niet zo goed is maar ik moet niet overgeven....dus echt een probleem met mijn maag, alé de spijsvertering dan zo....., dat zalt wel niet zijn....ik denk dat je om de één of andere reden een verminderde doorbloeding krijgt waardoor je maag ook minder gaat werken...”*<sup>1</sup>

### **Link misselijkheid en voeding**

Vooraf de jongere generatie vrouwelijke patiënten zagen spontaan een link tussen misselijkheid en ‘verkeerde’ voeding. Men gaat ervan uit dat migraine ontstaat nadat men iets verkeerd heeft gegeten waardoor het overgeven iets vanzelfsprekends wordt. Misselijkheid wordt bij de jongere generatie vrouwelijke participanten als een constante ervaren waardoor migraine wel een maagprobleem ‘moet’ zijn volgens hen.

- *“Als je moet overgeven is da toch teken dat je maag dat niet kan verdragen é”*<sup>3</sup>
- *“En ook, als ik migraine had, moest ik altijd overgeven zelfs nog steeds de drang blijven hebben tot het moment dat je zegt....er is nu niets meer om over te geven ....dat het eigenlijk echt gal wordt dat je gaat overgeven...ik denk dat dat een soort beschermingsmechanisme is van je lichaam dat overgeven die samen met die hoofdpijn gepaard gaan.”*<sup>4</sup>
- *“Bij mij gaat dat dikwijls gepaard met de galle gelijk da ze zeggen (...) met overgeven en met alé ja...da gaat meestal tesamen dan.”*<sup>3</sup>
- *“ (...) als je iets verkeerd gegeten hebt...euuhh of als je teveel gegeten hebt moet het er ook uit hé (...) ik zeg het...het is altijd vooral die maag en mijn darmen die overhoop liggen, da’s zo de constante die ik erin terug vind.”*<sup>9</sup>



### **(3) Interpretatie vermoeidheid**

Vermoeidheid lokt migraine uit volgens de patiënt daar men te weinig energie heeft of louter door het ervaren van een onregelmatige structuur. Verbanden met leeftijd, SES of geslacht kunnen hier niet meteen terug gevonden worden.

- *“ (...) ik merk dat aks ik al es durf zondigen en bijvoorbeeld te lang in mijn bed lig of te laat ga slapen of tgojja...te laat eet en die dingen zo....dat ik het dan krijg....ik durf zeggen dat ik gewoon structuur nodig heb (...)”* 5
- *“Ik denk dat het feit dajе bijvoorbeeld geen acht uren kunt slapen na mekaar, vermoeiend is omdaje ni genoeg...fut hebt...” “Omdat je ni genoeg eeuuh energie hebt dat da die bloedtoevoer gaat beïnvloeden en dat dat opnieuw vasoconstructief gaat werken.”* 6

### **(4) Interpretatie weersverandering**

Weersveranderingen kunnen een migraineaanval uitlokken daar in de zomer bijvoorbeeld meer licht is dan in de winter, door het beïnvloeden van de doorbloeding of door het beïnvloeden van de hormoonspiegel. Vooral de mannelijke participanten zagen weersveranderingen als een migrainetrigger, hoewel dit ook naar voren kwam bij een vrouwelijke participant. Opvallend hierbij is dat men de interpretatie van weersveranderingen zodanig ‘omvormt’ zodanig dat ze aansluit bij hun idee over de oorzaak van migraine.

- [heeft weersverandering dan ook een invloed op die bloedvaten volgens jou?] *“Ja é....en dat is volgens mien dus heel erg, dus van hoge druk naar lage drukgebied”* 8
- [meer migraine in de zomer] *“Ik peis dat da meer met het licht te maken heeft...da fel licht van de zon da overal op weerkaatst en de lucht da ni zo grauw is lik in de winter.”* 10
- *“Oei weer zo’n moeilijke vraag...ik zou het echt niet weten...misschien heeft dat ook wel een invloed op mijn hormonen, mijn maag, eeuuhh als het te warm of te koud is, ben ik niet zo goed gezind dus....ik weet het niet...misschien heeft dat er ook wel weer mee te maken.”* 9

### **(5) Interpretatie menstruatie**

Een verandering in de hormoonhuishouding is het moment van het ervaren van de eerste menstruatie of het moment na de eerste bevalling voor de participant. Menstruatie kan

een migraineaanval uitlokken daar de hormoonspiegel op dat moment de doorbloeding beïnvloedt. Opnieuw valt het hierbij op dat men de interpretatie van eender welke trigger kan omvormen zodanig dat die strookt met het idee dat men vooraf al had aangegeven over de oorzaken van migraine.

- “ (...) *bloedaders ofzo die uitgerekt zijn....of toch teveel uitgerekt dat ze (...) op springen staan (...) van de druk.*” “(...) *die druk is minder dan vroeger....net doordat die hormonen weggevallen zijn.*” 7

#### **(6) Andere**

Sommige patiënten brachten naast hun interpretatie van een bepaalde trigger, uitgebreid hun ideeën weer over de oorzaken van migraine. Vooral ideeën over een slechte hersendoorbloeding kwamen hier omvangrijk naar voren, hoewel een participant de oorzaak louter zag in een gebrek aan regelmaat en structuur (het niet in evenwicht zijn van het lichaam). De ideeën over een slechte doorbloeding kwamen voornamelijk terug bij de oudere generatie participanten die al jarenlang migraine hadden.

- “*Wel ik dacht dat migraine toch ook die vasoconstrictie en daarna die vasodilatatie was ofzo...(.)*” “*Ik dacht dat het was als je een aanval krijgt, of migraine eeuuhh dat dat komt omdat de aders gaan vernauwen en de medicatie die ik neem, helpt die aders terug uit te zetten.*” 1
- “(...) *T’is vooral je aderen é...*” “*Awel je aderen in je hersenen...als dat vernauwt dan krijg ik het*” “*het feit dat ze terug uitzetten zorgt voor die verlichting.*” 8
- [Is het een oogprobleem?] “*Neen neen, zeker niet...want je hersenen projecteren dat beeld...ik denk dat het is doordat die aderen vernauwen azo...dat ze gelijk ja...te weinig bloed krijgen doordat die aderen vernauwen azo...dat ze gelijk ja...te weinig bloed krijgen waardeur daze dan raar doen ofzo...gelik dat je auto zou gaan sputteren als er niet genoeg nafte meer in zit..denk ik hé*” 8
- [Komt het probleem dan uit de nek voort volgens u?] “*Soms ek wel den indruk da mijn nekke da doet beginnen moja...*” 2
- “ (...) *Ik denk dat het iets zeer divers is, zo een samenspel van verschillende zaken...ik heb dat toch al gehoord dat het iets met je bloed zou te maken hebben dat je migraine krijgt, maar hoe dat exact in mekaar steekt kan ik nu ook niet zeggen.*” 5

- *“Het heeft werkelijk met mezelf te maken, met een neiging tot eeuuhh...; een ... ja... structuur. Een gebrek aan structuur, een neiging tot een gebrek aan structuur”* 5

Gedurende het interview werd eveneens bevraagd of patiënten migraine al dan niet als een genetisch bepaalde aandoening beschouwden. Dit wordt in onderstaande tabel uiteengezet. Hoewel heel wat, vooral vrouwelijke (onafhankelijk van de leeftijd), patiënten de aandoening aanzagen als genetisch bepalend, bleek toch dat heel wat patiënten op zoek gaan naar een ultieme trigger en deze, in functie van het reduceren van migraine, als dusdanig behandelen. Deze ultieme triggers waren voornamelijk voeding en stress.

- *“Ja ja, zeker, mijn grootmoeders, mijn moeder, mijn broers, eeuuhh...ze hebben allemaal ermee te maken...mijn kinderen hebben er zelfs ook al last van...”* 1
- *“Awel ja...k’peizen ik dat toch...awel ja...k’heb dat toch...en mijn mama en mijn mémé ook (...)”* 3
- *“Ja é...ik denk toch dat dat in de genen zit.”* 5
- *“Zeg, ik denk ook wel dat familiale aanleg daarvoor meetelt.”* 7

Enkele anderen gingen er dan weer van uit dat migraine iets persoonlijk is, afhankelijk van persoon tot persoon. Dit waren vooral de mannelijke participanten. Opmerkelijk hierbij is dat ondanks deze mannelijke participanten ook kinderen hadden met migraine, de aandoening niet als genetisch bepalend beschouwden.

- *“Tgohja, kwetet ni...me dochter heeft da ook al...mo t’is lik heel anders dan ik (...) k’peis dat dat euuhh...niet erfelijk is dat da geweun ja, persoonlijk is...”* 10
- *“Stel dat er op 100 mensen 2 mensen zijn die regelmatig last hebben van migraine, dan kun je toch niet zomaar zeggen, één van die mensen is mijn dochters, dan kun je toch niet zomaar zeggen dat het genetisch bepalend is.”* 8

De vraag is nu: waar halen patiënten deze informatie? Dit is toch wel een belangrijk gegeven om later aanbevelingen te doen naar de praktijk toe. Hieronder enkele citaten die hierover een idee bieden.

- *“Maria Treben was een Oostenrijkse, heeft een kruidenboek, is een kruidenspecialiste (...)Ik heb eens heel veel water, koud stromend water om je*

*aders te doen krimpen op mijn polsen laten stromen, want dat stond in haar boek” 8*

- *[Maar zelf ervaar je dat het een teveel aan bloed is in je hersenen?] “Pretendere mij da mijne dokter da ooit ne keer gezeit eeft (...)” 2*
- *“Bij mij gaat da dikwijls gepaard met de galle gelijk da ze zeggen.” 3*
- *“Wel ik dacht dat migraine toch ook die vasoconstrictie en daarna die vasodilatatie was ofzo, omdat mijnen neuroloog da mij nog een maand geleden gezegd heeft...” 1*
- *”Ja, wel de dokter heeft mij dat ook gezegd, van bekijk je voedingspatroon een keer.” 4*
- *“(...) maar ik werk met een dietiste...dus k’moet eten volgens eur...en ja...sindsdien ebbe kik da vele minder.....ze moet dus wel weten wuk daze moet doen” 10*

### 3.3 Coping met migraine

De manier waarop patiënten de oorzaken van migraine verklaren, heeft implicaties op de manier waarop men met migraine omgaat. Met het oog op patiënteneducatie, werd patiënten gevraagd wat zij onder andere doen om migraineaanvallen te voorkomen en/of migraineaanvallen te behandelen. Wat deze behandeling betreft, hebben heel wat oudere patiënten al allerhande medicatie uitgeprobeerd. Citaten over dit laatste heb ik bewust niet vermeld, daar ik echt wou achterhalen wat men naast medicatie onderneemt om met migraine om te gaan en of dit al dan niet in verband kan worden gebracht met de oorzaken die men zelf aan migraine percipieert. Hieronder een overzicht van de voornaamste citaten.

#### **(1) Stress als trigger vermijden**

Stress wordt als trigger vermeden door gewoon kalm te blijven bij de jongere participanten, terwijl de oudere participanten vooral proberen ‘ bezig te blijven’. Dit kan in verband gebracht worden met de betekenis die men aan stress geeft. De jongere participanten beschouwen louter stress als trigger, terwijl de oudere participanten de ontspanningsfase (= het moment na de stress) als trigger aanzagen.

- *“(...) K'moen altijd ijsig kalm blijven.” “ In feite...gewoon zo zeggen van ‘rustig blijven, doe nu eerst dat en doe dan dat...’ (..) Als er azo een stressmoment komt...dan blijve kik altijd op mijn gemak bezig...” 3*
- *“ Mezelven een beetje foppen vin ik dat dan é. Da's dan bijvoorbeeld, lik nen dag lik vandaag, dak dan toch twee uren in de winkel ga werken, voor mezelf te zeggen van ‘kmoet dat toch nog doen’ (...) dan fop je eigenlijk diep in je achterhoofd jezelf een beetje...zo van ‘ow k'moet toch nog kwiek zijn, k'mag ni helemaal in migraine gaan want k'moet toch nog presteren’. Da's zo een beetje...bewust je onderbewustzijn een beetje foppen vind ik. En dat helpt een beetje.” 8*
- *“Dat is dan zo als ik in mijn auto zit, dat ik eens heel hard uitadem, zo ne keer jah...zo uitblaas precies. Om ne keer, te ontspannen zeg maar...of om de stress ne keer van je af te zetten....Je weet wel hé...zo 'n ademhalingsrelaxatieoefening (...)” 8*

## **(2) Voeding als trigger vermijden – maagproblemen als oorzaak voorkomen**

De jongere participanten die voeding als de ultieme trigger voor migraine beschouwen en dan ook de oorzaak van migraine zien in een maagprobleem, zien de oudere participanten dit als een probleem met de hersendoorbloeding. De jongere groep participanten (tussen 20 en 40 jaar) zal dan ook eerder geneigd zijn om bepaalde voedingsmiddelen te gaan vermijden, terwijl dat voor de oudere participanten minder het geval is.

- *“(..) nu eten wij eigenlijk elke dag, eeuuhh... eigenlijk vers. Verse groenten, vroeger gingen we eeuuhh...jah...rap iets opwarmen (...) Terwijl nu wordt alles zelf gemaakt...groenten euuuhh..goed overwogen, afgewogen eeuuhh dus het is echt wel een hele ommekeer.” 4*
- *“Ik drink (..) alleen maar cola light.” 4*
- *“(...) ik heb ooit ne keer zo een dieet gevolgd van geen koffie, geen vetten, geen alcohol,... bij een osteopaat, een leverbesparend dieet hé, dat hielp wel voor mijn maag, ik had die belasting dan niet zo... Maarja, ik hou dat toch niet vol...” 1*

- *“Frieten in ossevet eet ik niet, eeuuuuhh... vette kasen, is azo heel sporadisch (...) en chocolade dat is een ramp é, ik kan da ni laten...Dat is ja....Moja k’probeer dat dan te doseren (..)”* 3
- *“Ja en alcohol, t’is verzekeerst al tien jaar geleden dak nog ne keer a twa gedronken heb.”* 6
- *“Ik heb dat é soms, als ik migraine heb, dat ik zeg van ‘kga nu een halve liter cola drinken’ ofzo en me ton een klein beetje beter voelen want dan heb ik suiker binnen.”* 8
- *“Ik ben nu aant vermageren, ben al tien kilo vermagerd...en t’is lik aant minderen, k’peis dat het is omdak nu minder aant eten ben peizek (..)”* 10
- *“Witte wijn soms, alé als je op café....” “(..) als het bucht is, dan heb ik het zitten.” “Dus daar let ik wel enorm mee op he...”* 9

### **(3) Vermoeidheid als trigger voorkomen**

Vermoeidheid kwam bij enkele participanten naar voren, maar wordt niet in die mate vermeld dat het overkomt als een belangrijke trigger. Vermoeidheid probeert men op te lossen door gewoon voldoende te slapen.

- *“ Ik heb wel al dingen afgebouwd (...) dat ik vroeger met vriendinnen in het weekend wegging maar dan heb ik meer migraine doordat ik te weinig slaap dan...”* 1
- *“ (...) vermoeidheid, k’ben daar redelijk alert voor dak goed uitrust (..)”* 3

### **(4) Andere manieren om op de oorzaken van migraine in te spelen**

Vooral de oudere participanten die reeds lange tijd aan migraine lijden en tevens ook een hele lijst van medicatie uitgeprobeerd hebben, gaan migraine voornamelijk aan een probleem met de doorbloeding wijten. Zij gaan dan ook in functie van die doorbloeding, zaken gaan ondernemen om op die doorbloeding in te spelen. Anders dan het voorkomen van de voor hen ultieme trigger (wat ze ook wel doen) probeert men hier echt in functie van hun idee over de oorzaak van migraine, te behandelen.

- *“(...) dak geen koude kan verdragen op mijn hoofd maar dak warmte wil...dan ga ik echt mijn slaapkamer verwarmen bijvoorbeeld (...) En met warmte gaat dat beter, ik neem bijvoorbeeld ook graag een warm bad (...) is ook teken dat je doorbloeding beter is dan (...). Ik moet gewoon warmte hebben, je hebt mensen*

*die koude nodig hebben maar ik heb warmte nodig.” “Warmte bevordert de doorbloeding.” 1*

- *“ (...) en eigenlijk zou ik bijna moeten zelf disciplinair gaan kijken van ‘nu ga je zitten en ga je eten...’ ” “Ik durf zelfs zeggen dat ik gewoon structuur nodig heb (...)” “In feite zou ik moeten met schema’s werken voor mezelf, met een schrift met eeuuhh....waarin dan die regelmaat visueel wordt, voor mezelf hé...” “(...) dak het zelf kan controleren wanneer ben ik gaan slapen, heb ik gegeten, wanneer ben ik over de schreef gegaan, zo weet je wel dat er zo een controle, een feedback is voor jezelf.” 5*
- *“(...) Ik heb eens heel veel, koud stromend water op mijn polsen laten stromen om die aders te doen krimpen” 8*

Hierboven werd een overzicht gegeven van de manier waarop men met migraine omgaat. Is er een verband tussen deze behandeling en de oorzaken volgens de patiënt zelf? Wijten patiënten die misselijkheid ervaren het probleem bijvoorbeeld sneller aan een maag- darm- of galprobleem? Een vergelijking.

<b>Participant</b>	<b>Misselijk?</b>	<b>Oorzaken volgens de patiënt zelf</b>	<b>Behandeling – coping met migraine</b>	<b>Ervaren triggers</b>
1	neen	- verbreden en vernauwen van de aders (migraine = vernauwen van de aders)	- warmte opzoeken om aders te verbreden - rusten	- stress - voeding
2	ja	- Probleem met de doorbloeding (hart slaat te snel en pompt teveel bloed naar de hersenen) - Oorzaak ligt ook in de nek en in de ogen	- stresssituaties vermijden - bepaalde bewegingen vermijden - Vette kaas en chocolade vermijden - Op de zetel rusten	- stress - voeding
3	ja	Galprobleem	- vette voeding vermijden - kalm blijven in stresssituaties omdat dit anders op de maag werkt - slapen in donkere kamer	- stress - voeding - vermoeidheid
4	ja	Gal – of leverprobleem	- geen	- voeding

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- opwarmmaaltijden</li> <li>- gezonde voeding</li> <li>- rusten</li> </ul>	
5	ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Probleem met levensstijl, te onregelmatig leven</li> <li>- Probleem met de nek</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- zou schema's willen opstellen om regelmatig te leven maar heeft de discipline niet</li> <li>- rusten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- stress</li> <li>- voeding</li> </ul>
6	neen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verbreden en vernauwen van de aders (Adrenaline werkt vasoconstructief – probleem met de bloedtoevoer)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Slaaptekort en stresssituaties vermijden (want te weinig energie beïnvloedt de bloedtoevoer)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- stress</li> <li>- alcohol</li> <li>- vermoeidheid</li> </ul>
7	ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verbreden en vernauwen van de aders (aders die teveel uitgerekt zijn is migraine)</li> <li>- Probleem met de hormonen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In bed liggen</li> <li>- Stresssituaties vermijden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- stress</li> <li>- menstruatie</li> </ul>
8	ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vernauwen en verbreden van de aders (stress doet bloedvaten vernauwen)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ontspanning vermijden</li> <li>- Koud water laten stromen op polsen om aders te vernauwen</li> <li>- Ademhalingsrelaxatie</li> <li>- cola drinken</li> <li>- Slapen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- stress</li> <li>- het weer</li> </ul>
9	ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>- maag- en darmstoornissen (hormonen hebben invloed op de maag)</li> <li>- probleem met de hormonen (migraine begonnen na eerste bevalling)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- slechte wijn vermijden</li> <li>- Rusten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- stress</li> <li>- voeding</li> <li>- het weer</li> <li>- menstruatie</li> </ul>
10	ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Probleem met doorbloeding (te hoge cholesterol zorgt voor slechte doorbloeding)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- migrainedieet</li> <li>- vermageren</li> <li>- rusten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- stress</li> <li>- voeding</li> <li>- het weer</li> </ul>

Uit bovenstaande vergelijking blijkt dat patiënten die misselijkheid ervaren, de aandoening daarvoor niet eerder wijten aan een maag-, darm-, of galprobleem. Wel werd eerder al vastgesteld dat jonge vrouwelijke participanten die migraine wijten aan een maag-, darm-, of galprobleem, misselijkheid zien als een constante waardoor



migraine wel een maag-, darm-, of galprobleem ‘moet’ zijn volgens hen. Uit de vergelijking blijkt ook dat oudere participanten migraine eerder aan een probleem met de hersendoorbloeding toeschrijven.

Wat nog uit de vergelijking naar voren komt, is dat de meeste patiënten stress en voeding als trigger ervaren, hoewel ook nog andere aangehaald worden. Dit ongeacht leeftijd, SES, geslacht of hoelang men reeds migraine heeft. In functie van hun perceptie over de oorzaken van migraine, gaat men voornamelijk op zoek naar de voor hen ultieme trigger. Waar de jongere participanten migraine toeschreven aan een maag-, darm-, of galprobleem, gaan zij vooral voeding als trigger aanpakken en zodoende bepaalde ‘verkeerde’ voedingsmiddelen vermijden. Oudere participanten schrijven migraine dan weer toe aan een probleem met de hersendoorbloeding en gaan zich voornamelijk focussen op stress als trigger. Net deze trigger gaat men dan, in functie van het reduceren van migraine, aanpakken.

Tevens lijkt het erop dat patiënten ervan uitgaan dat eens deze ultieme trigger aangepakt is, de hoofdpijn ook aangepakt is. Dit is toch wel een opmerkelijk gegeven, zeker daar heel wat vrouwelijke patiënten de aandoening als genetisch bepalend beschouwen. Bij de mannelijke participanten kwam dit niet zo uitgesproken naar voren, zij beschouwen migraine meer als iets persoonlijks.

### 3.4 Noden van migrainepatiënten

Naar patiënteneducatie toe, die evenwel geen deel uitmaakt van deze studie, werden gedurende het interview de noden van migrainepatiënten bevraagd. Hieronder een overzicht van de noden die de participanten enerzijds spontaan aanhaalden, alsook zaken waarvan de participant gedurende het interview liet blijken het eveneens als belangrijk te ervaren.

#### **(1) Nood aan concrete informatie**

Patiënten geven aan nood te hebben aan concrete, begrijpbare informatie. Vooral diegene met een lagere SES gaven aan het vaak moeilijk te hebben om te begrijpen wat migraine eigenlijk is.

- *“K’heb ne keer in een boekje gelezen dat er daar ne site van bestond (...) maarja, k’ben daar ni veel wijzer van geworden.”<sup>3</sup>*
- *“Instanties waar je terecht kon” “Er is daar niet veel informatie rond hé”<sup>7</sup>*

- *“Kee da ne keer gevonden op internet he (...) mo k’wist eigenlijk ni zo goed over wa dat het ging (...) je verstaat er niks van.” 10*

## **(2) Nood aan snellere diagnosticering**

Diagnostic delay komt frequent voor en kan voor de participant zeer frustrerend werken. Tevens is dit niet bevorderlijk voor het vertrouwen dat de patiënt heeft in de arts.

- *“Die [huisarts] heeft dat nooit, alé, die heeft dat nooit gemerkt hé, die bekeek echt volgens die sinusitis” 1*
- *Maar het ambetantste is dat je van het kaste naar de muur gestuurd wordt hé. Het heeft lang geduurd eer dat ik wist dat het migraine was (...) dat heeft dus echt jaren aangesleept.” 1*

## **(3) Nood om in contact te komen met andere migrainepatiënten**

Migrainepatiënten geven aan nood te hebben aan het delen van ervaringen met andere patiënten. Tevens hoopt men van die ervaringen te kunnen leren.

- *“Je voelt je vaak alleen op je eilandje als je een migraineaanval hebt. (...) Wel wat voor mij belangrijk is, andere mensen die ook migraine hebben, die horen, hun ervaringen. (...) Maar ook al alleen het feit te weten van dat je niet alleen staat.” 8*
- *“Toch zeker alst is om van andere migrainepatiënten te leren, zeker int dagelijks leven, hele praktische zaken.” “Als ik kan leren dan toch, over wat ik moet doen en laten enzo...daarom wou ik ook aan dit interview meedoen omdat ik er ook iets van zou kunnen opsteken misschien...” 5*

## **(4) Nood aan begrip**

Participanten gaven aan niet begrepen te worden door medemensen, alsook niet door de huisarts.

- *“Als ik zeggen en ‘gooh, ken were migraine’, dan zeggen ze ‘ah, ejet were zitten?’ en ze beginnen verder over ulder dinges” 2*
- *“Ik heb nu drie verschillende huisartsen gehad hé (...) en als je over het weer klapt, dan geloven ze je niet. Dan zeggen ze ‘oja, da kan niet, da’s nergens bewezen’...”*

8

### **(5) Nood aan betaalbare medicatie**

Voornamelijk participanten met een lagere SES gaven aan dat de medicatie die de arts voorschrijft, te duur is. De frustraties hierover kunnen hoog oplopen bij de participant en tevens het vertrouwen dat men heeft in de gezondheidszorg, doen zakken.

- “ (...) maar specifiek voor mijn migraine...gaak eigenlijk niet, dan blijf ik gewoon in mijn bed want ak ga, schrijft ze toch ma pilletjes voor die ten eerste wre kostelijk zijn...tis lik zes euro voe twee pilletjes..” 3
- “Dat is voor 6 pilletjes 54 euro. En in een maand is dat praktisch op...” 9
- “En da was a dozeke van twee pillekes peizek....maar da was.....ja da kost enorm veel geld.....” 10

## 4. Discussie en conclusie

### 4.1 Bespreking van de resultaten

#### *4.1.1 Perceptie van de patiënt over de oorzaken/triggers van migraine*

De centrale onderzoeksvraag van deze thesis luidde: “Op welke manier percipiëren migrainepatiënten migraine en hoe interpreteren zij de onderliggende oorzaken/triggers van deze aandoening?”. Uit de resultaten blijkt dat de participanten stress, verkeerde voeding, weersverandering, vermoeidheid en menstruatie als potentiële migrainetriggers beschouwen. Uit vrijwel alle interviews, komt stress naar voren als trigger, onafhankelijk van geslacht, leeftijd, SES of andere zaken zoals bijvoorbeeld hoelang men reeds migraine heeft. Stress wordt aanzien als het moment waarop men nerveus en/of humeurig is bij de jongere participanten (tussen 20 en 40 jaar), maar ook het wegvallen van stress wordt als migrainetrigger beschouwd. Dit laatste werd vooral door de oudere participanten zo benoemd (boven 45 jaar). Een studie van Kelman L. (2007) met 1207 migrainepatiënten, wijst uit dat deze bij 80% inderdaad als migrainetrigger wordt beschouwd. Ook andere triggers die uit deze studie naar voren komen, zijn de triggers die de patiënten aangeven. Een verschil met de studie van Kelman L. (2007) is dat voeding als een minder belangrijke trigger wordt beschouwd (26%) terwijl voedingsmiddelen in deze studie naast stress, ook sterk naar voren komen. Opnieuw is dit onafhankelijk van geslacht, leeftijd, SES of andere zaken. Betreffende voeding als trigger haalt iedereen telkens dezelfde producten aan. Zo keren chocolade, vette voedingsmiddelen en alcohol vaak terug en spelen volgens de patiënt een prominente rol bij het triggeren van migraine. Hoewel beide triggers vaak terugkeren, is er een verschil in interpretatie van deze triggers. Dit wordt hieronder dieper besproken.

Tevens zijn weersveranderingen van belang. Hier gaat het dan vooral om plotse veranderingen zoals bijvoorbeeld van een lage naar een hoge luchtdruk (of omgekeerd). Opvallend is dat vooral de mannelijke participanten het weer vermeldden als migrainetrigger en dit uitgebreid bespreken.

Ook vermoeidheid werd door de participanten vermeld. Patiënten met redelijk wat aanvallen in de maand hebben de neiging vermoeidheid te beschouwen als louter het te

kort aan slaap, terwijl wie slechts enkele aanvallen op een jaar heeft vermoeidheid eerder aanziet als een verandering in het slaapritme zelf.

Tevens kan menstruatie migraine triggeren volgens sommige patiënten, wat vooral aanzien wordt als een verandering in de hormoonhuishouding. Voor de één betekent deze verandering in de hormoonhuishouding het moment van de eerste menstruatie of het moment na de eerste bevalling.

Deze triggers zijn in het algemeen voor alle participanten dezelfde, ongeacht leeftijd, geslacht (behalve bij menstruatie als trigger) en socio-economische status (SES). Echter, de interpretatie van deze triggers verschilt van patiënt tot patiënt. Deze interpretatie biedt uiteraard een indicatie voor de oorzaken van migraine, volgens de patiënt. Zo blijkt uit de resultaten dat diverse patiënten *verschillende*, maar soms ook *meerdere*, verklaringen kunnen hanteren betreffende deze oorzaken. Migraine wordt opgevat als het vernauwen en het verbreden van de bloedvaten, een te hoge cholesterol die een invloed heeft op de doorbloeding, een slechte hersendoorbloeding, een maag – darm – of galprobleem, hormoonschommelingen en/of een gebrek aan regelmaat. Deze verschillende ideeën kunnen, naast het idee van een gebrek aan regelmaat die voor één participant een rol speelde, herleid worden naar twee centrale ideeën over de oorzaken van migraine. Enerzijds een maag-, darm-, of galprobleem en anderzijds als een probleem met de doorbloeding. Opmerkelijk is dat de jongere generatie patiënten, ongeacht geslacht of SES, de oorzaak van migraine zagen in een maag-, darm-, of galprobleem. De oudere participanten zagen migraine voornamelijk als een probleem met de doorbloeding. Dit kan eventueel te maken hebben met het feit dat deze groep participanten al langer ervaring heeft met migraine en bovendien al het één en ander uitprobeerden in een poging de migraineaanvallen te reduceren. Zo gaf men bijvoorbeeld aan geen effect te hebben ondervonden van het samenstellen van een soort migrainedieet. Van de jongere participanten, die de oorzaak van migraine zagen in een maag-, darm-, of galprobleem, zagen enkelen spontaan een link met misselijkheid. Deze werd als een soort constante beschouwd waardoor migraine volgens hen wel een probleem met de maag ‘moet’ zijn. Dat deze groep participanten het probleem vooral zoekt in de maag, darm of gal, zou te maken kunnen hebben met het feit dat nogal wat participanten (ook de oudere) de neiging hebben de oorzaak *eerst* te zoeken in voeding om pas daarna op zoek te gaan naar andere verklaringen.

Opmerkelijk is dat patiënten aan om het even welke trigger een interpretatie kunnen geven die strookt met hun opvattingen over de oorzaken van migraine. Zo kan bijvoorbeeld niet alleen menstruatie een invloed hebben op de hersendoorbloeding, maar ook het weer. Sommigen gaan, naast hun ‘centrale theorie over de oorzaken van migraine’, er bovendien nog van uit dat het probleem van de nek of van de ogen afkomstig is. Deze andere verklaringen zijn vooral terug te vinden in de groep oudere participanten die het probleem al eerder aan een probleem met de doorbloeding weet. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat men, met ouder te worden, andere fysieke zaken gewaar wordt en dit in verband gaat brengen met migraine. Dat niet alle patiënten het even makkelijk hadden wat betreft het verschil tussen uitlokkers en oorzaken, is hierbij een noemenswaardig gegeven. Deze twee zaken worden nogal vaak door elkaar gehaald, vooral dan door diegenen met een lagere SES, hoewel ook de huisarts als participant niet meteen het verschil door had. Zo werd verkeerde voeding bijvoorbeeld in eerste instantie niet beschouwd als een trigger van migraine, maar als het onderliggend mechanisme van de hoofdpijn. Dit is zeker zo bij de jongere groep participanten. Een verklaring voor het feit dat men niet meteen een onderscheid maakte tussen oorzaak en trigger is moeilijk te vinden. Misschien kan dit te maken hebben met het feit dat sommige patiënten simpelweg nog niet hadden gehoord van een ‘trigger’. Tevens is het voor de patiënt zo dat men op zoek gaat naar een verklaring voor de migraineaanvallen. Indien men bijvoorbeeld, zoals de jongere participanten, ervaart dat het volgen van een migrainedieet verlichting brengt, zal men wellicht snel ervan uitgaan dat ‘verkeerde’ voeding de oorzaak is en geen trigger. Na aanpassing van de vraagstelling (zo werd dan bijvoorbeeld gevraagd ‘hoe komt het volgens u dat verkeerde voeding migraine uitlokt?’) of simpelweg door het verschil aan de patiënt uit te leggen, kon toch een relevant beeld gevormd worden over de perceptie van de patiënt over de oorzaken van migraine.

Met deze resultaten, wordt de hypothese die vooraf gemaakt werd, bevestigd. Over de oorzaken van migraine zinderen inderdaad heel wat ideeën, waar men in de wetenschap inmiddels al lang van afgestapt is, nog na. Over deze, bijna mythes, bestaat een zekere literatuur (zie 1.3 ‘De etiologie van migraine’) waarbij dan vooral een link kan gelegd worden met enerzijds de Galenische theorie van Galenus en anderzijds de vasculaire theorie over migraine, door Wolff. In hoofdzaak worden de oorzaken van migraine

inderdaad ofwel aan een maag-, darm-, of galprobleem toegeschreven, ofwel aan een probleem met de hersendoorbloeding. De Galenische theorie beschrijft migraine als het ervaren van een onevenwicht in de vier sappen van het lichaam (gele gal, zwarte gal, slijm en bloed) en gaat ervan uit dat een connectie tussen de maag en de hersenen bestond die de misselijkheid en het braken bij een hoofdpijnaanval verklaarde. De resultaten geven weer dat dit idee ergens blijft bestaan. Zeker daar sommige jongere, vrouwelijke participanten spontaan een link legden tussen misselijkheid en migraine, waardoor migraine volgens hen niets anders dan een maag-, darm-, of galprobleem kan zijn. Dit vergroot het verband met de Galenische theorie nog meer.

Wat het probleem met de hersendoorbloeding betreft, werd dit uiteenlopend geïnterpreteerd. Waar de ene ervan uitgaat dat migraine ontstaat door een te hoge cholesterol waardoor het bloed niet meer goed kan stromen, gaat de andere ervan uit dat het iets te maken heeft met vasoconstrictie en vasodilatatie van de bloedvaten. Deze resultaten leggen de link met de vasculaire theorie van Wolff bloot. Waar deze theorie de oorzaak van migraine verklaarde aan dilatatie van de craniale arterieën zeggen alle patiënten (waaronder dus ook de huisarts als patiënt) dit net omgekeerd. Migraine is volgens hen het vernauwen van de bloedvaten en dilatatie treedt pas op wanneer de pijn weg is. Waarom men dit zo ziet, is moeilijk te verklaren. Misschien is het zo dat ‘verkeerde’ ideeën in de volksmond verdraaid worden doorverteld of via de huisarts vertekend worden doorgegeven. Dit valt ook af te leiden uit de resultaten van waar de patiënt deze informatie haalt. Deze onthullen dat vooral de arts (waaronder ook de neuroloog) hierin een prominente rol speelt. Het lijkt erop dat de arts informatie geeft aan de patiënt, maar anderzijds ook informatie krijgt van de patiënt. Ook patiënten geven onderling informatie aan elkaar door, wat een ideale wijze vormt voor het ‘onderhouden’ van deze misverstanden. Iets wat deze verklaring kan staven, betreft een bevinding uit een studie van Cottrell, C.K. (2002). Van de 24 participanten die aan deze studie deelnamen, gaf een meerderheid aan dat ze het gevoel hadden zelf suggesties te moeten doen naar hun arts over o.a. de behandeling en omgang met migraine. Verder geven participanten bijvoorbeeld ook vaak aan dat ze ‘het hebben horen zeggen’. Tevens spelen ook andere personen bij wie de patiënt in behandeling is een rol. Zo werden enkele patiënten opgevolgd door een diëtist of door de homeopaat van wie men ook bepaalde informatie opneemt.

Naast de bevestiging van de hypothese dat heel wat foute ideeën over migraine de ronde doen, is het toch belangrijk te vermelden dat één participant iets aan het licht bracht wat volledig indruiste tegen alle andere theorieën die naar voren kwamen uit de interviews. Deze participant zag niet zozeer een link met de hersendoorbloeding of met de maag, maar zocht het probleem louter in een gebrek aan regelmaat en structuur in het dagelijkse leven. Blijkbaar bestaan er dus ook ‘juiste’ ideeën wat betreft de omgang met migraine.

#### *4.1.2 Coping met migraine*

Op welke manier gaan patiënten met migraineaanvallen om? Of welke acties onderneemt men in een poging de hoofdpijn te verlichten?

Oudere patiënten die de oorzaken van migraine wijten aan moeilijkheden met de doorbloeding, zoeken enerzijds naar manieren om op die doorbloeding in te spelen (zoals het opzoeken van warmte of koude), maar proberen anderzijds ook ontspanning te vermijden. Met dit laatste probeert men dan vooral in te spelen op het moment na de stress als trigger. Jongere patiënten die de oorzaken van migraine dan weer zoeken in een maag- darm- of galprobleem zoeken voor zichzelf hoofdzakelijk een soort migrainedieet uit, hoewel ook zij trachten stresssituaties te vermijden daar dit volgens hen eveneens een invloed op het functioneren van de maag kan uitoefenen. Een patiënt die de oorzaken van migraine zoekt in een gebrek aan regelmaat, geeft te kennen dat het opstellen van schema's (met oog op het regelmatig leven) een bijdrage zou kunnen leveren wat betreft het reduceren van migraineaanvallen. Is er een verband tussen de perceptie van de patiënt over de oorzaken van migraine, en de behandeling ervan?

In eerste instantie komt uit deze vergelijking naar voren dat patiënten in functie van hun perceptie over de oorzaken van migraine, voornamelijk op zoek gaan naar de voor hen ultieme trigger. Dit is toch wel een opmerkelijk gegeven, zeker daar heel wat vrouwelijke patiënten de aandoening als genetisch bepalend beschouwen. Bij de mannelijke participanten kwam dit niet zo uitgesproken naar voren, zij beschouwen migraine meer als iets persoonlijks. Dit ondanks het feit dat hun kinderen ook migraine hadden. Tevens lijkt het erop dat patiënten er onuitgesproken vanuit gaan dat eens deze ultieme trigger aangepakt is, ook de hoofdpijn bestreden is. Iemand die de oorzaak van migraine wijt aan een te hoge cholesterol en een slechte doorbloeding van de maag, gaat



er bijvoorbeeld van uit dat het eten van vetvrije en gezonde voeding de hoofdpijn verhelpt. Een verklaring hiervoor kan eventueel in verband worden gebracht met de verwarring die in de praktijk heerst over het onderscheid tussen een ‘trigger’ en een ‘oorzaak’. Men heeft de neiging deze twee niet als aparte aspecten te beschouwen waardoor men een trigger als een oorzaak gaat bekijken. Uit de resultaten komt tevens naar voren dat de arts, of een andere persoon bij wie de patiënt in behandeling is (bijvoorbeeld de diëtist), zowat samen met de patiënt op zoek wil gaan naar die ultieme trigger. Zo werd een bepaalde patiënt bijvoorbeeld gevraagd een voedingspatroon bij te houden. Misschien weet de huisarts gewoonweg niet goed welke behandeling hij een migrainepatiënt het best aanraadt, waardoor hij dus maar samen met de patiënt op zoek gaat naar triggers. Of misschien schiet de kennis van de huisarts tekort waardoor hij niet voldoende op de hoogte is van de eigenlijke oorzaken van migraine. Onderzoek kan hierover uitsluitsel bieden.

#### *4.1.3 Noden van migrainepatiënten*

De noden van migrainepatiënten zijn zeer uiteenlopend. Patiënten geven in eerste instantie aan nood te hebben aan concrete en begrijpbare informatie en willen leren van de ervaringen van anderen. Patiënten zoeken informatie bij de persoon bij wie men in behandeling is; en zoekt deze verder vooral op via internet, maar vinden hier niets concreets en/of begrijpbaars. Tevens komt naar voren dat vooral de patiënten met een lage SES niet specifiek medische hulp zoeken voor migraine. Dit kan te maken hebben met het feit dat diezelfde patiënten aangaven dat de medicatie, die de arts voorschrijft, te duur is. Verder geeft men aan nood te hebben aan begrip van bijvoorbeeld de huisarts, alsook dat de huisarts migrainepatiënten sneller diagnosticeert en eventueel doorverwijst naar verdere instanties waar men terecht kan. Wat de nood aan begrip betreft, hebben sommige patiënten niet altijd het gevoel serieus genomen te worden; het weer kan bijvoorbeeld volgens de huisarts nooit als een ‘ware trigger’ beschouwd worden, daar dit volgens hem niet bewezen is. Deze resultaten komen overeen met de bevindingen van Cottrell, C.K. et.al. (2002). Hierin stelde men vast dat migrainepatiënten nood hebben aan begrip van anderen daar anderen er vaak vanuit gaat dat het wel niet zo ernstig is als men doet vermoeden (Cottrell, C.K. et.al., 2002).

Soms heeft het ook wat weg van ‘blaming the victim’. Een patiënt die in behandeling is bij de diëtiste moet absoluut vermageren en afblijven van vette voeding, net omwille van het feit dat deze zaken de hoofdpijn veroorzaken volgens de diëtiste. Tussen de regels door, weerklinkt bij sommige patiënten hier het ‘aangepaard’ schuldgevoel: ze zijn zelf verantwoordelijk voor hun migraine en moeten dus maar het karakter opbrengen om bijvoorbeeld ‘verkeerde’ voeding onaangeroerd te laten. Dit kwam vooral naar voren bij de patiënten die migraine als iets persoonlijks beschouwden en niet als genetisch bepalend. Samen met het feit dat sommige patiënten niet meteen de juiste diagnose kregen, geeft het vertrouwen van de patiënt in de huisarts soms een flinke deuk. Sommige patiënten gaven overigens te kennen dat men wat migraine betreft, niet op een behandeling van de huisarts rekent, daar die in hun ogen toch niets meer doet dan louter het voorschrijven van geneesmiddelen. Opnieuw kwam dit vooral naar voren bij patiënten met een lage SES waardoor men eerder toevlucht zoekt in zelfzorg, wat uiteraard het vertrouwen in een behandeling opnieuw doet dalen.

Ook deze bevindingen komen in de studie van Cottrell, C.K. (2002) en Edmeads, J. (2006). Cottrell C.K. et.al. (2002) stelden vast dat een meerderheid van de bevroegde participanten inderdaad het gevoel hadden dat het behandelen van migraine een zaak van eigen verantwoordelijkheid was en bovendien zelf voorstellen en suggesties over die behandeling aan hun arts moesten doen. Edmeads, J. (2006) stelde dan weer vast dat patiënten nood hebben aan een snellere diagnosticering om op die manier de vertrouwensrelatie arts-patiënt op te krikken.

#### **4.2 Beperkingen van het onderzoek**

Aan dit kwalitatief onderzoek namen tien migrainepatiënten deel. Er werd getracht zoveel mogelijk te variëren in deze steekproef uitgaande van leeftijd, woonplaats (over West-Vlaanderen gespreid), geslacht en SES. Wat dit laatste betreft, zijn meer interviews nodig bij migrainepatiënten met een lage SES daar slechts 3 van hen deel uitmaken van deze steekproef.

Ondanks de poging om de participanten over West-Vlaanderen gespreid, te rekruteren, blijft de woonplaats toch beperkt tot deze regio. Tevens werden de participanten enkel via de huisarts of de apotheek gerekruteerd en duurden de interviews een half uur tot drie kwartier, wat een andere beperking van dit onderzoek vormt.

Naar aanleiding van deze zwaktes kan de volledige generaliseerbaarheid en geldigheid van de bevindingen niet verzekerd worden, hoewel deze toch een indicatie bieden betreffende theorieën over de oorzaken van migraine die bij de patiënt leven. De essentie van kwalitatieve analyses betekent trouwens dat kwalitatieve bevindingen beperkt zijn in hun generaliseerbaarheid. Overigens is het de bedoeling van kwalitatief onderzoek hypothesen te genereren en zaken bloot te leggen, die later door kwantitatief onderzoek ontkracht of bevestigd kunnen worden.

### **4.3 Opties voor verder onderzoek**

Een eerste gegeven, die interessant lijkt voor verder onderzoek, is het *precies* nagaan waar patiënten/artsen (of andere betrokkenen) informatie vandaan halen betreffende de oorzaken/triggers van migraine. Tevens kan het interessant zijn de percepties over de oorzaken van migraine volgens de patiënt, te onderzoeken bij bijvoorbeeld allochtone bevolkingsgroepen of patiënten met een lage SES, zodanig dat vergelijkende studies kunnen worden opgezet. Hoewel dit onderzoek 3 patiënten met een lage SES includeerde, is verder onderzoek naar ideeën over de oorzaken van migraine noodzakelijk om de hypothesen van dit onderzoek te bevestigen. Een ander belangrijk aspect, betreft het onderzoeken van de behandeling die de arts, of andere personen zoals een dietist, osteopaat of bijvoorbeeld chiropractor voorschrijft betreffende migraine. Dit daar migrainepatiënten vaak een groot traject afleggen bij het op zoek gaan naar een remedie tegen migraine. Zo kan in kaart worden gebracht vanuit welk denkkader men redeneert bij het voorschrijven van een behandeling, alsook of er verschillen zijn tussen deze denkkaders en waar men deze informatie op hun beurt vandaan haalt.

## **5. Besluit**

### **5.1 Algemene conclusie van het onderzoek**

De triggers van migraine zijn voor veel patiënten dezelfde, hoewel hun interpretatie ervan verschilt. Wat dit laatste betreft, leven heel wat verschillende misvattingen impliciet bij de patiënten. Zo percipiëren oudere participanten migraine in het algemeen aan een probleem met de hersendoorbloeding en jongere patiënten het aan een maag-,

darm-, of galprobleem. Dit kan eventueel te maken hebben met hoe lang men reeds met migraineaanvallen kampt.

Een verband tussen deze perceptie en de behandeling van migraine is bij sommigen terug te vinden hoewel migrainepatiënten doorgaans op zoek gaan naar de voor hen ultieme trigger. Oudere participanten die migraine aan een probleem met de doorbloeding wijten, gaan manieren zoeken om op die doorbloeding in te spelen en gaan tevens proberen ontspanning te vermijden. Jongere patiënten die het probleem in de maag, darmen of gal zagen, proberen vooral om een soort van migrainedieet te volgen. Overigens gaat men er onuitgesproken van uit dat eens deze trigger aangepakt is, ook de hoofdpijn verdreven is. Dit gegeven kan in verband gebracht worden met de verwarring die rond het onderscheid tussen een ‘trigger’ en een ‘oorzaak’ heerst. Naast deze foute ideeën, is er een participant die een hele andere mening heeft. Volgens deze participant heeft migraine niets te maken met een probleem met de doorbloeding of met de maag, maar ligt het louter aan de regelmaat en structuur die men er op na houdt in het dagelijkse leven. Dit is toch wel belangrijk te melden dat naast allerhande foute ideeën, toch ook een ‘juist’ idee naar voren kwam met betrekking tot de omgang met migraine.

De informatie die men enerzijds over de oorzaken van migraine en anderzijds over de behandeling ervan krijgt, verloopt meestal via de persoon bij wie de patiënt in behandeling is. Dit gaat in het merendeel van de gevallen om de huisarts. Tevens lijkt het erop dat de patiënt hier ook de arts van informatie voorziet. De noden die patiënten hierbij ervaren betreffen het verwerven van concrete, begrijpbare informatie, alsook het krijgen van begrip. Tevens hebben patiënten nood aan een snellere diagnosticering en het doorverwijzen naar verdere instanties indien nodig.

Deze bevindingen dienen echter nog in ander onderzoek bevestigd te worden, om na te gaan of deze al dan niet veralgemeenbaar zijn. Volgende tabel biedt een algemeen overzicht van de resultaten van dit onderzoek.

Groep	Oorzaak migraine	Belangrijkste triggers	Coping met migraine	Geslacht	Noden
Jongere participanten (>20 en ≤40 jaar)	Maag-, darm-, of galprobleem	- stress - voeding	Inspelen op stress en voeding	M  V	Migraine is iets persoonlijks.  Zien link tussen misselijkheid en migraine + beschouwen migraine als genetisch bepalend.  - begrip - snellere diagnose-ticering - concrete info - betaalbare medicatie (enkel zij met een lage SES)
Oudere participanten (≥40 en <80 jaar)	Probleem met de hersendoorbloeding	- stress - voeding	Inspelen op doorbloeding en ontspanning vermijden	M  V	Migraine is iets persoonlijks.  Migraine is genetisch bepalend.
Participant 5	Probleem met orde en regelmaat in het leven	- onregelmatig leven	Schema's maken om regelmatigere te leven	V	Migraine is genetisch bepalend.

Tabel 3 : algemeen overzicht resultaten

## 5.2 Aanbevelingen voor de praktijk

De bevindingen van dit onderzoek tonen aan dat heel wat (vaak verkeerde) theorieën impliciet leven bij de patiënt. Anderzijds doet het feit dat patiënten deze informatie veelal via de huisarts vernemen, vermoeden dat ook bij de huisarts heel wat –bijna–mythes in omloop zijn. De rol van de gezondheidspromotor blijkt dus vooral te bestaan uit patiënteneducatie, en eventueel uit het doen van aanbevelingen naar de arts toe. Patiënteneducatie kan op verschillende wijzen uitgewerkt worden. Neem bijvoorbeeld begrijpbare folders in de wachtzaal van de huisarts (of op de afdeling neurologie van ziekenhuizen, bij ziekenfondsen of misschien zelfs bij alle andere personen op wie migrainepatiënten beroep doen zoals dietisten, osteopaten enzoverder) met daarin aandacht voor deze verkeerde cognities, is een eerste mogelijkheid. Ook in wijkgezondheidscentra kunnen dergelijke initiatieven ondernomen worden met het oog op het bereiken van patiënten met een lage SES. Een tweede optie, betreft ‘computer tailoring’. Via deze weg kan de patiënt via internet een vragenlijst invullen omtrent bijvoorbeeld verkeerde cognities over migraine, behandeling van migraine, en dergelijke meer. Men kan wat dit betreft zowat alle mogelijke thema’s bevragen. Na het invullen van deze vragenlijst, krijgt de patiënt informatie op maat ofwel feedback over hetgeen bevraagd werd. Daar deze feedback persoonlijk wordt aangebracht, wordt deze als relevanter beschouwd en dus ook bewuster opgenomen. Betreffende de arts kan een gelijkaardig initiatief ondernomen worden zodanig dat de arts, in de praktijk, de ideeën die bij de patiënt leven zorgvuldig kan exploreren en kan ‘verbeteren’ waar nodig.

Bovenstaande aanbevelingen betreffen voornamelijk gemeenschapsgerichte interventies waarmee de gezondheidspromotor een soort van brug kan vormen tussen enerzijds de maatschappij en anderzijds de praktijk. De gezondheidspromotor kan echter ook als individuele zorgverstrekker aan betekenis winnen, mits een voldoende laagdrempelige toegang en na eventuele doorverwijzing van de arts (of anderen). Via deze weg kan enerzijds opnieuw aan patiënteneducatie worden gedaan, maar anderzijds ook aan motivationele gespreksvoering. Wat dit laatste betreft, kan bijvoorbeeld ingespeeld worden op het overmatig gebruik van medicatie (hoewel dit geen onderdeel vormde van deze studie) of op het regelmatig leven ter behandeling van migraine.

## Literatuurlijst

Adelman, J.U., Adelman, R.D. (2001). Current options for the prevention and treatment of migraine. *Clinical Therapeutics* 23(6):772-788.

Aguggia, M., Cavallini, M., Divito, N., Ferrero, M., Lentini, A., Montano, V., Tinebra, M.C., Saracco, M.G., Valfrè, W. (2011). Slaap and primary headaches. *Neurol Sci* 32:S51-S54.

Alonso, A.A., Nixdorf, D.R. (2006). Case series of four different headache types presenting as tooth pain. *Joe* 32(11):1110-13.

Andlin-Sobocki, P., Jönsson, B., Wittchen, H.U., Olesen, J. (2005). Cost of disorders of the brain in Europe. *Eur J Neurol* 12 Suppl 1: 1-27.

Asghar M.S., Hansen A.E., Amin F.M., van der Geest R.J., Koning P., Larsson H.B., Olesen J., Ashina M. (2010). Evidence for a vascular factor in migraine. *Ann Neurol* 69(4): 635-45.

Bolay, H., Rapoport, A. (2011). Does low atmospheric pressure independently trigger migraine? *Headache* 51:1426-30.

Boyatzis, R.E. (1998). Transforming qualitative information. Thematic analysis and code development. Thousand Oaks, London, & New Delhi: Sage.

Calhoun, A.H., Ford, S., Millen, C., Finkel, A.G., Truong, Y., Nie, Y. (2010). The prevalence of neck pain in migraine. *Headache* 50: 1273-77.

Coppola, G., Pierelli, F., Schoenen, J. (2009). Habituation and migraine. *Neurobiology of Learning and Memory* 92:249-259.

Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. CA: Sage.

Cottrell, C.K., Drew, J.B., Waller, S.E., Holroyd, K.A., Brose, J.A., O'Donnell, F.J. (2002). Perceptions and needs of patients with migraine. *J Fam Pract.* 51(2):142-147.

Department of general practice, K.U.Leuven. Intego-project. [Online]. 2011. Geraadpleegd op 14 november 2011; Beschikbaar van: <http://www.intego.be/Results/DiagnosesJr.aspx>

Dirven, K., Goossens, M., Paemeleire, K., Van Leeuwen, E., Van Royen, P. (2010). Aanpak migraine in de huisartsenpraktijk. *Huisarts nu*, 39(2).

Edmeads, J. (2006). Understanding the needs of migraine patients. *Drugs*: 66(3):1-8.

Evans, R.W. (2009). Migraine: A Question and Answer Review. *Med Clin N AM* 93:245-262.

- Ferrari, M. D., Roon, K. I., Lipton, R. B., & Goadsby, P. J. (2001). Oral triptans (serotonin 5-HT<sub>1B/1D</sub> agonists) in acute migraine treatment: a meta-analysis of 53 trials. *Lancet* 357:1668-75.
- Ferrari, M.D., Frants, R.R., Kaja, S., Plomp, J.J., van den Maagdenberg, A.M., van de Ven, R.C. (2007). Genetic models of migraine. *Arch Neurol* 5:643-646.
- Foroughipour M., Sharifian S.M., Shoeibi A., Ebdali Barabad N., Bakhshae M. (2011). Causes of headache in patients with a primary diagnosis of sinus headache. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 11(268):1593-6.
- Gérardy, P.Y., Fumal, A., Schoenen, J. (2008). Epidemiology and economic repercussion of headache: an inquiry among the administrative and technical personnel of the Liège University. *Rev Med Liege* 63(5-6):310-4.
- Giffin, N.J., Ruggiero, L., Lipton, R.B., Silberstein, S.D., Tvedskov, J.F., Olesen, J., Altman, J., Goadsby, P.J., Macrae, A. (2003). Premonitory symptoms in migraine: an electric diary study. *Neurology* 60(2): 935-940.
- Goadsby, P.J. (2005). The vascular theory of migraine - a great story wrecked by the facts. *Brain* 132:6-7.
- Headache Classification Committee of the International Headache Society. The International Classification of Headache Disorders, 2nd edn. (2004). *Cephalalgia* 24 (Suppl.1): 1-160.
- Hoffman, J., Lo, H., Neeb, L., Martus, P., Reuter, U. (2011). Weather sensitivity in migraineurs. *J Neurol* 258:596-602.
- Kelman, L. (2004). The premonitory symptoms (prodrome): a tertiary care study of 893 migraineurs. *Headache*(44)865-872.
- Kelman, L. (2006). The postdrome of the acute migraine attack. *Cephalalgia* 26(2):214-20.
- Kelman, L. (2007). The triggers or precipitants of the acute migraine attack. *Cephalalgia* 5:394-402.
- Knash, M.E., Goadsby, P.J. (2011). Migraine misdiagnosed as Idiopathic Intracranial Hypertension. *Headache* 51(10): 1537-1539.
- Kuks J.B.M & Snoek J.W. (2007) *Klinische neurologie*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten, 313-322.
- Kunkel, R.S. (2005). Migraine aura without headache: Benign, but a diagnosis of exclusion. *Cleveland Clinic Journal of Medicine* 72(6):529-534.



- Leonardi, M., Steiner, T.J., Scher, A.T., Lipton, R.B. (2005). The global burden of migraine: measuring disability in headache disorders with WHO's classification of functioning, disability and health (ICF). *Journal of Headache and Pain* 6(6): 429-440.
- Lipton M.D. & Steward, W.F. (1999). Acute migraine therapy: do doctors understand what patients with migraine want from therapy? *Headache* 39(suppl 2): S20-S26.
- Lodi, R., Tonon, C., Testa, C., Manners, D., Barbiroli, B. (2006). Energy metabolism in migraine. *Neurol Sci* 27:S82-S85.
- Magiorkinis E., Diamantis A., Mitsikostas D.D., Androutsos G.(2009). Headaches in antiquity and during the early scientific era. *Neurol*.256(8):1215-20.
- Marcus D.A., Scharff, L., Turk, D., Gourley, L.M. (1997). A double-blind provocative study of chocolate as a trigger of headache. *Cephalalgia*, 17(8), 855-862.
- Millichap, J.G., Yee, M.M. (2003). The diet factory in pediatric and adolescent migraine. *Pediatric Neurol* 28(1):9-15.
- Moens, G., Johannik, K., Verbeek, C., & Bulterys, S. (2007). The prevalence and characteristics of migraine among the Belgian working population. *Acta Neurol Belg*, 107(3), 84-90.
- Moffett, A.M., Swash, M., Scott, D.F. (1974). Effect of chocolate in migraine: a double-blind study. *Journal of Neurol Neurosurg Psychiatry* 37:445-448.
- Olesen, J., Burstein, R., Ashina, M., Tfelt-Hansen, P. (2009). Origin of pain in migraine: evidence for peripheral sensitisation. *Neurol* 8 (7) :679-90.
- Panconesi, A., 2008. Alcohol and migraine: trigger factor, consumption, mechanisms. A review. *Headache Pain* 9(1):19-27.
- Peters, M. Abu-Saad H.H., Vydelingum, V., Dowson, A., Murphy, M. (2004). Migraine and chronic daily headache management: a qualitative study of patients' perceptions. *Scan J of Caring Sciences* 18(3):294-303.
- Peters, M., Abu-Saad, H.H., Vydelingum, V., Dowson, A., Murphy, M. (2005). The patient's perceptions of migraine and chronic daily headache: a qualitative study. *J Headache Pain* 6(1):40-7.
- Prince P., Rapoport, A., Sheftell, F.D., Steward, J.T., Bigal M.E. (2004). The effect of weather on headache. *Headache* 44(6):596-602.
- Russel, M.B., Vetvik, K.G. (2011). Are menstrual and nonmenstrual migraine attack different? *Curr Pain Headache Rep* 15(5):339-342.
- Russel, M.B., Olesen, J. (1993). The genetics of migraine without aura en migraine with aura. *Cephalalgia* 13(4): 245-248.

Sacco, S., Ricci, S., Degan, D., Carolei, A. (2012). Migraine in women: the role of hormones and their impact on vascular diseases. *Headache Pain* 13(3):177-189.

Sauro, K.M., Becker, W.J. (2009). The stress and migraine interaction. *Headache* 49(9):1378-1386.

Scher, A.I., Steward, W.F., Lipton, R.B. (2004). Caffeine as a risk factor for chronic daily headache: a population-based study. *Neurology* 63:2022-2027.

Schoonman, G. G., Evers, D. J., Terwindt, G. M., van Dijk, J. G. & Ferrari, M. D. (2006). The prevalence of premonitory symptoms in migraine: a questionnaire study in 461 patients. *Cephalalgia* 26(10), 1209-1213.

Silberstein, S.D., Hutchinson, S.L. (2008). Diagnosis and treatment of the menstrual migraine patient. *Headache* 48 (Suppl 3): S115-S123.

Smith, T. R. (2004). Epidemiology and impact of headache: an overview. [Review]. *Prim Care*, 31(2), 237-241.

Stokes M., Becker W.J., Lipton R.B., Sullivan S.D., Wilcox T.K., Wells L., Manack A., Proskorovsky I., Gladstone J., Buse D.C., Varon S.F., Goadsby P.J., Blumenfeld A.M. (2011). Cost of health care among patients with chronic and episodic migraine in Canada and the USA: results from the international Burden of migraine study. *Headache* 51(7); 1058-1077.

Van der Heyden, J., Gisle, L., Demarest, S., Drieskens, S., Hesse, E., Tafforeau, (2008). Gezondheidsenquête België. Rapport I - gezondheidstoestand. Brussel: Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid. Afdeling Epidemiologie.

Viticchi, G., Silvestrini, M., Falsetti, L., Lanciotti, C., Cerqua, R., Luzzi, S., Provinciali, L. and Bartolini, M. (2011), Time Delay From Onset to Diagnosis of Migraine. *Headache* 51(2): 232–236.

Wiesinger, H., Hamprecht, B., Dringen, R. (1997). Metabolic pathways for glucose in astrocytes. *Glia* 21(1): 22-34.

## Bijlagen

### Bijlage 1: classificatie soorten hoofdpijn volgens het ICHD-II

---

#### The classification

##### 1. The primary headaches

- **Migraine**
- **Tension-type headache**
- **Cluster headache and other trigeminal autonomic cephalalgias**
- **Other primary headaches**

##### 2. The secondary headaches

- **Headache attributed to head and/or neck trauma**
- **Headache attributed to cranial or cervical vascular disorder**
- **Headache attributed to non-vascular intracranial disorder**
- **Headache attributed to a substance or its withdrawal**
- **Headache attributed to infection**
- **Headache attributed to disorder of homeostasis**
- **Headache or facial pain attributed to disorder of cranium, neck, eyes, nose, sinuses, teeth, mouth or other facial or cranial structures**
- **Headache attributed to psychiatric disorder**

##### 3. Cranial neuralgias Central and Primary Facial Pain and Other Headaches

- **Cranial neuralgias and central causes of facial pain**
- **Other headache, cranial neuralgie, central of primary facial pain**

---

*Tabel 1: Classificering soorten hoofdpijn volgens het ICHD-II (International Classification of Headache Disorders), 2004*

## Bijlage 2: Subtypen migraine volgens het ICHD-II

---

### **1. Migraine**

- **Migraine without aura**
- **Migraine with aura**
- **Childhood periodic syndromes that are commonly precursors of migraine**
- **Retinal migraine**
- **Complications of migraine**
- **Probable migraine**

### **2. Tension-type headache**

### **3. Cluster headache and other trigeminal autonomic cephalalgias**

### **4. Other primary headaches**

*Tabel 2: Subtypen migraine volgens het ICHD ((International Classification of Headache Disorders), 2006*

### Bijlage 3: diagnostische criteria migraine volgens het ICHD-II

<p><b>1 Migraine zonder aura</b></p> <p>A Minstens vijf aanvallen die aan criteria B-D voldoen.</p> <p>B De aanvallen duren 4 tot 72 uren (en dit onbehandeld of behandeld zonder succes).</p> <p>C De hoofdpijn heeft minstens twee van onderstaande kenmerken:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Eénzijdige hoofdpijn</li><li>2. Kloppend karakter</li><li>3. Matig tot ernstige intensiteit</li><li>4. Toenemende pijn bij of vermijden van dagelijkse fysieke activiteiten zoals bijvoorbeeld wandelen of trappenlopen</li></ol> <p>D Tijdens de hoofdpijn zelf, komt minstens één van volgende symptomen voor:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Misselijkheid (nausea) en/of braken</li><li>2. Fotofobie (overgevoeligheid voor licht) en fonofobie (overgevoeligheid voor geluid)</li></ol> <p>E Deze hoofdpijn kan niet toegeschreven worden aan een andere aandoening of ziekte.</p>
<p><b>2 Migraine met aura</b></p> <p>A Minstens twee aanvallen voldoen aan criteria B-D</p> <p>B Aura betreft op zijn minst één van onderstaande criteria, zonder spierzwakte</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Volledig reversibele symptomen zoals lichtvlekken, flikkeringen of lijnen (positieve kenmerken) of verlies van zicht (negatieve kenmerken)</li><li>2. Volledig reversibele sensorische symptomen zoals het ervaren van tintelingen, prikken (positieve kenmerken) of gevoelloosheid (negatieve kenmerken)</li><li>3. Volledig reversibele spraakstoornissen en/of taalstoornissen</li></ol> <p>C Ten minste twee van volgende kenmerken:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Dubbelzijdige visuele symptomen en/of enkelzijdige sensorische symptomen</li><li>2. Ten minste één aurasymptoom die zich gradueel over <math>\geq 5</math> minuten en/of verschillende aurasymptomen die elkaar opvolgen over <math>\geq 5</math> minuten</li><li>3. Elk aurasymptoom duurt <math>\geq 5</math> minuten en <math>\leq 60</math> minuten</li></ol> <p>D Hoofdpijn moet voldoen aan de criteria B-D van migraine zonder aura. Deze hoofdpijn moet beginnen tijdens de aura, of volgen na de aura binnen de 60 minuten.</p> <p>E De hoofdpijn mag niet veroorzaakt worden door een andere aandoening of ziekte.</p>

### **3. Niet-migrainehoofdpijn met aura**

A Minstens twee aanvallen voldoen aan criteria B-D

B De aura moet uit één van de volgende kenmerken bestaan, maar mag niet bestaan uit motorische zwakte:

1. Volledig reversibele symptomen zoals lichtvlekken, flikkeringen of lijnen (positieve kenmerken) of verlies van zicht (negatieve kenmerken)
2. Volledig reversibele sensorische symptomen zoals het ervaren van tintelingen, prikken (positieve kenmerken) of gevoelloosheid (negatieve kenmerken)
3. Volledig reversibele spraakstoornissen en/of taalstoornissen

C Ten minste twee van volgende kenmerken:

1. Dubbelzijdige visuele symptomen en/of enkelzijdige sensorische symptomen
2. Ten minste één aurasymptoom die zich gradueel over  $\geq 5$  minuten en/of verschillende aurasymptomen die elkaar opvolgen over  $\geq 5$  minuten
3. Elk aurasymptoom duurt  $\geq 5$  minuten en  $\leq 60$  minuten

D Hoofdpijn moet voldoen aan de criteria B-D van migraine zonder aura. Deze hoofdpijn moet beginnen tijdens de aura, of volgen na de aura binnen de 60 minuten.

E De hoofdpijn mag niet veroorzaakt worden door een andere aandoening of ziekte.

*Tabel 3: diagnostische criteria van migraine, volgens het ICHD-II,2004*

## Bijlage 4: informed consent formulier

### **Informed Consent Formulier**

Beste Mevrouw/Meneer,

Vanuit de Universiteit van Gent loopt namens Prof. Dr. K. Paemeleire, neuroloog UZ Gent, momenteel een onderzoek. Graag werd onderzocht, in de vorm van een interview, op welke manier migrainepatiënten met migraineaanvallen omgaan, hoe zij hun migraine ervaren en beleven, welke zaken zij ondernemen om aanvallen te voorkomen; kortom, wat zoal leeft bij migrainepatiënten.

Het onderzoek gebeurt in het kader van de masterproef van Mélissa Bonte. De studente is van basisopleiding bachelor in de Toegepaste Psychologie en momenteel laatstejaarsstudente Master of Science in Health Education and Health Promotion. Aan dit onderzoek nemen 10 migrainepatiënten deel. Elk zijn ze op toevallige wijze gekozen.

Gedurende het interview worden enkele vragen gesteld die betrekking hebben op uw aanpak om migraineaanvallen te voorkomen.

Het interview neemt zo'n halfuur tot drie kwartier tijd in beslag en wordt bij de patiënt thuis afgenomen. Graag had ik hierbij de toestemming gevraagd het interview op te nemen. Op die manier kunnen de gegevens zo nauwkeurig en correct mogelijk worden verwerkt. Voor het welslagen van de studie, is het uitermate belangrijk dat u volledig meewerkt met de onderzoeker.

Logischerwijze zijn alle antwoorden die u op de vragen geeft, strikt vertrouwelijk en zullen op geen enkele wijze worden gecommuniceerd, tenzij anoniem in de vorm van "een patiënt vertelde...". De deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis. U kan weigeren deel te nemen aan de studie, en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie en/of behandeling met de onderzoeker of behandelende arts.

U kan ook vroegtijdig uit de studie worden teruggetrokken als u de in deze informatiebrief beschreven procedures niet goed opvolgt of u de beschreven items niet respecteert. Als u deelneemt wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen.

U hebt het recht op elk ogenblik vragen te stellen over deze studie. Als in het verloop van de studie gegevens aan het licht komen die een invloed zouden kunnen hebben op uw bereidheid om te blijven deelnemen aan deze studie, zult u daarvan op de hoogte worden gebracht.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

Uw deelname aan deze studie brengt geen kosten mee voor U.

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Hoewel het helemaal niet te verwachten is dat u schade zou kunnen oplopen door aan het onderzoek mee te werken, is er een foutloze aansprakelijkheidsverzekering afgesloten. Dit is namelijk verplicht volgens de Belgische Wet aangaande experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004.

Als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt U in de loop van de studie op elk ogenblik met ons contact opnemen.

Hartelijk dank voor uw medewerking,

Prof. Dr. Koen Paemeleire,

Kliniekhoofd UZ dienst Neurologie

telefoonnummer: 09/332.64.80

fax: 09/332.49.71

e-mail: [koen.paemeleire@Ugent.be](mailto:koen.paemeleire@Ugent.be)

en Mélissa Bonte.



Indien U wenst mee te werken aan dit onderzoek, en op die manier een bijdrage te leveren aan de wetenschap, gelieve dan contact op te nemen met Mélissa Bonte (e-mail: [melissa.bonte@ugent.be](mailto:melissa.bonte@ugent.be)) of op het nummer 0472/31.09.87 (sms kan ook).

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de vrijwilliger:.....

Handtekening deelnemer, datum:

Ik bevestig dat ik de aard, het doel, en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde vrijwilliger.

De vrijwilliger stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon die voorafgaand uitleg heeft

gegeven:.....

Datum:.....

Handtekening

## Bijlage 5: de infobrief

### **De infobrief**

Beste mevrouw/meneer,

Als laatstejaarsstudente Master of Science in Health Education, ben ik in het kader van mijn eindwerk op zoek naar migrainepatiënten. Graag had ik een interview van hen afgenomen om meer te weten te komen over de oorzaken die zij zelf zien aan migraine. Het interview neemt een half uur tot drie kwartier tijd in beslag en wordt, bij voorkeur, bij de patiënt thuis afgenomen.

Meer info over deze studie vindt u in bijlage (informed consent formulier).

Indien u bereid bent om aan dit interview mee te werken, en op die manier een relevante bijdrage wilt leveren aan de wetenschap, kunt u contact opnemen met mij, Mélissa Bonte ([melissa.bonte@ugent.be](mailto:melissa.bonte@ugent.be)), telefonisch kan dat ook op 0472/31.09.87 (ook sms is oké).

Alvast bedankt,

Mélissa Bonte

## Bijlage 6: interview guide

### Interview Guide

#### **DEEL 1: PERSOONLIJKE GEGEVENS**

---

1. Leeftijd:
2. Geslacht:
3. Beroep:
4. Wanneer kreeg u te horen dat u migraine hebt?
5. Misselijkheid/kloppend karakter/ernstig/ éénzijdig?

#### **DEEL 2: PERCEPTIE OVER MIGRAINE**

---

6. Wanneer had u uw laatste migraine-aanval?  
*(Indien minder dan twee maanden geleden)*  
Hoeveel aanvallen krijgt u gemiddeld per maand?  
*(Indien langer geleden)*  
Hoeveel aanvallen kreeg u voordien per maand?
7. Wat voelt u tijdens zo'n aanval?
8. Wat doet u concreet wanneer u dan een aanval hebt?
9. Zijn er bepaalde zaken die u vermijdt om migraineaanvallen te voorkomen?
10. Zijn er andere zaken, buiten medicatie, die volgens u migraineaanvallen kunnen voorkomen?
11. Zijn er zaken die bij u een migraineaanval uitlokken? Zoja, hoe komt dat volgens u?
12. Welke impact heeft deze aandoening op uw levensstijl?
13. Is uw levensstijl veranderd door de migraine? In welke zin wel/niet?
14. Zijn er nog mensen, buiten u, in de familie die migraine hebben?
15. Zou u migraine als een erfelijke aandoening beschrijven? Waarom wel/waarom niet?
16. Hebt u al specifieke behandelingen achter de rug om migraineaanvallen te reduceren? Welke?
17. Welke behandelingen waren voor u het meest effectief? Waarom vindt u dat?

18. Kunnen mensen begrip opbrengen voor u?

19. Hebt u al informatie opgezocht over migraine?

Indien wel, welke bronnen hebt u dan geraadpleegd? Van wie kreeg u al het meest informatie i.v.m. migraine?