Je leefstijl als medicijn

hoofd pijnnet

Verslag Duidingswerksessie

Leefstijlaanpassingen door mensen met Migraine en NAH 2024

12-03-2025 / Versie 2.1

NieuwZorgen

storyconnect

Inhoud

Samenvatting	2
Resultaten Migraine	5
Resultaten NAH	9
Overzicht Verhalen	13



01

Samenvatting

storyconnect

Samenvatting

Inleiding

Leefstijlaanpassingen door mensen met Migraine en NAH is een initiatief van Stichting Jouw Leefstijl als Medicijn (JLAM), StoryConnect en met medewerking van de Vereniging Hoofdpijnnet. Het betreft een participatief narratief onderzoek dat is gestart in 2024 en doorloopt in 2025. Dit document rapporteert de bevindingen van de eerste duidingsbijeenkomst op 6 november 2024.

Doel

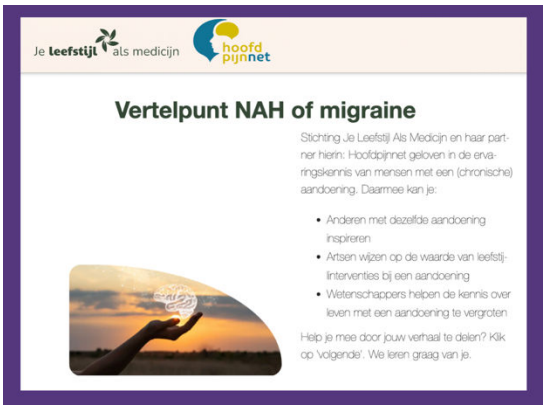
Doel van het initiatief is om beter inzicht te krijgen in:

- hoe mensen met Niet-Aangeboren Hersenafwijking (NAH) of Migraine experimenteren met leefstijlinterventies
- wat dat doet voor deze mensen.

Door deel te nemen aan het initiatief kunnen mensen met NAH of Migraine elkaar helpen en motiveren. De inzichten dragen bij aan het vergroten van de kennis over leefstijlaanpassingen en stellen JLAM en Hoofdpijnnet in staat hun activiteiten beter af te stemmen op de behoeften van de leden.

Resultaten

In de periode van week 30 tot en met week 41 van 2024 hebben 91 mensen een ervaringsverhaal gedeeld via het door StoryConnect voor JLAM ontwikkelde online Vertelpunt. Op 6 november 2024 hebben mensen met NAH of Migraine en zorgprofessionals samen de verhalen onderzocht en geduid.



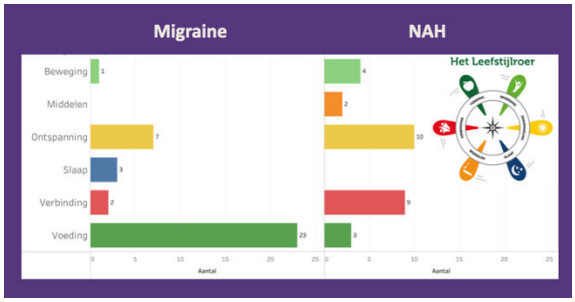
Ontvangstpagina Vertelpunt

Overkoepelende Inzichten

Het belangrijkste inzicht is dat het experimenteren met leefstijlinterventies mensen goed doet. **Experimenteren leidt tot het ervaren van meer invloed op het eigen leven.** Men ervaart meer *agency*. Experimenteren met leefstijlinterventies maakt van de patiënt een **actiënt**. Het delen en duiden van (eigen) ervaringen maakt hen daarboven medeonderzoekers. Ze zijn geen respondenten, maar participanten.

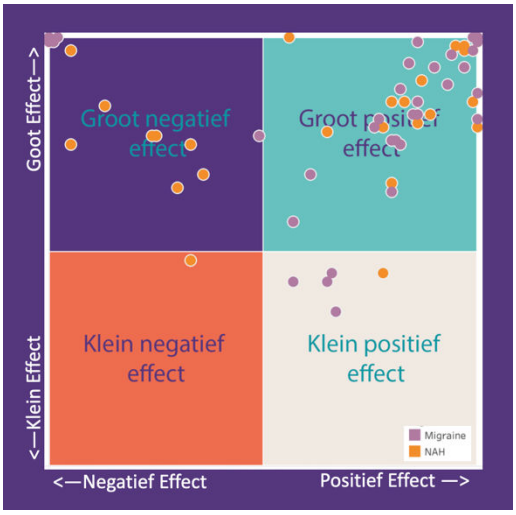
Het onderzoek richtte zich vooral op de praktijken van de deelnemers (wat mensen echt doen) en de impact die dat had op hun leven en minder of een bepaalde interventie werkt.

De verhalen over Migraine gingen vooral over leefstijlinterventies rondom voeding. Bij NAH stonden verhalen over ontspanning en sociale verbinding centraal.



Type Leefstijlaanpassing

De effecten van de leefstijlinterventies op de kwaliteit van leven emergeren uit de wisselwerking tussen meerdere leefstijlfactoren. **De door de vertellers ervaren effecten variëren in grote mate**, van sterke verbetering en soms zelfs het verdwijnen van de (symptomen van de) aandoening, tot een lichte verbetering of in enkele gevallen een verslechtering.



Ervaren effect van leefstijlaanpassing

De deelnemers beoordeelden hun eigen gezondheid over het algemeen met een voldoende. **Veel deelnemers ervaren uitdagingen bij het behouden van een actieve rol in de samenleving**.



Gemiddeld rapportcijfer gezondheid

Deelnemers met Migraine vonden vaak steun in onlinegemeenschappen, zoals de Facebook-groep van JLAM, terwijl NAH ervaringsdeskundigen daar minder ondersteuning uit haalden.

Het blijkt van belang dat de experimenten nauw aansluiten op de mogelijkheden van de actiënt. Inzicht in waarom iemand begint met leefstijlinterventies, wat zijn/haar motivatie is en waarom het wordt volgehouden is net zo belangrijk als weten of het werkzaam is.

Een mismatch tussen de logica van medische professionals en de beleving van de patiënten kan leiden tot nocebo effecten. Bijvoorbeeld als artsen stellen dat herstel alleen in de eerste 18 maanden kan plaatsvinden, terwijl patiënten veel langer progressie ervaren. Deelname van artsen en andere zorgprofessionals aan participatieve duidingssessies is een effectieve manier om hen te helpen deze spanning te doorvoelen en te onderkennen.

Mensen met NAH ervaren dat na ontslag uit ziekenhuis en revalidatiecentrum vaak (passende) professionele nazorg ontbreekt. Hersenz wordt genoemd als positieve uitzondering.

Vervolg

Dit verslag vormt de basis voor artikelen die de vertellers terugkoppeling geven over de inzichten die hun verhalen hebben opgeleverd. Dit gebeurt via de Facebook-groepen van JLAM en het panel van Hoofdpijnnet.

Stichting JLAM zal het inzetten van participatief narratief onderzoek zowel **verbreden** door ook leefstijlinterventies bij de aandoeningen MS en Parkinson te onderzoeken, als **verdiepen** door het onderzoek met actiënten met NAH en Migraine voort te zetten in 2025.

De Vereniging Hoofdpijnnet onderzoekt hoe de *eye openers* die de aanwezige specialisten en professionals hebben opgedaan breder kunnen worden verspreid en gaat hier een voucher aanvraag voor indienen.

Stichting JLAM zal aandacht vragen voor het belang van de stem van de patiënt en voor evaluatief narratief onderzoek bij de Coalitie Leefstijl in de Zorg. Leefstijlaanpassingen zijn meer dan leefstijlprogramma's en gaan ook over jezelf opnieuw uitvinden en over een andere verhouding tussen behandelaar en patiënt. In de Coalitie ligt de nadruk nu op onderzoeken of een leefstijlprogramma werkt, maar het is net zo belangrijk om zicht te krijgen op waar het voor zorgt. Dat inzicht krijg je alleen via verhalen voldoende rijk in beeld.

02

Resultaten Migraine

storyconnect

Resultaten Migraine

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de bevindingen van de subgroep die de verhalen over Migraine heeft onderzocht

Verloop werksessie

Tijdens de werksessie was er in de subgroep die de verhalen over Migraine onderzocht onderling veel erkenning. Men vond het prettig een verhaal kwijt te kunnen bij elkaar wilde ook meer inzichten krijgen. Tijdens de sessie werden de verhalen gelezen en werd er nagedacht over rode draden die verhalen met elkaar verbinden. Dit bracht ook gesprekken op gang over eigen ervaringen. Een voorbeeld van een gesprek: Een bepaald dieet kon voor een korte tijd behulpzaam zijn bij de een, maar niet altijd bij een ander. Of soms werkte het juist om zich daar strikt aan te houden.



Overkoepelend beeld

Uit de verhalen komt naar voren dat de zoektocht naar een effectieve migraine-behandeling vaak een langdurig en intensief proces is, waarbij het belangrijk is om geduldig verschillende interventies uit te proberen. Hoewel er geen universele oplossing lijkt te zijn, bieden de ervaringen van deze deelnemers hoop en inspiratie voor anderen die worstelen met chronische migraine. Migrainepatiënten maken vaak een complexe reis door hun aandoening, waarbij verschillende aspecten een rol spelen.

Rode draden

Uit het clusteren van de briefjes kwamen een aantal rode draden naar voren. Hieronder worden de belangrijkste genoemd.

1. Stapsgewijze Aanpak

Het principe van "kleine stappen vooruit" staat centraal. Vooruitgang bij migraine is vaak een geleidelijk proces. Het is belangrijk om realistische verwachtingen te hebben van behandeling.

2. Meervoudige benadering en oog voor samenhang

Migraine vereist aandacht voor verschillende levensdomeinen. Er lijkt sprake te zijn van zowel fysieke als sociale aspecten. Een geïntegreerde aanpak is vaak noodzakelijk.

3. Communicatie en Contact

Sociale steun en begrip spelen een belangrijke rol. Contact met zorgverleners is essentieel Het delen van ervaringen kan waardevol zijn.

4. Individuele Benadering

Elke migrainepatiënt heeft een uniek patroon en behoeften. Behandelplannen moeten worden aangepast aan individuele omstandigheden. Wat werkt voor de één hoeft niet te werken voor de ander

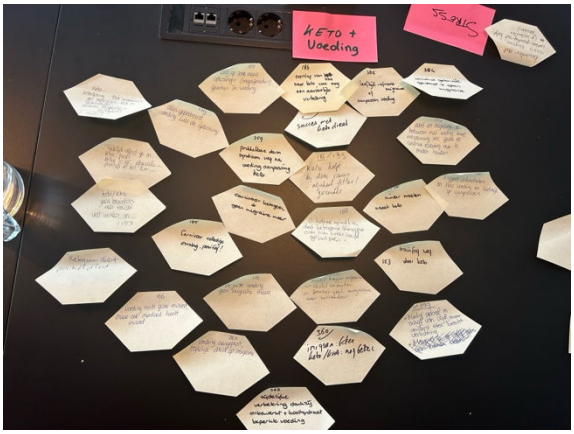
Leefstijlaanpassingen

Voeding

Uit de verhalen blijkt dat een groot deel van de deelnemers met migraine baat heeft bij aanpassingen in voeding. Een groot aantal mensen geeft aan dat het beperken van koolhydraten, gluten en suiker een positief effect heeft gehad op de frequentie en ernst van hun migraineaanvallen.

Verschillende personen hebben positieve resultaten ervaren door over te stappen op een **ketogeen, koolhydraatarm of carnivoor dieet**. Deze voedingsaanpassingen bleken niet alleen het aantal migraineaanvallen te verminderen, maar ook de duur en intensiteit daarvan. Sommige deelnemers noteerden ook andere gezondheidsverbeteringen, zoals

meer energie, betere slaap en minder darmproblemen.



Slaap en ontspanning
Naast voeding en leefstijl, benadrukken enkele verhalen ook het belang van een goede nachtrust, regelmatige werktijden zonder nachtdiensten en het leren omgaan met stress. Deze factoren kunnen eveneens een belangrijke rol spelen bij het onder controle krijgen van migraine.

Alternatieve behandelmethoden
Enkele vertellers geven aan dat de inzet van alternatieve behandelmethoden zoals acupunctuur, hulphonden en mindfulness technieken een positief effect hebben gehad op hun migraine. De combinatie van diverse benaderingen lijkt voor veel mensen essentieel te zijn om de migraineklachten te verminderen.

Samengesteld verhaal

Uit de gedeelde verhalen is een samengesteld verhaal gecreëerd over een fictieve casus die elementen bevat die in meerdere echte ervaringen terugkomen.

"Een onverwachte weg naar vrijheid"

Ik leefde al bijna mijn hele volwassen leven met migraine. Sinds mijn jeugd kende ik periodes van verlammende pijn, soms uit het niets opgeroepen door stress, hormonale schommelingen, of plotselinge weersveranderingen. Ik had talloze remedies geprobeerd — van medicijnen en voeding tot mind-body technieken en acupunctuur. Maar geen enkele aanpak bood blijvende verlichting.

Op een dag, na een lange migraineaanval, besloot ik dat ze nog een keer iets anders zou proberen. Geïnspireerd door verhalen over het ketogeen dieet, besloot ik mijn eetpatroon aan te passen. De eerste weken waren zwaar; ik moest mijn gewoontes volledig omgooien. Geen suiker, geen gluten, geen zuivel, en vooral: veel minder koolhydraten. Het effect was echter onmiskenbaar. Al na enkele weken werd het rustiger in mijn hoofd, en de aanvallen verminderden langzaam maar zeker.

Niet alleen mijn voeding veranderde haar leven; op een dag ontmoette ik ook Luna, een zwerfhond die ik in het asiel had geadopteerd. We hadden meteen een klik. Toen de hond zich een keer vlak voor een aanval bij haar baasje neerlegde, leek de hond haar pijn instinctief aan te voelen. Vanaf dat moment voelde de hond wanneer er een aanval op komst was en wist ik me op tijd gewaarschuwd. Tijdens aanvallen gaf me dit rust en troost; ze bleef bij me zitten, bracht me kalmte en hielp me door de zwaarste momenten heen.

Na een jaar vol veranderingen had ik nog steeds af en toe een migraineaanval, maar mijn leven was drastisch veranderd. Ik had geleerd mijn grenzen te respecteren, Me af te schermen van overprikkeling, en goed voor mijn lichaam en geest te zorgen. Dankzij het dieet, de steun van mijn hond en mijn nieuwe mindset voelde ik me sterker dan ooit.

03

Resultaten NAH

storyconnect

Resultaten NAH

Dit hoofdstuk geeft overzicht van de bevindingen van de twee subgroepen die verhalen over Niet-Aangeboren Hersenafwijkingen hebben onderzocht.

Verloop werksessie

Twee subgroepen, die we hier aanduiden als NAH-1 en NAH-2, hebben parallel dezelfde verhalen over NAH onderzocht. Beide groepen hadden een gemengde samenstelling, met mensen met NAH, zorgprofessionals en mensen van JLAM. Beide groepen hebben hetzelfde proces doorlopen: het individueel lezen van de verhalen en waarnemingen noteren op post-its, samen post-its clusteren, thema's identificeren en duiden.



Uit de resultaten van beide subgroepen zijn drie hoofdthema's naar voren gekomen:

1. **Verbinding met jezelf**
2. **Verbinding met de omgeving**
3. **Leefstijlaanpassingen**

De resultaten van beide subgroepen zijn in deze drie hoofdthema's ondergebracht.

1. Verbinding met jezelf

Dit hoofdthema gaat over het vermogen van mensen met NAH om zich aan te passen aan de nieuwe situatie en een gevoel van eigenwaarde te behouden.

Acceptatie & Perspectief

Mensen met NAH geven aan dat het uitdagend is een goede balans te vinden tussen accepteren van wat niet meer kan en perspectief houden op verbetering. Daar helpt een op groei gerichte en veerkrachtige mindset bij. Kleine verbeteringen geven vertrouwen en versterken het gevoel van eigenwaarde. Daarbij is het is zaak naar je eigen stem te leren luisteren en regie te krijgen over de nieuwe situatie.
De confrontatie met een nieuwe beperking zou idealiter moeten leiden tot een proces van zelfontdekking, waarbij het accepteren van de nieuwe levensomstandigheden wordt ervaren "als een tweede leven".

Zorg & Ondersteuning

Uit het voorgaande blijkt dat het wenselijk is dat zorgprofessionals de zorg en ondersteuning afstemmen op iemands unieke situatie en behoeften en de patiënt ondersteunen bij het proces van acceptatie en regie krijgen.

Mensen met NAH ervaren dat passende professionele nazorg na ontslag uit ziekenhuis en revalidatiecentrum vaak ontbreekt. Hersenz wordt genoemd als positieve uitzondering.

2. Verbinding met omgeving

Dit hoofdthema focust op het ontwikkelen van een gezonde relatie met de omgeving en het aangaan van betekenisvolle interacties. Veel mensen met NAH ervaren dat hun wereld kleiner is geworden. Verbinding houden met de samenleving kan problematisch zijn. Dit kan leiden tot isolement.

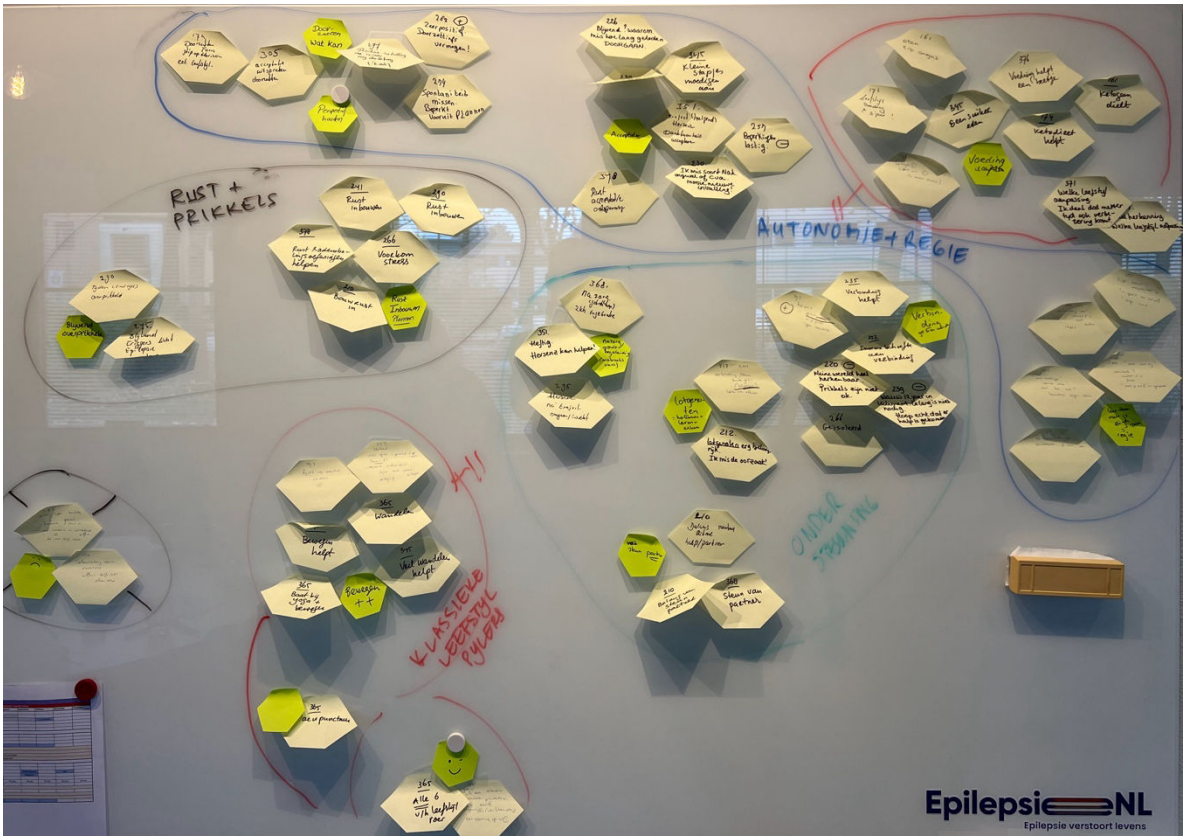
Naasten

Ondersteuning door een partner en andere naasten is essentieel voor herstel. Dit wordt versterkt door de genoemde problemen met het onderhouden van sociale contacten en adequate professionele nazorg.

Lotgenoten

Lotgenotencontact kan een bijdrage leveren aan het doorbreken van isolement. Wederzijdse herkenning en het leren van elkaars ervaringen zijn belangrijke factoren.

Het is wel belangrijk dat de lotgenoten die men ontmoet een positieve attitude en mindset hebben, anders kan lotgenotencontact demotiverend zijn en een contraproductief effect hebben.



Clusters van subgroep NAH-2

3. Leefstijlaanpassingen

Mensen met NAH maken veelvuldig gebruik van klassieke leefstijlaanpassingen.

Rust en ontspanning

Overprikkeling is een blijvend probleem voor mensen met NAH. De vertellers geven aan dat het zorgen voor voldoende rust en ontspanning en het vermijden van te veel stress belangrijk is. Meerdere mensen benadrukken het belang van het inbouwen van vaste rustmomenten in het dagelijks leven.
Deze maatregelen helpen om overprikkeling te voorkomen en veerkracht te behouden. Ook ademhalingsoefeningen en meditatie kunnen daarbij helpen.

Bewegen

Veel mensen ervaren positieve effecten van voldoende beweging. Wandelen wordt vaak genoemd, maar ook yoga.

Alternatieve behandelmethoden

De toepassing van acupunctuur wordt genoemd, maar het effect is onduidelijk.

Voeding

Mensen experimenteren met verschillende diëten zoals ketogeen, koolhydraatarm en het uitbannen van suiker om hun energie en helderheid te verbeteren. Zij vinden het vaak uitdagend om een goede balans te vinden en de motivatie vast te houden.

Samengesteld verhaal

Uit de gedeelde verhalen is een samengesteld verhaal gecreëerd over een fictieve casus die elementen bevat die in meerdere echte ervaringen terugkomen.

“Een trauma met lang herstel”

Na mijn hersenbloeding was mijn leven niet meer hetzelfde. Waar ik vroeger vol energie aan mijn dag begon, moest ik nu al na een paar uur rusten. Mijn artsen in het revalidatiecentrum vroegen wat ik wilde bereiken. Het antwoord was simpel: ik wilde terug aan het werk, mijn grote passie. Net als de cabaretier Jochem Myer, die na een zware operatie zijn weg terugvond naar het podium, wilde ik vechten om mijn oude leven terug te krijgen.

Ik probeerde van alles om mijn concentratie en energie te verbeteren. Eerst probeerde ik een ketogeen dieet – dat gaf me een korte tijd veel energie, maar ik bleef tegen de grenzen van mijn lichaam aanlopen. Uiteindelijk begon ik meer te wandelen in de natuur, en ontdekte dat dit mijn hoofd rust gaf. Wandelen door het bos, waar alles stil en kalm was, zorgde ervoor dat ik me niet constant overprikkeld voelde. Thuis leerde ik ook strikte routines te volgen: elke middag een dutje, tijd voor ademhalingsoefeningen, en de dag zorgvuldig plannen om energie te sparen. Met steun van mijn familie en de mensen van het revalidatiecentrum vond ik steeds beter mijn draai. Inmiddels ben ik weer aan het werk– niet zo veel als vroeger, maar ik ben er weer. Ik heb geleerd om naar mijn lichaam te luisteren en ben trots op de weg die ik heb afgelegd. Ik kon eindelijk de vrijheid voelen waarvan ik dacht dat die onmogelijk was. Ik had balans gevonden tussen lichaam en geest.

04

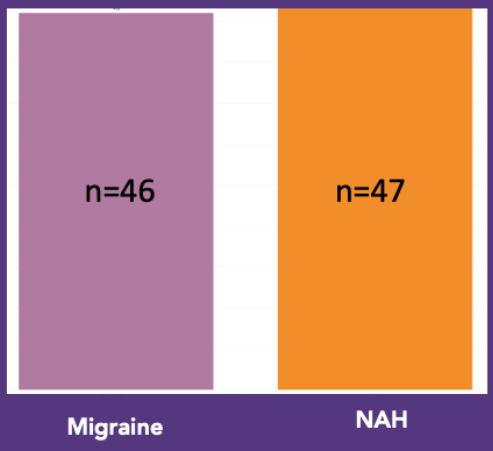
Overzicht Verhalen

storyconnect

Overzicht verhalen

Dit Hoofdstuk presenteert informatie over de verhalen die zijn gebruikt tijden de duidingssessie. De informatie betreft antwoorden op reflectie- en duidingsvragen die door de vertellers zijn gegeven in het vertelpunt.

Aantal gedeelde verhalen

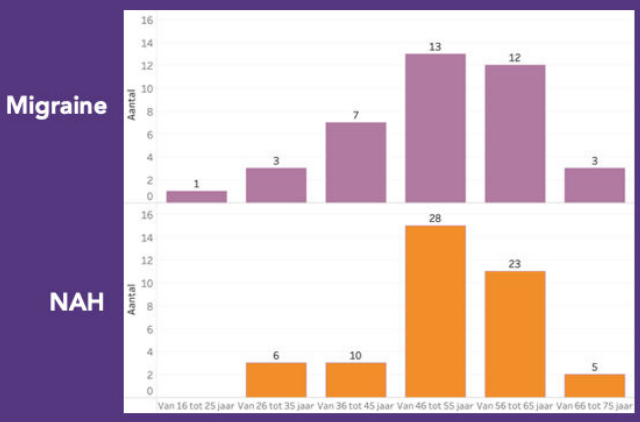


Observaties:

- In de periode van augustus tot november 2024 zijn 93 langere verhalen gedeeld via het online Vertelpunt
- Deze verhalen zijn gelijk verdeeld over NAH en Migraine

storyconnect

Leeftijd vertellers



Observaties:

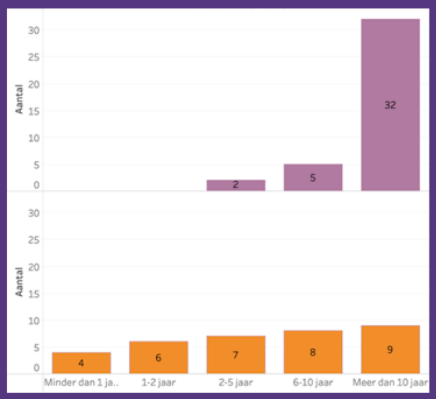
- De helft van de vertellers heeft een leeftijd tussen 45 en 65 jaar.
- Beide populaties vertellers hebben ongeveer dezelfde leeftijdsopbouw.

storyconnect

Ziekteverleden vertellers

Migraine

NAH



Aantal jaren —>

Observaties:

- De vertellers met **Migraine** hebben een veel langer ziekte-verleden dan de vertellers met **NAH**

storyconnect

Eigen rol in het verhaal

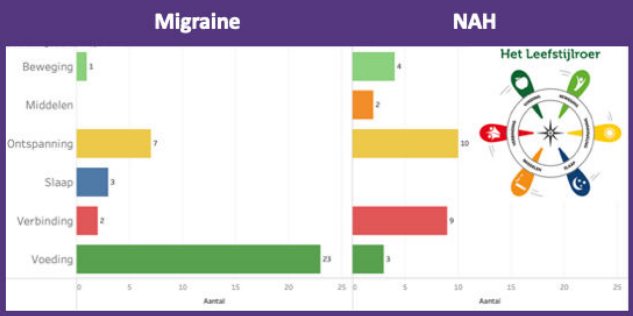


Observaties:

- De vertellers zien zich vaker als **Actiënt** dan als **Patiënt**

storyconnect

Leefstijl Experimenten

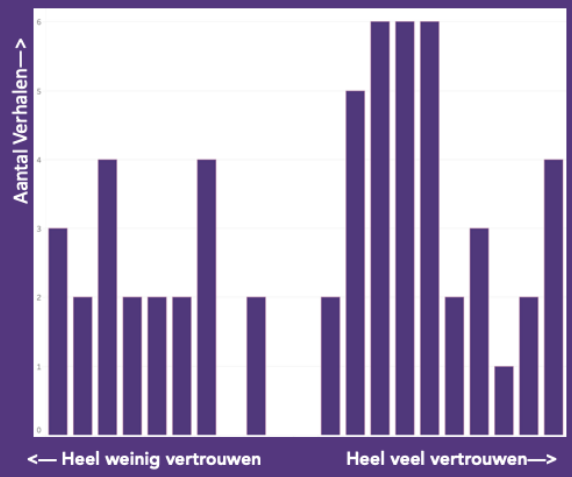


Observaties:

- Bij **Migraine** gaan veel verhalen over leefstijl experimenten met **Voeding**.
- Bij **NAH** gaan relatief veel verhalen over experimenten met **Ontspanning** en **Verbinding**.

storyconnect

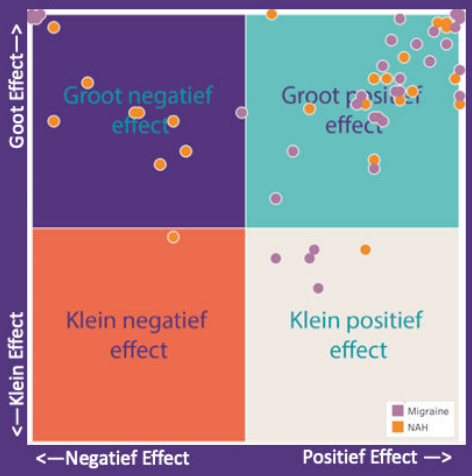
Vertrouwen in het Experiment



Observaties:
- Vertellers hadden overwegend vertrouwen in het Leefstijl Experiment.

storyconnect

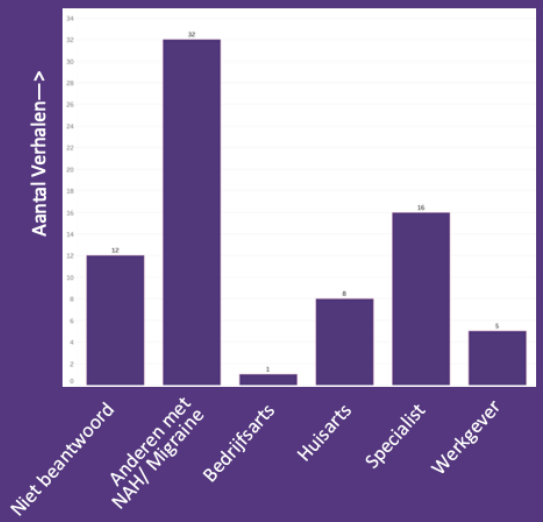
Effecten op de Kwaliteit van Leven



Observaties:
- De effecten op de kwaliteit van leven van leefstijlaanpassingen zijn zowel positief als negatief
- In de gedeelde verhalen zijn de effecten overwegend positief (79%) en meestal groot (91%)
- Deze observaties gelden zowel voor Migraine als NAH

storyconnect

Wie moet jouw verhaal kennen?



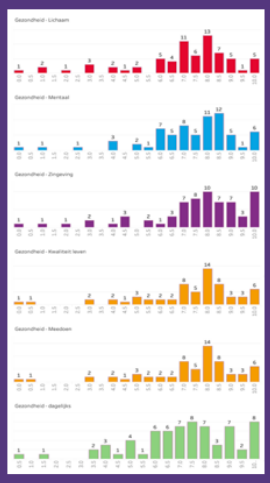
Observaties:
- Vertellers vinden dat vooral anderen mensen met NAH/ Migraine hun verhaal moeten kennen
- Ook specialisten worden relatief vaak genoemd.

storyconnect

Rapportcijfer Gezondheid

Lichaamsfuncties	7,0
Mentaal welbevinden	7,3
Zingeving	7,5
Kwaliteit van leven	7,3
Meedoen in de maatschappij	6,6
Dagelijks functioneren	7,1

Gemiddelde



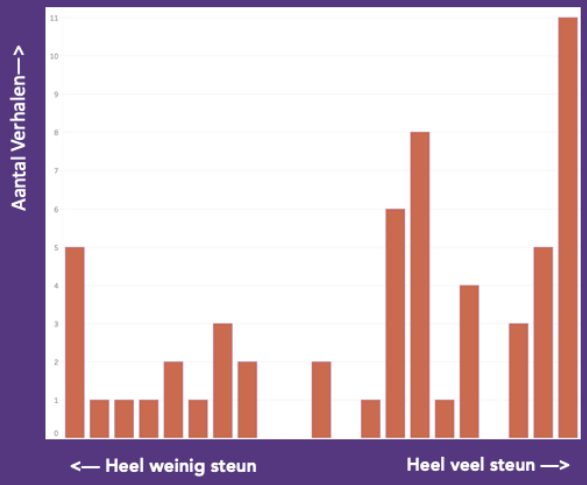
Verdeling

Observaties:

- De vertellers geven hun gezondheid gemiddeld een voldoende, maar er zijn ook een significant aantal die onvoldoendes geven
- De vertellers geven het laagste gemiddelde rapportcijfer aan **Meedoen** in de maatschappij
- De vertellers geven het hoogste gemiddelde rapportcijfer aan **Zingeving**

storyconnect

Steun van naasten

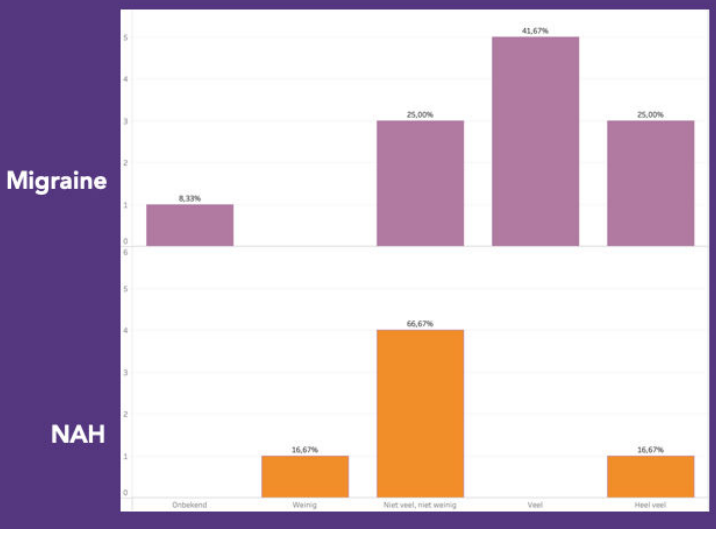


Observaties:

- Een kleine meerderheid van de vertellers (65%) ervaart veel steun van mensen die belangrijk voor hen zijn
- Maar: Een aanzienlijke groep ervaart heel weinig steun

storyconnect

Steun van Facebook-groep



Observaties:

- Vertellers met Migraine ervaren veel meer steun van de Facebook-groep dan vertellers met NAH

storyconnect

storyconnect