



# ONDERZOEK: ONBEGRIIP VOOR WHIPLASH

*Evelien Koetsier, Marianne Kool en Rinie Geenen, Universiteit Utrecht*

*In dit verslag worden de resultaten van het onderzoek 'onbegrip voor whiplash' beschreven. Het onderzoek is uitgevoerd door Evelien Koetsier, masterstudent Psychologie aan de Universiteit Utrecht, en Marianne Kool en Rinie Geenen, onderzoekers en docenten aan de Universiteit Utrecht. Het onderzoek werd in een periode van zes maanden uitgevoerd. Dat het zo snel kon, heeft te maken met de enthousiaste en deskundige inbreng van Ton Sijm en Joke Bruins, die het perspectief van ervaringsdeskundigen en behandelaars in het onderzoek brachten. Het onderzoek werd uitgevoerd met een vragenlijst op het internet. Vooral via websites van stichting Whiplash de Baas, Whiplash Stichting Nederland en Whiplashinformatie.nl hebben veel patiënten aan het onderzoek meegedaan. Ook werden mensen met whiplash via de pers en via behandelcentra op het bestaan van het onderzoek gewezen. Dankzij de vele deelnemers die de vragenlijst wilden invullen en de hulp van de organisaties, kon het onderzoek in korte tijd worden afgerond. Wij willen de deelnemers aan het onderzoek en de mensen en organisaties die hebben geholpen hartelijk danken hiervoor. De doelen, aanleiding en resultaten van het onderzoek worden in dit verslag beschreven en toegelicht.*

## **De doelen van het onderzoek**

Het eerste doel van het onderzoek was om het onbegrip dat mensen met het whiplashsyndroom ervaren in kaart te brengen. Het tweede doel was om meer te weten komen over het verband tussen onbegrip en lichamelijk en emotioneel welzijn van mensen met het whiplashsyndroom. Het derde doel was om te achterhalen of sommige mensen meer kwetsbaar zijn om onbegrip te ervaren dan andere mensen. Aan het onderzoek hebben 250 mensen met het whiplashsyndroom deelgenomen.

## **De aanleiding van het onderzoek**

Het ervaren onbegrip bij whiplashpatiënten is nog niet eerder goed in kaart gebracht. Patiënten wezen erop dat dit wel zou moeten gebeuren. Onderzoekers van de Universiteit Utrecht hebben daarom in overleg met patiënten onderzoek gedaan naar onbegrip bij mensen met het whiplashsyndroom. Problemen als pijn, concentratieproblemen, stemming en gespannenheid zijn ook in beeld gebracht. Het is belangrijk om te achterhalen of onbegrip inderdaad vaak voorkomt en wat de meest voorkomende bronnen van onbegrip zijn. Die informatie kan vervolgens worden gebruikt om mensen met het whiplashsyndroom hulp te bieden bij het omgaan met onbegrip. Bovendien kan de informatie gebruikt worden om doelgericht de omgeving zo te veranderen dat er meer begrip ontstaat voor het whiplashsyndroom.

### **Deelname aan het onderzoek**

Mensen die deelnamen aan het onderzoek konden op internet een vragenlijst invullen over onbegrip bij de omgeving. Er stond een doorklikbare link van het onderzoek op de websites van Whiplash Stichting Nederland, stichting Whiplash de Baas, Whiplashinformatie.nl en diverse behandelcentra. De vragenlijst bestond uit vragen over onbegrip en over symptomen, lichamelijk functioneren en emotioneel welbevinden. Tevens werden vragen gesteld over de opvattingen die mensen hebben over hun ziekte.

Mensen met het whiplashsyndroom voelen zich niet altijd begrepen. Vaak wordt whiplash veroorzaakt door de schuld van een ander, maar op den duur zit het slachtoffer met de nadelige gevolgen. Kort na het ongeluk is er meestal nog wel begrip vanuit de omgeving, maar dat kan echter afnemen als op de lange duur whiplashsymptomen blijven bestaan, maar de schade uiterlijk niet meer zichtbaar is. Er

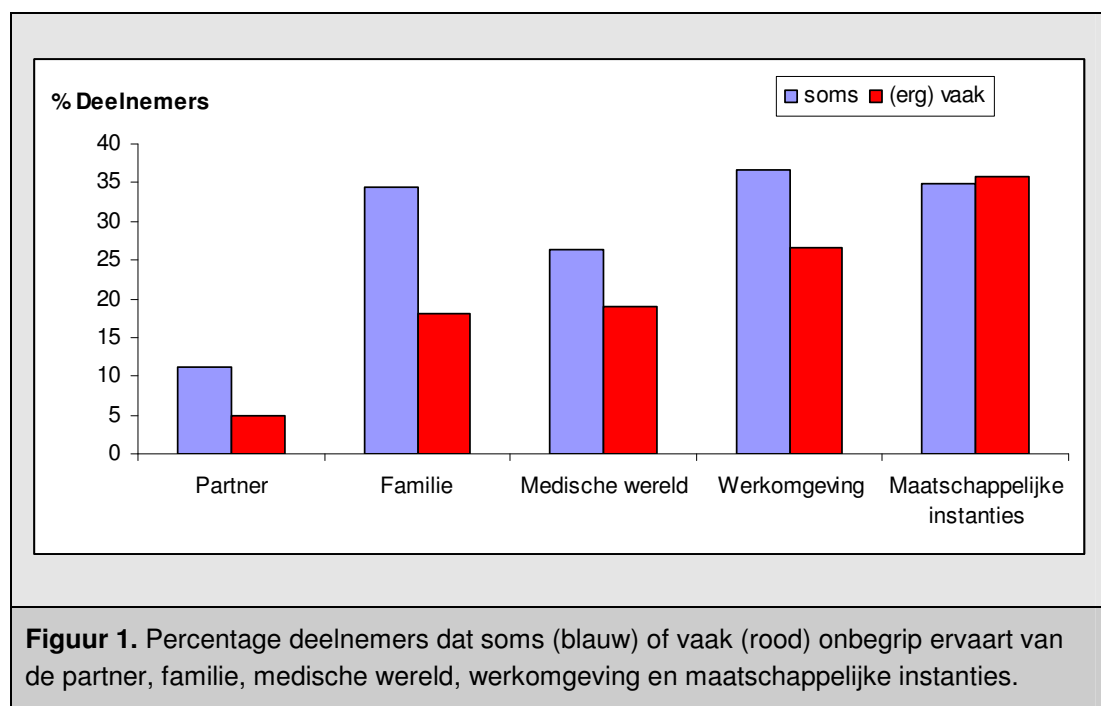
kan dan onbegrip ervaren worden bij verzekeringsinstanties en overheidsinstanties, maar ook thuis, in de familie of op het werk. Sommige mensen in de omgeving nemen de whiplashsymptomen niet serieus. Anderen erkennen de symptomen wel, maar bieden toch geen steun of begrip. Onbegrip en gebrek aan begrip zorgen voor een extra last bovenop de symptomen van de aandoening zelf.

Een van de reacties die mensen met het whiplashsyndroom krijgen, is dat het tussen de oren zit. Sommige mensen betwijfelen dat de symptomen echt zijn als er geen duidelijk meetbare medische oorzaak is. Artsen kunnen moeite hebben met blijvende whiplashsymptomen, omdat ze niet goed weten hoe ze deze kunnen behandelen. Gebrek aan erkenning voor het whiplashsyndroom of het ontvangen van onbruikbare adviezen, kan vervolgens bij mensen met het whiplashsyndroom leiden tot onbegrip.

Ook bij maatschappelijke instanties kunnen mensen met het whiplashsyndroom met onbegrip te maken krijgen. Bijvoorbeeld als het functioneren en de ernst van symptomen aangetoond moet worden in een keuring voor werk. Schommelingen in symptomen kunnen leiden tot reacties van ongelof: 'Jij zegt dat je niet kunt werken, maar gisteren was je nog in de tuin aan het werk.' Het is extra pijnlijk om ook nog eens te maken te krijgen met onbegrip, bovenop de whiplashbeperkingen in het dagelijks leven. Dit kan als erg onrechtvaardig ervaren worden als je zelf niet schuldig bent aan het ongeluk dat de whiplash heeft veroorzaakt.

### Onbegrip in kaart gebracht

Onbegrip wordt dus bij verschillende omgevingen ervaren. In het huidige onderzoek is onderscheid gemaakt tussen onbegrip bij de partner, familie, medische wereld, werkomgeving en maatschappelijke instanties (zie figuur 1).



Over het algemeen blijkt dat mensen met het whiplashsyndroom het meeste onbegrip ervaren op het werk en bij maatschappelijke instanties zoals UWV, de bedrijfsarts, gemeenten en verzekeringsmaatschappijen. Ongeveer drie op de vijf mensen met een baan ervaart soms of vaak onbegrip op het werk. Daarnaast hebben bijna drie van de vier mensen met het whiplashsyndroom te maken met

onbegrip bij maatschappelijke instanties. Ongeveer de helft ervaart soms of vaak onbegrip bij familie en de medische wereld.

Onbegrip bij de partner komt minder voor. Het overgrote deel (80%) ervaart nooit onbegrip. Voor veel mensen is de partner juist een grote steun. Dit is een positieve bevinding omdat blijkt dat sociale steun ervoor kan zorgen dat de nadelige gevolgen van een ziekte als minder ernstig worden ervaren. Eén op de vijf mensen ervaart wel onbegrip bij hun partner. Dit kan extra moeilijk zijn, omdat een partner dicht bij de patiënt staat en er elke dag is.

Het onderzoek brengt dus vrij duidelijk in beeld waar mensen met het whiplashsyndroom het meest te maken krijgen met onbegrip. Onbegrip in de werkomgeving en bij maatschappelijke instanties komt vaak voor. Daarnaast wordt iets minder vaak, maar toch nog wel te vaak, onbegrip ervaren van de medische wereld en familie. Het minste onbegrip wordt bij de partner ervaren. De resultaten geven een algemeen beeld van het ervaren onbegrip. Mensen met het whiplashsyndroom kunnen onderling verschillen wat betreft de hoeveelheid ervaren onbegrip per omgeving. Zo zijn er ook whiplashpatiënten die helemaal geen onbegrip ervaren.

#### Voorbeeldvragen onbegrip

Hoe vaak heeft **gedurende het afgelopen jaar** een persoon of groep mensen op de beschreven manier op u gereageerd.

**Antwoordopties: nooit, zelden, soms, vaak en heel vaak.**

#### **Mensen in mijn werkomgeving...**

...vinden het raar dat ik de ene dag veel meer kan dan de andere dag.

...vinden dat ik mij flinker moet opstellen.

...nemen mij serieus.

...geven mij onbruikbare adviezen.

...begrijpen wat voor gevolgen mijn aandoening heeft.

...geven mij het idee dat ik een aansteller ben.

...vinden dat ik meer kan werken dan ik doe.

...geven mij de kans mijn verhaal te doen.

#### **Ernst van de whiplash**

Hoe slechter mensen met het whiplashsyndroom lichamelijk functioneren, hoe meer onbegrip zij ervaren, zo blijkt uit het onderzoek. Mensen met meer pijn en beperkingen en minder vitaliteit ervaren meer onbegrip dan mensen met minder symptomen. Verder blijkt dat onbegrip ook verband houdt met somberheid en gespannenheid. Vooral onbegrip bij de familie, de werkomgeving en maatschappelijke instanties hangt samen met meer lichamelijke problemen en minder welbevinden. De verbanden kunnen op minimaal twee manieren worden verklaard. Allereerst is het mogelijk dat onbegrip zorgt voor een toename van symptomen en somberheid. Ten tweede krijgt iemand die veel pijn of andere symptomen heeft misschien eerder met onbegrip te maken. De resultaten laten duidelijk zien dat onbegrip een probleem is dat in verband staat met de ernst van de symptomen van mensen met het whiplashsyndroom.

#### **Kwetsbare mensen**

Onbegrip wordt niet alleen bepaald door de omgeving. Sommige mensen met het whiplashsyndroom zijn gevoeliger voor onbegrip dan anderen. Er waren aanwijzingen in het onderzoek dat mensen met gevoelens van hulpeloosheid en mensen die de whiplash niet hebben leren accepteren het meest kwetsbaar zijn voor onbegrip.

Symptomen zoals pijn en concentratieproblemen zijn vaak moeilijk onder controle te krijgen. Symptomen kunnen onverwacht toenemen waardoor mensen de grip op hun leven dreigen te verliezen. Dit kan leiden tot een gevoel van hulpeloosheid. Uit het onderzoek bleek dat mensen die meer hulpeloosheid ervaren, ook meer onbegrip ervaren, voornamelijk van familieleden en collega's.

Ook is het voor sommigen erg moeilijk om het whiplashsyndroom te accepteren. Konden zij voorheen nog hard werken, volop sporten en sociale contacten onderhouden, nu zitten zij vaker thuis met de last van de aandoening en zijn ze een stuk beperkter in hun dagelijkse functioneren. Mensen die de whiplash minder een plekje in hun leven hebben kunnen geven, blijken meer onbegrip te ervaren. Het lijkt erop dat gebrek aan acceptatie eerder tot onbegrip leidt, maar andersom geldt ook dat onbegrip tot verminderde acceptatie van de ziekte kan leiden. Het is moeilijker om het whiplashsyndroom te accepteren wanneer de omgeving het syndroom niet serieus neemt of zelfs vindt dat er sprake is van aanstellerij.

### **Toekomstperspectief**

Het ervaren van onbegrip is onprettig voor mensen met het whiplashsyndroom. Het onderzoek liet zien dat onbegrip bij verschillende omgevingen wordt ervaren. Dit resultaat is gevonden bij 250 mensen met het whiplash syndroom wat een redelijk grote groep is. Het is belangrijk dat dit onbegrip wordt aangepakt. Het is echter nog onduidelijk hoe dat precies gedaan kan worden. Een eerste mogelijkheid is om voorlichting te geven aan de omgeving zodat kennis over het whiplashsyndroom toeneemt en daardoor mogelijk ook begrip. Een tweede mogelijkheid is om mensen met het whiplashsyndroom zelf weerbaarder te maken tegen onbegrip. Zo zou hulp geboden kunnen worden aan mensen die extra kwetsbaar zijn voor het ervaren van onbegrip, bijvoorbeeld door hen beter te leren praten over de gevolgen van de aandoening. Door zelf wat tegen onbegrip te doen, kan een eventueel gevoel van hulpeloosheid afnemen. Anderzijds kan ondersteuning worden geboden bij het accepteren van het whiplashsyndroom, bij het omgaan met de gevolgen van de aandoening en bij het leren leiden van een waardevol leven ondanks de aandoening.

#### *Informatie over de auteurs:*

*Evelien Koetsier, drs. Marianne Kool en prof.dr. Rinie Geenen zijn werkzaam bij de afdeling Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Utrecht. Het onderzoek binnen het deelgebied Gezondheidspsychologie richt zich op de wisselwerking tussen biologische, emotionele en sociale aspecten van ziekte en gezondheid.*

Links naar rechts: *Evelien Koetsier, Marianne Kool en Rinie Geenen*

