

LABOURIOUS WALK ON UNCHARTED TERRITORY:

Why We Should Engage With Patients' Metaphors

Thematic and Discursive Analysis of Metaphors Used by Patients with Long COVID

Monika Marlissa 

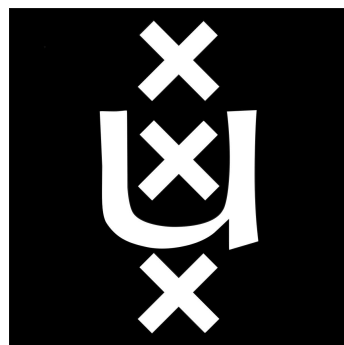
2024/2025

Bachelor thesis Cognition, Language and Communication

Universiteit van Amsterdam, Department of Humanities

Supervisor: Dr. Menno Reijven

Word Count: 9979 words



LABOURIOUS WALK ON UNCHARTED TERRITORY:

Why We Should Engage With Patients' Metaphors

ABSTRACT

Long COVID is a new, complex multisystem disease that is difficult to grasp for medical scholars, patients and their surroundings. A consistent approach as well as a clear perspective on the course of the disease and possible treatments are both missing, leaving patients in a situation of great disorientation and uncertainty and therefore, a situation of need for support. However, research on the personal experiences of Long COVID patients is scarce. The present research investigates the way patients use metaphors to make sense of their experiences, as metaphors are suitable tools to express abstract phenomena like bodily sensations or emotional feelings in concrete terms. Based on a corpus with patient interviews, thematic analysis of patients' metaphors reveals three main themes, representing three subsequent stages in the course of experiencing the disease. Those themes are 'dysfunctional system', 'laborious walk on uncharted territory' and 'energy as a budget'. Side-by-side, the theme of energy evolves from a small subtheme to a theme of its own, using the metaphorical concepts of 'battery', 'supply', and 'budget'. Subsequent discursive analysis shows that patients experience a development from being overwhelmed by their symptoms to slightly understand mainly three, closely related symptoms: fatigue, post-exertional malaise and a general cognitive and/or physical disablement. The results suggest that metaphors play an important part in the cognition of Long COVID patients, enabling them to handle some of their symptoms better and to communicate about their complaints and their subsequent needs. More generally, the usefulness of metaphors for an active approach to complaints is a promising finding to pursue for the benefit of patients with other diseases.

From late 2019 on, hundreds of millions of individuals worldwide got acutely infected by the SARS-CoV-2 virus. By now, it has become clear that an estimate of 400 million individuals worldwide (Al-Aly et al., 2024) are also experiencing post-acute, longer-term

symptoms, impairing them in daily life and affecting both work and social relationships (Tan et al., 2023). The phenomenon of those symptoms is known under different names; in this research it will be referred to as Long COVID (Leggat et al., 2024). The present investigation focusses on the situation in the Netherlands, where an estimate of up to half a million adults is involved (PostCovidNL, 2024).

There are many difficulties in defining Long COVID as it is a new, complex, multisystem, and multifaceted disease (Greenhalgh et al., 2024), resulting in many research challenges and many open questions regarding risk factors, pathophysiology, and effective treatments (Davis et al., 2023). Patients are easily misdiagnosed, especially with mental illnesses such as depression, burnout, and anxiety disorder, or they are simply not believed (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [VWS], 2022; Leggat et al., 2024, Greenhalgh et al., 2024). The situation was even more unclear in the early stages of Long COVID (Greenhalgh et al., 2024). In the Netherlands, this resulted in a very inconsistent policy towards patients, directing them to various medical or psychological specialists or paramedics, up to providing no treatment at all (Ministerie van VWS, 2022). Lacking sufficient medical support and successes, which caused uncertainty and despair, patients were driven towards the “jungle” of alternative treatments of all kinds, with varying degrees of success (PostCovidNL, 2023). Their behaviour showed that they were in need of orientation and help.

However, scientific studies on the experiences of Long COVID patients, opposed to the many medical studies, were scarce (León-Herrera et al., 2023), leaving the impact of the disease unclear. Meanwhile, upcoming patient organizations identified this gap and started publishing information and experiences of patients (PostCovidNL, n.d.-a, PostCovidNL, n.d.-b; Long Covid Nederland, n.d.; Stichting Long Covid, n.d.). Also, many patient stories emerged, offering individual and fragmentary information only.

The entirety of those narratives, however, offers valuable material to the scientist, as in general, language use represents the way we experience and make sense of the world. We express our thinking in language, we use thinking as a spotlight to linger attention on specific properties and leaves out others, and in turn, language provides us concepts to think with (Wolff & Holmes, 2011). By articulating our experiences, we simultaneously cope with them. This means that language can be of great help in a situation of disorientation.

To express experiences or emotions that are difficult to grasp, metaphors are appropriate linguistic tools as they describe abstract phenomena in terms of concrete objects or actions (Lakoff & Johnson, 1980). Bodily sensations and emotional feelings are such abstract phenomena. For multiple illnesses, the use of metaphors has already been investigated (Sontag, 1978; Hawkins, 1999; Gustafsson, 2020, Wackers, 2024), but such studies for Long COVID are still missing. For the present investigation, not only the experiences *with* the disease will be a point of interest, but also the symptoms of the disease itself, as they appear to be both disturbing and indistinct. Thus, the present research will investigate which metaphors are used by Dutch-speaking Long COVID patients to describe the symptoms of the disease and its impact on their lives, and how the metaphors help them to get a grip on their altered situation. It will be approached with the purpose of patient emancipation, similar to the research of Kitzinger & Willmott (2002), as it gives a voice to the patients on their own experiences.

THEORETICAL BACKGROUND

It is important to establish that despite thousands of academic papers worldwide, there is still no uniform definition for Long COVID, limiting the generalizability of any kind of diagnosis, treatment, and statistics (National academies of Sciences, Engineering, and Medicine [NASEM], 2024). One definition of Long COVID is “an infection-associated

chronic condition that occurs after SARS-Cov-2 infection and is present for at least 3 months as a continuous, relapsing and remitting, or progressive disease state that affects one or more organ systems.” (NASEM, 2024, p. 2). Long COVID can occur in all genders, ages, and ethnic and racial groups, and there are more than 200 possible symptoms (Greenhalgh et al., 2024). Common symptoms are fatigue, post-exertional malaise (PEM)¹, ‘brain fog’², postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS)³, hypersensitivity to stimuli, pain, anxieties, sleep disorders, and shortness of breath (Greenhalgh et al., 2024; NASEM, 2024; C-support, 2023). Symptoms are often non-specific or might overlap with those of other common conditions. Individuals can experience dozens of symptoms at the same time, with every individual encountering a different composition of symptoms and with many variations over relative short time intervals (Burton et al., 2023). All these aspects can contribute to misdiagnosis (Greenhalgh et al., 2024) and subsequent wrong, or missing treatment.

In this very unclear and worrisome situation, experiencing a disease so unknown, multifaceted, fluctuating, and persisting, patients feel left alone (Ministerie van VWS, 2022). They are in need of support to grasp what is happening to them, and they want to be heard, comprehended, and acknowledged in order to be able to bear the disease and its effects on their lives (Leggat et al., 2024). But the surroundings of the patient, both private and professional, have difficulties understanding and accepting the situation, worsening the feeling of isolation; patients do not feel taken seriously (Ministerie van VWS, 2022; Leggat et al., 2024). This was even more the case back in 2022, when Long COVID was less known as a phenomenon in general. For lack of coherent medical information on causes or treatment,

¹ a delayed worsening of symptoms after physical or mental activity

² cognitive impairment like memory loss, concentration problems, or disturbed information processing

³ a fast heartrate and dizziness in the transition from lying down to standing up

patients desperately reached out for experience-based information on both symptoms and their impact as a reference to get a handle on the disease either way. Individual patient stories were scattered across social and public media, patient fora and websites, but a coherent system of generalizable knowledge or recognizable experiences was still missing. This left patients alone in their process of making sense of their altered situation.

Language can help to make sense of an unclear situation (Gustafsson et al., 2020). A specific linguistic tool in this process of sensemaking are metaphors. According to the Conceptual Metaphor Theory of Lakoff & Johnson (1980), metaphors map a concept from an abstract source domain onto a concrete target domain with the purpose to make it possible to imagine the abstract (Sanders et al., 2016). An example of such a mapping is the expression ‘time is money’; we use words of the source domain ‘money’ to express a phenomenon in the target domain ‘time’, such as ‘spending’, or ‘losing’ time (Lakoff & Johnson, 1980).

Metaphorical expressions do not exist on their own, but there is a coherent system of metaphorical concepts, which can be mirrored in an evenly coherent system of metaphorical expressions for these concepts (Lakoff & Johnson, 1980). Using the aforementioned example, the researchers state that when money is a limited resource which is in turn a valuable commodity, and when time is money, this entails that time is also a limited resource and a valuable commodity. When we say ‘time is money’, we characterize the same system; our expressions about time may come from the concept ‘money’ (‘invest’), from the concept of ‘limited resources’ (‘run out of’) or from the concept of ‘valuable commodities’ (‘thank you for your time’). This makes a domain “a background knowledge structure which includes related words, concepts, and inferences” (Nabeshima 2017, p. 123).

An important aspect of metaphors is that they are “pervasive in everyday life, not just in language, but in thought and action” (Lakoff & Johnson 1980, p. 454). We are often not aware of using them as cognitive instruments as they have become lexicalized. This

automaticity even reinforces their power (Vasiloaia, 2011). Furthermore, metaphors are always tied to a culture (Lakoff & Johnson, 1980); they mirror the norms and values of that culture. Their central function is framing; they reflect, express and reinforce different ways of sensemaking of aspects of our life (Semino et al., 2018; Goffman, 1974). Metaphors also have an influential role in how we appraise difficult situations emotionally (Hendricks et al., 2018). In this way, our use of metaphors reflects how we experience the world.

Metaphors as framing instruments are not only used for our own thinking; they are also an important means of communication with others. Reddy (1980) describes that ideas, or concepts, are objects that we put into containers, which is language, to send them along a conduit to a communicative partner who takes the idea-objects out of those word containers and decodes them. The speaker can only encode a fraction of the message into words; the listener has to fill in the rest during decoding (Pinker, 1994). A metaphor is such a container of a message. Some metaphors need a context to be properly understood, others are universally appealing within the culture they are used in (Reddy, 1980). Ortony argues that “metaphor is an essential ingredient of communication and consequently of great educational value” (1975, p. 45). This is confirmed by Lamerichs & Alma (2018), who found that metaphors for dementia symptoms were appealing to healthcare students in terms of acknowledgment, empathy, reflection on their own attitude, and the ability to memorize the symptoms.

One target domain for which we certainly need metaphors to think and communicate with is bodily sensations, as those do not inherit language in themselves. Accordingly, we talk, for example, about ‘shooting’ pain or a ‘nagging’ headache. In the same way, emotions and feelings are mapped onto concrete experiences: ‘It has ended with heartbreak’ or ‘He exploded with excitement’. Additionally, in the case of Long COVID, some of the physical complaints, such as severe fatigue or cognitive impairment, even as the fluctuating character

of complaints, are seldom experienced by healthy people, enhancing the need for ‘translation’ by metaphors.

Multiple research projects have been done about the use of metaphors to characterize a disease. A founding work in this regard was done by Sontag (1978) who examined metaphors related to AIDS, tuberculosis and cancer. Subsequently, in many investigations of different diseases, one domain of metaphors was repeatedly identified, namely the domain of ‘violence’, by metaphors like battle, fight, or war (Hawkins, 1999; Wackers, 2024; Gustafsson et al., 2020; Boylestein et al. 2007; Arduser, 2013). Also, other metaphor domains describing diseases were observed, such as ‘journey’ and ‘imprisonment’ used by cancer patients (Gustafsson et al., 2020), ‘disaster’ used by patients having experienced a stroke (Boylestein et al., 2007), or ‘beast’ used for diabetes (Arduser, 2013). A striking aspect in this literature is that the metaphors mostly represent the process of coping with the disease, but not the symptoms of the disease. In the case of Long COVID however, many symptoms are puzzling to the patients. Therefore the present investigation will cover the collection and interpretation of patients’ metaphors for both the symptoms and the impact of Long COVID.

METHOD

Data

The corpus for the present research consists of more than 250 interview fragments of 25 Dutch-speaking, adult patients of Long Covid published on the website of Praten Over Gezondheid⁴ (POG). On this website, patients and/or a person in their social environment describe their experiences with various health issues, including Long COVID. According to the website, the interviews on Long COVID were held on behalf of a qualitative research

⁴ <https://www.pratenovergezondheid.nl/post-covid-syndroom/>

project, conducted by the department of Applied Health Research of the Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) in the Netherlands in 2022. The interviews consisted of a free narrative part and a second part driven by additional questions of the researchers, based on literature on Long COVID, and were recorded on video. The sample of interviewees was aimed to be representative for Dutch patients of Long COVID in terms of ‘background’ which is not further specified, besides special attention to spreading in terms of the duration of Long COVID. Concerning the occurring topics in the interviews, those were held with the principle of maximum variation sample. After transcription and coding, the most salient items were compiled into 20 to 25 topics, which are represented on the website by video- and audio-fragments and their transcriptions, completed with comments on overarching findings by the researchers. The patients’ stories are meant to provide information and support for other patients, as well as for both patients’ private and professional environment, by offering recognizable stories.

There is no mention of the interviews being conducted with the aim of specifically collecting metaphors for the symptoms or the impact of the disease on patients. They do have the aim of telling the story of the patient as a whole. Therefore, the metaphors found on behalf of the present research can be seen as collected ‘in the wild’ (Hutchins, 1995), as the interviewees will probably have used them spontaneously.

Ethical approval

Ethical approval for this research was granted by the Ethics Committee of the Humanities Faculty of the Universiteit van Amsterdam on April 29th, 2024. Permission for re-use of the data was granted by Dr. Manna Alma, senior researcher at UCMG for POG.

Approach

For the present research, metaphors were defined in the sense of Lakoff, meaning that any everyday abstract concept can be a metaphor: “As soon as one gets away from concrete physical experience and starts talking about abstractions or emotions, metaphorical understanding is the norm.” (Lakoff, 1993, p. 204). For the analysis, the approach of Kitzing & Willmott (2002) was leading both concerning the inductive thematic and the discursive analysis. Therefore, for the thematic analysis, the qualitative experiences of the patients with Long COVID were taken as a point of departure. The metaphors uttered by the patients themselves were key to the analysis, while the name of a theme - “a patterned meaning across a dataset that captures something important about the data (...), organised around a central organising concept”, Braun & Clarke, 2013, p. 337) - was distilled from the data wherever possible to strengthen its authenticity. Subsequently, the organization into themes got supported by a thick description - a detailed report of a matter, interpreted across its cultural environment (Geertz 1973) - and multiple patient quotations (Kissling, 1996), the latter being both illustrative and interpretative. For the specific discursive approach, the investigation focused on the experiences of the patients being an ‘interpretive autobiography’ (Kitzing & Willmott, 2002), treating what patients say as evidence for those experiences for any patient with Long COVID in general. Being written from a patients perspective, the research gives the patients a voice, empowering them to explain what living with Long COVID really means and not to have it confused with any mental disease.

Analysis

The corpus itself was present in one document per topic of the videos, with the topics being numbered by the researchers of POG and hereafter referred to by those numbers, placed between brackets (e.g. (9)). The analysis of the transcriptions of the interview

fragments consisted of several successive steps, starting with the thematic analysis.

1. In a first round, all metaphors related to symptoms and impact of Long COVID were marked.
2. As the texts were very rich in terms of metaphors, several topics were selected for more precise inspection. The criterium of this selection was the immediate relevance of a topic for the research questions (e.g. ‘impact on daily life’ (18)). This led to the reduction to the patient quotes within the following eight topics to be considered as the main corpus for the present research:

- | | |
|-------------|--|
| 2 | klachten Post COVID (Long COVID complaints) |
| 9/10/11 | leven met verloop/zelfzorg/toekomstverwachting
(living with the course/selfcare/future projection) |
| 17/18/19/20 | impact gezondheid/dagelijks leven/werk en financiën/sociaal leven
(impact on health/daily life/work and finances/social life) |

The quotes in other topics of the original research, even as the comments of the researchers throughout the whole original corpus, were from there considered supportive context to the main corpus.

3. The occurring metaphors were then coded, starting with the metaphors within one topic. Coding is “a process of identifying aspects of the data that relate to your research question” (Braun & Clarke, 2013, p. 206), which is followed by a process of systematically identifying recurring ideas, with the presumption that those are meaningful (Braun & Clarke, 2013) and collating them into themes. Next, the other topics were inspected to see whether the same themes would occur in a likewise manner and frequency or whether new themes would emerge. In this manner, back and forth, the occurring themes were compared to each other and condensed into overarching themes of the whole main corpus. All along this process, the themes were repeatedly critically reviewed to examine whether they reflected the whole

dataset, and their names were checked on covering the true meaning. Wherever necessary, adaptations to ameliorate this reflection and coverage were made.

4. After the thematic analysis, the discourse analysis focused on the function of the metaphors for the cognitive process of the patients. Metaphors were reviewed on how patients colored them and were commented on their functions.

Two possible biases emerged during this process. First, the original corpus consists of certain topics in a specific order that both reflect the researchers' interpretation of their material. In addition, some comments contain metaphors of which the source (interviewee or researcher) is not clear. Both facts could guide me in directions that are inconsistent with the patients' own metaphors. Therefore, a well-executed step 3 of the analysis, as forementioned, was crucial. Additionally, I only reckoned metaphors in text marked by quotation marks and with mention of the speaker being originally from patients. As for the second bias, I was conducting this research while experiencing Long COVID myself. This could lead to favoring specific topics, metaphors, or themes above others, or interpreting them differently from their original meaning, along with their recognizability in my personal situation. To avoid this bias as much as possible, I let the selection of the topics be led by their titles. I also applied multiple re-readings to make sure I coded every metaphor in the text, and that my interpretation would fit the context of the metaphor. Also, I used a dictionary (Van Sterkenburg & Pijnenburg, 1984) to check the domain a metaphor belongs to. Additionally, following the recommendation of Braun & Clarke (2013), I kept an analysis diary, which allowed me to bring my intuitive associations on the matter ('quick thinking') into my conscience through 'slow thinking' (Kahnemann, 2011), serving me to critically review my interpretations periodically.

Concerning the presentation of the material in this thesis, the names of the interviewees were pseudonymized, as in the original research, they had received the

permission to withdraw from participation at any time. Utterances in Dutch have been translated into English by myself. For citations where the English translation would not catch the Dutch meaning sufficiently, the Dutch original was added within parentheses.

FINDINGS

In this section, the findings of both thematic and discursive analysis of the patients' metaphorical concepts will be presented. Starting with the thematic analysis, every theme will first be summarized in terms of patients' own metaphors. It will then be elaborated in further detail and in subthemes (if present). Finally, in the discourse analysis, every theme will be investigated at a deeper level, clarifying the interrelationships of the subthemes and the function of the metaphors in the course of sensemaking. The section ends with overarching findings on the total of the metaphorical concepts, their interconnections, and their functions.

The patients use a broad range of metaphors to illustrate the symptoms of Long COVID and their impact on their lives. Those cover physical complaints, cognitive as well as mental processes during different stages of the disease, while, by contrast, practical consequences are described in terms of concrete daily situations everybody can recognize. For example, the frequent symptom of the so called 'brainfog' is illustrated through metaphorical language by Nanda (10) who tells that "a big cloud of cotton wool is in your head and some stuff can enter it, but it then flubbers somewhere in your head." The practical consequence, Annabel (2) says, is that during brainfog she cannot read properly or take part in a conversation as the verbal input is not being sufficiently processed.

From the very rich data, three metaphor domains stand out in terms of frequency of occurrence and of relevance. They appear to represent three stages in experiencing of the course of the disease. The most prominent description of the symptoms is the body as a whole being a 'dysfunctional system'. The impact of this condition is represented as

‘laborious walk on uncharted territory’. Finally, when trying to deal with this impact, ‘energy as a budget’ allows Long COVID patients to handle the limited energy resources with the result of a more stable condition and the experience of ‘good days’.

Side-by-side with those three predominant themes, the metaphorical concept of ‘energy’ emerges as a common thread of its own in the stories of the patients during all stages, evolving from a subtheme to a theme on its own. It is prominently used to illustrate how the lack of energy puts massive constraints on patients’ options of activities. The notion of energy itself is a quantifiable measure in its source domain of physics, but it is an abstract term when used as a metaphor for the energy we need to fulfill any actions as humans. Thus, the patients need source domains to explain the meaning of ‘energy’ related to their body. As a symptom, they compare energy to a ‘battery’ belonging to a (technical) system: a machine does not function well if the battery is not well-charged. When they start discovering the impact of the disease, they feel like energy becomes a ‘supply’, being the prerequisite for any progress in getting better. Finally, energy is handled as a ‘budget’ which you can ‘spend’. Energy ‘management’ then offers an important part of the solution for how to deal with the dysfunctional system.

Dysfunctional system – the symptoms

The first thing Long COVID patients become aware of is that, after the acute infection, their body does not get back to normal functioning over time, but that an unusual palette of different symptoms of an illness occurs. Some symptoms are familiar from other times of being ill and can be referred to with common names like ‘headache’ or ‘a feverish feeling’. But in general, as the researchers of POG state, patients find it difficult to put their bodily sensations into words: “You live with an invisible handicap, (...) something unknown and you have to learn how to understand, how to grasp it yourself”, Annabel (2)

says. When trying to concretize those ungraspable sensations, patients use metaphors. The most occurring metaphor is the body being a ‘system’. Patients describe that system in terms of two subthemes, which will be discussed in the next section: the ‘disrupted machine’ and ‘energy as a battery’.

Disrupted machine

In the first weeks and months of Long COVID, patients are puzzled by their bodies reacting in a strange way to regular activities. The body then feels like a disrupted machine, it feels “dysregulated”, Catherine (2) says. The general dysregulation manifests itself especially after having done an activity. It can then feel like the machine as a whole is broken, emphasized in the discourse by the adverb ‘totally’: ‘coming home and being totally demolished (Dutch: ‘gesloopt’)’ (Ivan, 2), being ‘totally burn-out’ (Victor, 17), being ‘total-loss’ (Mr. Rood, 17), or ‘totally collapsed’ (Geertrui, 19). This breakdown feels completely inappropriate related to the preceding activity. The condition of out-of-order can mean “that you cannot function during three days” (Geertrui, 20) or even longer. Subsequently, a daily routine like having a shower now becomes difficult or even impossible to execute. It can also happen that just parts of the machine are damaged: “The head just not does its job anymore” (Ivan, 2); “The light has gone out.” (Otto, 1.1). The ‘defect parts’ that are mentioned most are disrupted cognitive functions (‘brainfog’), overstimulation, and having difficulties breathing like being ‘short of breath’ or ‘stuffy’.

The body as a whole does not function as it has before; many things that had been taken for granted are no longer possible or they are experienced as being much heavier to do. Patients suffer from being forced into much less activity up to total physical and/or cognitive passivity.

Energy as a battery

Patients discover that their inability to do normal activities is connected to their low general energy level, which functions as a poorly charging battery, as we know it from an old mobile phone. Erik (10) explains how that works:

You want to get ahead, but you can't. You want to do stuff, but you can't. The battery it is just empty then. Or empty very quickly. Look at the beginning I also said this battery it has never been full again, it is always orange or red.

It is difficult for patients to grasp this energy level properly. “There is really no way to gauge it (Dutch: ‘er valt gewoon echt geen peil op te trekken’)” (Fernande, 2), as you might feel the consequences of tapping from your reserve in a later stadium only (called PEM in medical terms). Bernd (10) went back to work again, “not knowing that by doing that, actually I was eating up my complete spare battery”. It was after weeks that he had a fallback, noticing that a lot of cognitive functions like concentration and memory had deteriorated massively.

As a metaphorical concept in the narratives, energy as a battery lacks quantification and is exclusively used to indicate a state of being low in energy or even being out of energy. Patients are often caught by surprise of being tired so quickly and being unable to recover from an exertion, or effort, at a pace they had been used to. Energy seems to be something which is passively received and taken away again, not something that they can influence and actively deploy. It is frustrating for them that the battery does not charge well, as it is a prerequisite for any action of the ‘machine’.

When patients speak of a dysregulated system, they mainly express their shock about the abnormal reactions of their body to exertion, causing a feeling of having lost any control over what is happening. By speaking of their body as being a ‘system’, they also place it outside themselves and look at it from a distance. They have become strangers in their own bodies.

Laborious walk on uncharted territory – the impact of the disease

After having been overwhelmed by their dysregulated body and the subsequent massive disruption of their lives, patients realize that complaints do not resolve but that, on the contrary, they can even increase in number and/or severity. At that moment, patients try to orient themselves and to get back on their feet. Patients then experience the impact of Long COVID as a laborious walk on uncharted territory, restricted by many boundaries and with little energy supply available for travel, resulting in very little progress in getting better. The metaphors for the landscape (uncharted territory and boundaries), even as the metaphorical concept of the energy supply represent the sick body and in its consequences for the physical and social space in life, while the metaphors for the movement (walking with little progress) represent the attempts of the patients to get better. Landscape and movement are mutually dependent: the landscape determines the options for the movement, while moving around explores the landscape. This metaphorical concept of a journey is the most prominent theme in the data, with rich metaphors coming from different domains, making this a complex theme.

Either way – the (missing) route

The medical world does not provide the patients with any reliable information in terms of procedure, treatment, the level of expected improvement, or a timeline. At the same time, bodily complaints can fluctuate constantly and unpredictably. This places patients in a very muddled situation. It is difficult for them to determine how to proceed to get better. Patients experience this as a missing route, making them feel unsafe. “It can still go either way”, Lara (11) says, “with a path not mapped out” (Bernd, 11). “Then I really lost the ground under my feet.” (Victor, 10). “[You are] constantly on a search (...) and this terrifies

me very much, this uncertainty”, Tamara (11) says. “This is really a very unknown territory for me and I felt very powerless”, Annabel (9) says.

The troublesome impact of the lack of perspective is explained by the couple Rood (11):

Mrs.: Difficult time and sure, there are improvements, but I don't actually have the end point in sight. I find this difficult, too. Eh when I could say: 'Okay, another three months, then I will have arrived there.' Then I would cope with all this, and you would, too, but eh... no. (...)

Mr.: You don't know when it will stop.

In case some progress is made, this is experienced as a way going up: “Since I feel this rising line a bit, I think: yes, it is going slowly, but we are moving towards the right direction, and I will arrive there.” (Sandra, 11). But still, the course of the complaints is erratic, as recovery comes “with peaks and troughs” (Geertrui, 9), “it’s not a very straight line; it comes with slumps” (Sandra, 9).

The metaphorical concept of the missing map, direction, and horizon, together with the road itself being hilly and unclear, depicts the feeling of being lost in an unknown situation without a concrete perspective to orient on, or a procedure to follow. Patients experience a loss of control which makes them feel insecure, unsafe, and anxious.

Boundaries – the limits

With the frequent occurring metaphor of boundaries, patients discuss the limitations they encounter when they try to expand their activities after the acute phase of the infection. The muddled landscape appears to have many dead ends.

Initially, in the early stages of Long COVID, professionals often encouraged the patients to build up exertion and to actively push the boundaries, as this was a familiar way to

recover from a disease that had weakened the body. But in the case of Long COVID this often resulted in the opposite: pushing boundaries meant to do more than your body can handle, which made patients fall back several steps in their recovery. “When I went beyond my boundaries then it could happen that I had to recover for a week.” (Dina, 17). As you are not yet familiar with the boundaries, they often remain unnoticed at the moment of crossing them. “Often you continue until you are tired, but this is not how it works, because actually you have gone beyond your own boundaries already.” (Dina, 10). Many patients get focused on the quest of the specific locations of the boundaries: “Where do these boundaries lie, what is too much? (...) And how do we make sure that we are not crossing the line?” (Nanda, 10). Thus, the route has dead ends, but nobody can identify them for you, and you do not see them coming by yourself. This experience reinforces the feeling of disorientation.

It turns out that patients can do a decreasing amount of activities than they were used to, despite their inner motivation. Otto (17), for example, tried to catch up with normal exercising, without success:

I worked out three times a week. I always did two times a week of ping pong and once a week I went to fitness and also of those, there is nothing left. I've tried to do it and yes I could play ping pong on a certain level, I could go for a walk on a certain level. It's just, what I did, that means ignore any pain, put it aside to, yes, to overcome it, until you go so far beyond your boundaries that you are totally burned out. And now, I just can't do it any more. Lately, I have tried it just for a second, but I have hit two, three balls and it was over.

Not only a limited ability for exertion, but also hypersensitivity to stimuli leads to many constraints in daily and social life. “What bothers me most is that my nervous system gets overstimulated, so then I cannot tolerate any light, tolerate any sound, tolerate anything.”, Tamara (10) says. “I feel restricted. Not only physically but also mentally. Even to the

supermarket is a task and then, I think: ‘Hm, hustle and bustle. How late will I go? I will go at 8 in the morning. Nice and quiet.’” (Lara, 17).

When exploring the present abilities of the body, patients’ boundaries appear to be strict and the area of possibilities small, compared to life as it was before. ‘Going off-limit’ effectively means to enter an off-limit area, as you will be punished by a fallback when you (consciously or unconsciously) undertake too much. The bodily boundaries have an immediate effect on the practical, mental, and social space, leaving the patient imprisoned and isolated.

Energy - the supply

As a prerequisite for activity, you need the energy to execute it. When the patients are going on the move to explore their options, they are very dependent on their energy level, which is substantially low, as already reported with the abovementioned metaphorical concept of the battery. In many utterances of the patients, energy as supply means possessing (or not) a vague amount of energy, such as that you can “have energy left” (Victor, 17), “exertion, yes it just devours your energy” (Ivan, 18), or it [the energy] “is all consumed (Dutch: ‘de pap is op’)” (Geertrui, 19). Jacob (9) describes his progress in recovery in terms of energy as “I realize that in my energy supply (...) that I am a bit stronger again in that aspect”.

Some patients go a step further; they try to quantify the energy in terms of percentages of a full reservoir in order to get to grips with the amount of available energy. Some of them label a single activity: “Something very simple like having a shower.. costs 10 to 15 % of my day-energy”, Ivan (18) tells. Others try to estimate how they function in general, compared to the healthy situation before: “For me, actually it is that I am on 50 to 60 percent of what my former abilities were”, Marieke (18) says.

While, in the narrative of the patients, energy as a battery is always tied to a low level up to zero, within the theme of supply, patients make progress in recognizing that there can be different levels of energy, and they experience more moments of having some energy left.

Progress and setback – the laborious walk

All patients describe their movements in the landscape, while they explore their abilities and options for activities, given the bodily restrained and fluctuating condition. These movements can be both horizontal (by getting ahead and falling back) and vertical (by falling and getting up again). This specific composition of the movements induces a general low pace during the quest, which in turn creates the frustrating feeling of “going up so slowly” (Bernd, 11). This feeling of little progress has two main causes. Firstly, spontaneous recovery, if ever present, only happens slowly:

[I have] a combination of complaints that are long-lasting. Look, at the beginning you think well, with a with a week I will, with two weeks I will be back. And then, well, maybe with a month. Yes eventually I am on the road for seventeen months now and it is still dreck. (Erik, 2)

Secondly, patients report experiencing a loop of making many attempts to be active again, followed by almost an equal number of failures in doing so. This is due to bodily limitations, and/or followed by a deteriorating condition in terms of fatigue and possibly other complaints for a longer time, as described in the abovementioned subtheme of boundaries. This always means “taking a step back” (Geertrui, 9), and having a “setback” (Catherine, 17), every time this occurs. Nanda (10) illustrates the unexpected sensations of the body during the fluctuation of moving forwards and backwards, the slow pace, and the many attempts of ‘trial and error’ (Dutch: ‘vallen en opstaan’) as follows:

But very slowly building up, because every time that, after one repetition, you think: from five to six should be possible, well the sixth repetition could make me sick for two days again, just like that. So this is the really crazy thing about COVID, that as soon as you explore the boundary or do just a little bit too much, you will feel worse after it. So this was very much searching. (...) So actually just like you go back a week in terms of complaints. (....) So you really get a setback. (...) And this made it very tricky sometimes with building things up. Because then you make another step and at that very moment it can go well but that then, in the evening or the next day you thought: o no, this was still too much.

The relationship between activity and the need to rest is abnormal; this can be concretized without metaphors: “Well, after two hours of doing something there, then it is just resting for the rest of the day again.” (Ivan, 18).

At this stage, mentally it is very difficult for the patients to accept not only a dysfunctional body but also the consequences of that condition for any progress:

Because mentally, it is pretty heavy, let's say. That you just have to go so many steps back and every time, when you feel you are doing very little already, then I heard again: no, you really have to do less, because you are still doing too much. (Dina, 9).

As a result, patients can feel like they are no longer progressing at all: “I feel that I am standing still.” (Geertrui, 9). Standing still can also literally mean to have to lie on the couch all day (Lara, 18), not able to do anything else. Contrasting with the stand still, many patients experience progress to some extent, coloring the walking metaphor in a positive way: “I am still hopeful... because I still get ahead, that I will become better”, Nanda (11). “It happens slowly, but we are moving in the right direction and I will get there” (Sandra, 11).

In the use of the movement metaphors, it is striking that the attempts of moving forwards are expressed by the active words ‘going’, ‘progress’, and ‘stand up’, while the

disappointing movements backwards/downwards are expressed as ‘falling’, or ‘thrown back’, which is something that happens to you. Thus, progress is reached by own effort, while regress is imposed. In addition, progress takes a long time, while setbacks happen in a split second: “You are thrown back and actually you are just so restricted at once.” (Annabel, 2). It is those forced setbacks that dominate the patients’ discourse. Trying to recover means the struggle of putting in much effort and getting little back, resulting in little progress. This makes the process laborious and frustrating.

Overseeing the entire theme of ‘laborious walk on uncharted territory’, patients mainly describe being frustrated about the fact that despite their efforts and their many attempts in trial and error, they are at the most getting only partially better and that this process takes an unexpectedly long time. Also, a feeling of being in control again only occurs on occasion. The dominant discourse is that they feel prisoners in their own bodies, inducing physical and social isolation as well. This feeling is fed by comparing the situation to their own, formerly healthy status as well as to ‘normal’ life surrounding them in both private and business areas. Patients start grieving for their lost abilities.

Energy as a budget – dealing with the impact

During all the attempts to pick up normal life, patients learn that Long COVID is not going away. It is then that ‘getting better’ gets a new horizon. ‘Getting better’ can now mean ‘handling the altered situation better’. Patients realize that they can manage their energy to a certain extent, within the available supply. This puts them partly back in charge of their plans and activities. The domain shift for the energy metaphor from supply to finances marks this transition. Metaphors within the financial domain help to explain that with enough knowledge of their own abilities, activities can be estimated in terms of costs of energy. A

related domain is the domain of balance, which is originally a physical term like energy itself, but it also applies to finances to indicate the relationship between costs and profit.

Basically, many patients say, life has changed so dramatically because activities such as calling someone, spending time with the own daughter, or traveling, “cost more energy” (Jacob, 18). Oversensitivity to stimuli is a strong factor in that energy consumption for many patients. Energy can be ‘saved’ by very consciously choosing which activities to do in what amount of time. As the activities are concrete, they are not reported through metaphors. Solutions for saving energy can be delegating activities to others, such as having groceries delivered (Nanda, 20), using physical aids like a mobility scooter instead of walking (Victor, 17), or seeing friends only occasionally (Victor, 20). A second kind of solution is to make situations low on stimulus, such as working in a quiet room (Lara, 21), spending their free time with listening to podcasts instead of watching TV (Nanda, 18), or even avoiding situations with many stimuli completely, like birthday parties (Annabel, 20). This process of prioritizing is experienced as ‘balancing’. Importantly, balancing does not mean that you are balancing costs and profits among activities, as there are no activities which give profits: everything only *costs* energy. Thus, balancing becomes the management to dose the energy within the available budget. The only way, then, to earn profits in terms of energy, is to take a rest in time and with as much severity as necessary. Over time, patients are more and more able to install that balance: “Since I have some more balance (...), I’m fluctuating much less in terms of complaints.” (Dina, 10).

At this point, the concept of boundaries becomes intertwined with the concept of balance. It is taking boundaries into account that creates the necessary balance: “So I know my boundaries better and I try to stay within them and within those boundaries I am very much searching for what am I able to do and how can I build that slowly.” (Annabel, 9). Successful delineating then can create a positive result within the balance, ‘a good day’.

A good day means that I can just do what I want to do for work and besides I am able to exercise and that you just have fun again in the things you are able to do, without feeling that restriction very much. 'Course, I know that this restriction is there, so you always take it into account, but that I don't have to think about it like 'geez, if I today I will do this and that, then it is okay, it does not cause a fallback'. (Geertrui, 18)

However, the stage of energy management does not mean that patients are in total control of their energy level. Planning is not always successful as complaints are fluctuating, life is not predictable, and the own temptation and/or demands from others to take part in 'normal life' are always present. "This is constantly searching for the balance between relaxing and exerting (Dutch: '*ontspanning en inspanning*')"

(Tamara, 10). Patients experience that a continuous monitoring of the balance is necessary: "I am still almost obsessed with: How much energy do I have on a day, *when* can I do *what*?" (Nanda, 20). As boundaries can still appear all of a sudden, PEMs are familiar companions even at this stage. What is left is to tolerate this phenomenon, otherwise, "it will continuously create a struggle by which you will lose very much energy" (Dina, 10).

Overarching findings

Living with Long COVID appears to be a complex and difficult experience. The most debilitating symptoms of Long COVID, expressed by metaphors, appear to be PEM, fatigue, and a general feeling of cognitive and/or physical disablement. They are mainly represented by 'dysfunctional system' and 'progress and setback' for PEM, a dysfunctional 'battery', a low 'supply level', and a low 'energy budget' for fatigue, and 'boundaries' for the general disablement. The rest of the 200 symptoms are either not mentioned at all, or not predominantly, or not in terms of metaphors. Meanwhile, the main impact of the disease is constructed as disorientation ('either way'), and severe limitations ('boundaries'). Dealing

with Long COVID then appears to be an ongoing process of ‘budgeting’ and ‘balancing’ the available energy, while not everything can be held under control. Out of all the themes, only the metaphors ‘battery’, ‘boundaries’, ‘progress and setback’, and ‘balancing’ were suitable as name for an overarching theme while also frequently present in the data.

Patients use metaphorical concepts of different domains during the process of sensemaking. Partly, a domain can demarcate a certain stage, while at other moments, different conceptualizations can be used side-by-side to describe the same target. Geertrui (9) for example, illustrates the unpredictability of her condition by using different domains:

*When I had had that treatment, I was really completely **stoned** and **dead to the world** (Dutch: ‘helemaal van de wereld’) so obviously that brought very much rest to the **system**, too much rest at that moment but it was very **capricious**. So I just had very much **fallbacks** and when you have a resting heart rate of 140, together with fever, well then you are just anxious, too, so it only becomes worse, so it was very much **with peaks and troughs**.*

Furthermore, the body is described by both the concept of a machine and of a landscape, while energy is described as a prerequisite of activity, portrayed as a battery, supply, and a budget. Domains can even be intertwined or be each other's source domain: managing a budget is constructed as guarding one's own boundaries, and by doing that, creating balance; energy management turns out to be the route, and boundaries define the horizon. Apparently, using different domains forms the best representation of the experiences. Additionally, the stages of experiencing Long COVID are overlapping, just as the associated language use, because every set-back can re-initiate the route of dis-connection, re-orientation and re-balancing, over and over again. Organizing the metaphorical concepts into themes is a technique for the analyst to reveal general patterns, but it does not reflect how the metaphors

are naturally used in patients' discourse, as language is composed of fluid expressions to describe complex experiences (Gustafsson et al., 2020).

Through the spotlight of the particular use of the outlined metaphors, patients portray the laborious nature of the process in which they understand how their altered body functions, endure the many disappointments during the concatenation of trial and error situations and a subsequent small radius of action in daily life, and find a bit of a new balance between exertion and getting their strength back. For the time being, having Long COVID means experiencing living loss: a life-long grief for things you have lost, which is tangible every day but in particular with special events (Keirse, 2017). For example, patients are affected when refusing the invitation for a birthday party, deciding to give up a hobby, or having to quit their job. "I'm just not the same as I used to be (Dutch: 'Ik ben niet meer de oude'), and not just a little bit, but really very much." (Bernd, 19). The typically low energy level forces patients to select their activities carefully. They have to live their lives isolated in their 'bubble' (Marieke, 17) during regular periods of time, in order to save enough energy for the activities they prioritize, and when taking part in 'normal' life, they usually must do it on special terms. To bear this burden, patients are in need of both practical and emotional support from their surroundings.

DISCUSSION AND CONCLUSION

Patients describe Long COVID as an "all-encompassing disease which actually deregulates the body on any terrain (...), [which] does not ignore any part of your life" (Catherine, 2). The profile of the disease of Long COVID can be sharpened by comparing its typical features to those of other illnesses who have been studied through metaphors. The first theme of the present research, 'dysfunctional system', partly resonates with the 'disaster' metaphor from Boylstein et al. (2007): similar to a stroke, the COVID infection is a sudden

event that changes bodily functions massively. But while after a stroke, the sick body parts can at once, and quite easily be identified, with Long COVID, the effects of the infection only reveal over time, and they can cover the whole ‘system’. The aspect of alienation from the body is comparable to what Gustafsson et al. (2020) observe as a split of the sick body and the self within their theme of imprisonment. Hence, specific for the symptoms of Long COVID is the combination of a disruption of the healthy life and the involvement of the whole body.

The second theme, ‘Laborious walk on uncharted territory’, is in fact a journey metaphor that is considered ubiquitous in pathography (Hawkins, 1999). It shares the feature from Gustafsson et al.’s (2020) journey metaphor that there is no control over the route the patients are forced to move on. In the subtheme of boundaries, the theme of imprisonment from Gustafsson et al. (2020) resonates again. The specific features of the journey metaphor of Long COVID patients, however, are the (low) energy supply, the tiresome confrontations with boundaries causing fallbacks, and the slow pace of the journey in general.

The third theme, ‘Energy as a budget’, reminds of aspects of the theme of the ‘beast’ found with diabetes patients (Arduser, 2013): the energy level, just as the sugar level, needs constantly to be monitored and balanced in order to make a moderately stable health possible. This is experienced as a dominant duty in daily life, making it an energy devouring activity on its own. The emphasis on one side of the balance, however, is typical for the utterances of Long COVID patients.

It is striking that the metaphors of Long COVID patients are quite reluctant compared to those in the aforementioned literature, such as ‘boundaries’ versus ‘being caught’, and ‘being a marionette’ (Gustafsson et al., 2020), ‘balance the costs’ versus ‘control the beast’ (Arduser, 2013), and ‘trying and failing’ versus ‘war’, ‘fight’, and ‘battle’ (Wackers, 2024; Gustafsson et al., 2020; Boylestein et al., 2017). This supports the finding of the researchers of

POG of the still explorational phase many patients are in. It also corresponds with the partly failure of my methodological approach to use patients' own metaphors as titles for the themes. Obviously, patients can express their feelings up to a certain level, but they still miss some overarching frames for a real understanding of what is happening to them. Here lies an excellent opportunity for caregivers to provide patients in those frames. Whenever they offer the metaphorical concepts found in this investigation to patients, it would give the patients the opportunity to relate their own experiences to those frames and to actively interconnect their experiences. This should lead patients to a higher level of understanding and acknowledgment, which in turn should lead to better skills in handling the disease and communicating about it. Hence, caregivers can empower patients through an adequate use of metaphors in health communication.

It is also remarkable that, while 'battle' is also regarded as an ubiquitous theme in pathography (Hawkins, 1999), most Long COVID patients do not 'fight' against their disease, according to their metaphor use. Two issues could explain this phenomenon. To fight a battle, you need an enemy, and a goal to fight for. For patients with cancer, the tumor can be localized to be the 'enemy' (Hawkins, 1999), and so is a malfunctioning limb for a stroke patient (Boylstein et al, 2007). But for Long COVID patients, the whole body does not function well and declaring it an enemy would mean fighting against oneself. For the motivation to fight, Long COVID patients lack a goal because it is not defined into which direction they should seek their chances of recovery. While the theme of 'battle' is missing, patients often *do* describe their struggle with balance and boundaries by the pattern of 'I tried and I failed', as well as the inner struggle during the process of acceptance of being ill and its consequences.

The struggle of Long COVID patients does not only take place directly related to their physical disease and its impact, but also on a different, socio-cultural level. As Lakoff &

Johnson (1980) already state, metaphors are culture-bound. According to them, we think in the polar oppositions of GOOD IS UP and BAD IS DOWN. They illustrate this frame, among others, by the examples of thematical pairs: health versus sickness, control versus being subject of control, and more versus less. This means that, situated in our economic setting where ‘stagnation means decline’ and pushing boundaries is the professional norm, behavior belonging to Long COVID like malfunctioning, failing, standing still and laying on the couch all day will have a negative connotation. Even worse, having a malfunctioning body gets the cognitive appraisal of immorality based on our Christian as well as capitalist background, which both emphasize productivity (Hoverd & Sibley, 2007). People with fatigue are stigmatized (Abel, 2021). As a result, not being productive means that you are blamed for being a slacker, a good-for-nothing, a rebel, or even a sinner. Patients with Long COVID do not only have to face these judgments when confronted with others like employers, (insurance) doctors, or friends, but as those concepts are internalized, patients carry an extra mental burden from not being able to comply with this standard of productivity. Hence, the limits imposed by Long COVID have immense consequences for not only patients’ recovery and emotions but also for their social relationships and for employment or allowances. It is important that both patients and surroundings become aware of this inadvertent mechanism (Kahnemann, 2011) in order to replace it by a fair appraisal of the restrictions of the sick person.

Expanding and deepening the metaphor repertoire for both symptoms and impact of Long COVID, on top of the only few elaborated in the present investigation, should further strengthen the understanding of the experiences of a Long COVID patient. There is much more to find, on different levels, depicted by metaphors such as “a heartbeat like a dj” (Fernande, 9) for POTS, “see letters dance “ (Nanda, 2) for concentration problems, or ‘living in a parallel universe’ (Putman Cramer & Van Noord, 2023) for the isolated position of the

patient. This goal could be reached by investigating complementary sources, specific subgroups, or using different methods. Complementary sources next to the present interview data could be the multiple patient utterances expressed in public and social media; this would expectably contribute to the expansion of metaphor repertoire. The specific subgroup of severely ill, that seems underrepresented in the present data, experience on average heavier and/or more numerous symptoms than those of the present sample; their metaphors could therefore be more explicit. Finally, patients could be observed at places where they share their experiences, like in live peer groups or in Facebook communities, as they might reach a higher level of understanding by exchanging experiences (Leggat et al, 2024). Together, these lines of investigation could add up to the findings of the present explorational investigation.

In sum, patients with Long COVID use metaphors of different domains to describe consecutive stages of experiencing this all-encompassing disease. They start from feeling disconnected from their body, expressed by the concept of ‘dysfunctional system’, due to many abnormal, unusual, and overwhelming bodily sensations. Disorientated, they go on a quest, expressed by the concept of ‘laborious walk on uncharted territory’, for a route to recovery. Finally, they learn to live with a very restricted energy ‘budget’, that can be ‘balanced’ for a certain stability in life. Overall, living with Long COVID is characterized by a slow pace of recovery or even stand still, due to the many tiresome confrontations with the bodily boundaries, causing fallbacks. Patients experience many situations of frustration, exhaustion and overexcitement, while they suffer from not complying to societal norms of productivity and from feeling isolated. Through their metaphors, patients are communicating that they are in need of understanding, acknowledgement, and both practical and emotional support to be able to hold out against living with this complex, chronic, and invalidating disease.

The results of the present investigation show that metaphors play an important role as concepts in the cognition and as containers in the communication of patients with Long COVID as they allow to grasp strange, disturbing and fluctuating symptoms as well as their impact on patients' lives. An additional function of the metaphors is not only to cope with the disease emotionally, but also to handle the disease through the choice of their daily activities. The use of reluctant metaphors compared to those found with other diseases however, indicates that patients are still in an explorational phase in understanding only some main symptoms of Long COVID (fatigue, PEM, and general cognitive and/or physical disablement). Therefore, the results suggest that patients, their private surroundings, and caregivers should not only consciously use the metaphors found in the present research, but try to expand and deepen the repertoire wherever possible. I believe that the specific finding of the function of metaphors to handle a disease could be applicable to other illnesses, too, leading to more empowerment of patients in general.

ACKNOWLEDGMENTS

First of all, I deeply appreciate the patients who shared their stories to support others. I thank Dr. Manna Alma and her colleagues from the Universitair Medisch Centrum Groningen for the permission to use their data and for friendly providing the transcripts of the videos, together with additional information. I am very grateful to the staff of the Universiteit van Amsterdam for their very kind and effective support through an individual arrangement, meeting my needs due to experiencing Long COVID myself. My sincere thanks go to my thesis supervisor, Dr. Menno Reijven, who guided me through qualitative research with focus and a flexible, always encouraging, and open attitude. I also thank the caregivers on my path, my friends, and my family for their commitment, ongoing encouragement and crucial support.

REFERENCES

Abel, E. K. (2021). *Sick and Tired: An Intimate History of Fatigue*. The University of North Carolina Press.

<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=e000xww&AN=2894057&site=ehost-live&scope=site>

Al-Aly, Z., Davis, H., McCorkell, L., Soares, L., Wulf-Hanson, S., Iwasaki, A., & Topol, E. J. (2024). Long COVID science, research and policy. *Nature Medicine*, 30(8), 2148–2164. <https://doi.org/10.1038/s41591-024-03173-6>

Arduser, L. (2013). The Care and Feeding of the D-Beast: Metaphors of the Lived Experience of Diabetes. *Rhetorical Accessibility: At the Intersection of Technical Communication and Disability Studies*. https://www.academia.edu/7387893/The_Care_and_Feeding_of_the_D_Beast_Metaphors_of_the_Lived_Experience_of_Diabetes

Boylstein, C., Rittman, M., & Hinojosa, R. (2007). Metaphor Shifts in Stroke Recovery. *Health Communication*, 21(3), 279–287. <https://doi.org/10.1080/10410230701314945>

Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*. SAGE Publications Ltd.

Burton, C., Dawes, H., Goodwill, S., Thelwell, M., & Dalton, C. (2023). Within and between-day variation and associations of symptoms in Long Covid: Intensive longitudinal study. *PLOS ONE*, 18(1), e0280343. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0280343>

C-support. (2023). *De invloed van Long COVID op gezondheid, dagelijks leven, werk en zorg. Meerjarig Long COVID onderzoek: Rapport jaar 1*. <https://www.c-support.nu/rapport-jaar-1-meerjarig-long-covid-onderzoek/?mark=erasmus+rapport>

Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M., & Topol, E. J. (2023). Long COVID: Major findings, mechanisms and recommendations. *Nature Reviews Microbiology*, 21(3), 133–146. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>

Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures: Selected essays*. Basic Books.

Goffman, E. (1974). *Frame analysis: An essay on the organization of experience*.

Harper & Row. <http://books.google.com/books?id=7oRqAAAAMAAJ>

Greenhalgh, T., Sivan, M., Perlowski, A., & Nikolich, J. Ž. (2024). Long COVID: A clinical update. *The Lancet*, 404(10453), 707–724. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)01136-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01136-X)

Gustafsson, A. W., Hommerberg, C., & Sandgren, A. (2020). Coping by metaphors: The versatile function of metaphors in blogs about living with advanced cancer. *Medical Humanities*, 46(3), 267–277. <https://doi.org/10.1136/medhum-2019-011656>

Hawkins, A. H. (1999). *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. Purdue University Press.

Hendricks, R. K., Demjén, Z., Semino, E., & Boroditsky, L. (2018). Emotional Implications of Metaphor: Consequences of Metaphor Framing for Mindset about Cancer. *Metaphor and Symbol*, 33(4), 267–279. <https://doi.org/10.1080/10926488.2018.1549835>

Hoverd, W. J., & Sibley, C. G. (2007). Immoral Bodies: The Implicit Association Between Moral Discourse and the Body. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 46(3), 391–403. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5906.2007.00365.x>

Hutchins, E. (1995). *Cognition in the wild*. MIT Press.

Kahneman, D. (2011). *Thinking, fast and slow* (p. 499). Farrar, Straus and Giroux.

Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet*. Lannoo.

Kissling, E. A. (1996). Bleeding out Loud: Communication about Menstruation. *Feminism & Psychology*, 6(4), 481–504. <https://doi.org/10.1177/0959353596064002>

Kitzinger, C., & Willmott, J. (2002). 'The thief of womanhood': Women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54(3), 349–361.

[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00034-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00034-X)

Lakoff, G. (1993). The contemporary theory of metaphor. In *Metaphor and Thought* (pp. 202–251). Cambridge University Press.

<https://doi.org/10.1017/CBO9781139173865.013>

Lakoff, G. & Johnson, M. (1980). *Conceptual Metaphor in Everyday Language*.

Lakoff, G. & Johnson, M. (1981). *Metaphors We Live By*, Lakoff, Johnson.

<https://press.uchicago.edu/ucp/books/book/chicago/M/bo3637992.html>

Lamerichs, J., & Alma, M. (2018). Drawing on narrative accounts of dementia in education and care. In G. Lucius-Heine, C. Holmberg, & T. Meyer (Eds.), *Illness narratives in practice* (pp. 188–199). Oxford University Press.

<https://doi.org/10.1093/med/9780198806660.001.0001>

Leggat, F. J., Heaton-Shrestha, C., Fish, J., Siriwardena, A. N., Domeney, A., Rowe, C., Patel, I., Parsons, J., Blair, J., & Jones, F. (2024). An exploration of the experiences and self-generated strategies used when navigating everyday life with Long Covid. *BMC Public Health*, 24(1), 789. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-18267-6>

León-Herrera, S., Samper-Pardo, M., Oliván-Blázquez, B., Sánchez-Recio, R., Magallón-Botaya, R., & Sánchez-Arizcuren, R. (2024). Loss of socioemotional and occupational roles in individuals with Long COVID according to sociodemographic and clinical factors: Secondary data from a randomized clinical trial. *PLOS ONE*, 19(2), e0296041. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0296041>

Long Covid Nederland. (n.d.). *Homepage*. <https://longcovidnederland.wordpress.com/>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). (2022, April). *Behoeftes van Post COVID patiënten*. Ministerie van Algemene Zaken.

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/04/30/behoeftes-van-post-covid-patienten>

Nabeshima, K. (2017). *Domains in Cognitive Metaphor Theory and Metaphor Processing*. <https://www.semanticscholar.org/paper/Domains-in-Cognitive-Metaphor-Theory-and-Metaphor-Nabeshima/cb4c48263dafb92654798482a1e53f5a0b7ee2d4>

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine [NASEM}. (2024). *A Long COVID Definition: A Chronic, Systemic Disease State with Profound Consequences* (H. V. Fineberg, L. Brown, T. Worku, & I. Goldowitz, Eds.; p. 27768). National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/27768>

Ortony, A. (1975). Why Metaphors Are Necessary and Not Just Nice¹. *Educational Theory*, 25(1), 45–53. <https://doi.org/10.1111/j.1741-5446.1975.tb00666.x>

Pinker, S. (1994). *The language instinct*. Morrow.

PostCovidNL. (2023). *Behandelingen, een oerwoud van (on)mogelijkheden*. PostCovidNL. <https://www.postcovidnl.nl/nieuws/behandelingen-een-oerwoud-van-onmogelijkheden>

PostCovidNL. (2024). *Ruim 3% van de volwassenen en 5% van de jongeren heeft langdurige klachten na corona* | PostCovid NL. <https://www.postcovidnl.nl/informatie/onderzoek/ruim-3-van-de-volwassenen-en-5-van-de-jongeren-heeft-langdurige-klachten-na-corona>

PostCovidNL. (n.d.-a). *Homepage*. <https://www.postcovidnl.nl/>

PostCovidNL. (n.d.-b). *In gesprek* [Online post]. <https://www.postcovidnl.nl/ervaringen/gesprekken>

Putman Cramer, P., & Van Noord, L. (2023). *Herstelwerkzaamheden*. Business Contact.

- Reddy, M. (1980). The contemporary theory of metaphor. In *Metaphor and Thought* (pp. 284–324). Cambridge University Press.
- Rigney, D. (2001). *The Metaphorical Society: An Invitation to Social Theory*. Rowman & Littlefield Publishers.
- Sanders, J., van Krieken, K., Boggio, C., & Prast, H. (2016). Praten over pensioen: Communicatie over financiële zaken nu en later. In D. Van De Mierop, L. Buysse, R. Coesemans, & P. Gillaerts (Eds.), *De Macht van de Taal* (pp. 239–249). Uitgeverij Acco.
- Semino, E., Demjén, Z., & Demmen, J. (2018). An Integrated Approach to Metaphor and Framing in Cognition, Discourse, and Practice, with an Application to Metaphors for Cancer. *Applied Linguistics*, 39(5), 625–645. <https://doi.org/10.1093/applin/amw028>
- Sontag, S. (1978). *Illness as Metaphor*. Farrar, Straus & Giroux.
- Sterkenburg, P. van, & Pijnenburg, W. J. J. (1984). *Groot woordenboek hedendaags Nederlands*.
- Stichting Long COVID. (n.d.). *Homepage*. <https://www.stichtinglongcovid.nl/>
- Tan, S., Pryor, A. J. G., Melville, G. W., Fischer, O., Hewitt, L., & Davis, K. J. (2024). The lingering symptoms of post-COVID-19 condition (long-COVID): A prospective cohort study. *Internal Medicine Journal*, 54(2), 224–233. <https://doi.org/10.1111/imj.16251>
- Vasiloaia, M., Gaisoa-Issa, M., & Vergara-Issa, N. (2011). Metaphors Business Linguistic Culture Lives By. *Economy Transdisciplinary Cognition*, 14(1).
- Wackers, D. (2024). *Argumentative resistance to violence metaphors for cancer: An analytical study of argumentation against metaphor*. LOT.
- Wolff, P., & Holmes, K. J. (2011). Linguistic relativity. *WIREs Cognitive Science*, 2(3), 253–265. <https://doi.org/10.1002/wcs.104>

APPENDIX

Main corpus: 8 topics from PratenOverGezondheid⁵

(Names of patients are pseudonymized.)

2. Klachten post COVID

Hier beschrijven we de ervaren klachten van mensen waarbij de klachten aanhouden (langer dan drie maanden) nadat ze besmet raakten met het coronavirus. Dit thema geeft een omschrijving van post COVID door de patiënt en de range van verschillende klachten die mensen met post COVID ervaren. Voor informatie over de klachten die deelnemers ervaarden direct na besmetting zie het thema ‘Corona besmetting’ [link naar thema].

Omschrijving vanuit de patiënt

De deelnemers hebben verschillende ervaringen met het hebben van klachten een tijd (langer dan drie maanden) nadat ze COVID-19 hadden. Het is vaak lastig precies onder woorden te brengen wat het is en hoe het voelt. Het is een totaalbeeld van verschillende en meerdere klachten met grote impact op het dagelijks leven.

Mensen ervaren klachten op verschillende gebieden, met een variatie in verloop en met in alle gevallen een grote invloed op het leven. Mensen zijn beperkt en ervaren een lichamelijke en geestelijke ontregeling welke moeilijk onder woorden te brengen is. Het is alomvattend en levens veranderend. Patiënten gebruiken woorden in de omschrijving als ontregeling, verstoring, disregulatie, een combinatie van heel veel blijvende klachten, iets wat in je hele lijf zit en wat resulteert in grote beperkingen in het dagelijks leven.

⁵ <https://www.pratenovergezondheid.nl/post-covid-syndroom/>

Deelnemers geven aan dat er aandoeningen zijn die mogelijk vergelijkbaar kunnen zijn, of waar mensen tegen dezelfde problematiek aan lopen. Genoemd worden ME, CVS, Lyme, burn-out en depressieve klachten. Er worden raakvlakken herkend, maar er worden ook verschillen aangegeven, zoals dat de klachten niet werk-gerelateerd zijn en anders aanvoelen dan bij een burn-out of depressie.

Fragment 2.5.1 Catherine noemt het een alomvattende ziekte

“Dan is het een alomvattende ziekte die eigenlijk op alle terreinen in het lichaam dis-reguleert en ja dat is hoe je ’t eh... Hè en waarbij je het met name energie en in mijn geval het cognitieve functioneren ernstig verstoord kan raken. Dus dat... Zo zou ik het omschrijven, ja.”

Fragment 2.5.2 Dina ervaart invloed op elk levensgebied

“O, [lacht] dat vind ik best wel een moeilijke. Ja gewoon ernstige vermoeidheid waardoor je gewoon echt niet de dingen kan doen die je zou willen doen. En dat het echt op elk gebied invloed heeft eh van je leven, dus sociaal, werk, vrije tijd, sociale contacten, alles ja dat heeft overal invloed op. Ook financieel, nu heb ik daar makkelijk in praten, maar ik weet echt van veel mensen die daar echt wel problemen mee hebben. Ehm ja het slaat geen onderdeel over van je leven zeg maar, nee”

Fragment 2.5.3 Erik ervaart een combinatie van heel veel blijvende klachten

“Ja, een combinatie van heel veel klachten die blijvend zijn. Kijk in het begin denk je van joh nou ja met een met een week ben ik, met twee weken ben ik er wel weer. En dan, nou ja, misschien met een maand wel weer. Ja uiteindelijk ik ben nu 17 maanden onderweg en het is nog steeds bagger.”

Fragment 2.5.4 Fernande omschrijft Post COVID als een monster

“Als een heel groot monster waar eigenlijk geen peil op te trekken valt. Vandaag gaat het goed of lijkt het goed te gaan en over een half uur kan ik helemaal instorten, ben ik weer twee dagen moe of misschien ook niet. Dat ik denk: nou, wat doe ik hier thuis eigenlijk nog, ik ga een baan zoeken. En dan dadelijk een boodschap doen ofzo en dan thuiskomen en weer helemaal gesloopt zijn. Het er valt gewoon echt geen peil op te trekken.”

Fragment 2.5.5 Voor Geertrui is Post COVID compleet levens veranderend

“Long COVID heeft bij mij, voor mij is het compleet levens veranderend geweest. Ik ben niet meer de persoon die ik daarvoor was, zal ik ook niet meer worden. De rugzak is daardoor heel vol geworden maar ook wel dat het op den duur toch gelukkig beter wordt en ja je je moet ermee leren leven. Je hebt het te accepteren dat het zo is en ik hoop gewoon dat er in de toekomst meer kennis over komt zodat je het beter kunt accepteren en zodat je begrijpt en dat is misschien ook mijn nadeel geweest dat je in de eerste golf bent geweest waarin we niets wisten en waarin we nog steeds... Je loopt altijd voor op iedereen anders dus we weten... Niemand kan mij vertellen of ik over een jaar nog steeds dezelfde klachten heb.”

Fragment 2.5.6 Hanneke wil duidelijk hebben dat long COVID niet over longen gaat

“Ja, het heet wel long COVID zoals ik net al zei, maar het is niet iets dat alleen op je longen zit. Het kan je hele lijf, van je hersentjes, concentratie, tot aan je teentjes met pijn. Het is gewoon je hele lijf. Het is niet alleen je long. En ja, COVID is natuurlijk iets wat op je longen slaat, eerst. Maar het is niet alleen je longen. En dat is iets waarvan ik hoop dat mensen begrijpen van oké, zij heeft long COVID, maar het zit niet alleen in je longen; het zit door haar hele lijf. Soms moet ik wat extra nadenken voordat ik praat. Soms moet ik goed

nadenken voordat ik loop Het is net hoe de dag zich brengt of wat de klachten zijn die iemand heeft en diegene dan met long COVID door het leven moet.

Fragment 2.5.7 Ivan verteld dat het hoofd zijn werk niet meer doet

“En ik denk dat dat voor iedereen nog zelfs verschillend is. Maar voor mij, ja ... Het is voor mij denk ik nog wel ja, een van de ergste dingen die ik heb meegemaakt. En ik ben best wel, al in het verleden ook wel andere dingen ziek geweest en dergelijke. Maar, en dan nog niet eens die, net wat ik zeg, die lichamelijke beperkingen. Maar bij mij, nou ja, gewoon het hoofd wat gewoon zijn werk niet meer doet. En dat heeft echt niemand door. Niemand kan het zien, maar het, het maakt je hele leven zeg maar on~, ja, onwerkbaar. En niet alleen je werk, maar je hele leven staat op de kop erdoor.”

Fragment 2.5.8 Annabel beschrijft post COVID als leven met een onzichtbare handicap

“ja je leeft met een handicap, een onzichtbare handicap voor je voor jezelf want het is iets onbekends, je moet het zelf leren begrijpen, bevatten. Maar voor de buitenwereld al helemaal iets wat ik nog nooit heb meegemaakt dat je zo teruggeworpen wordt en eigenlijk gewoon in één keer zo beperkt bent.”

Fragment 2.5.9: Jacob ervaart concentratieproblemen en geheugenproblemen.

“Nou ja long COVID niet precies, long COVID in ‘t algemeen eh vind ik lastig om te omschrijven, maar voor mezelf inderdaad dat ik gewoon echt gewoon hersenschade heb en concentratieproblemen, geheugenproblemen en overzicht en planningsproblemen.”

Fragment 2.5.10: De klachten nu voelen anders dan een burn out voor Karlijn

Bij die burn-out had ik heel erg het gevoel dat ik gewoon in een in een put geflikkerd was en dat ik met m'n ogen open terwijl het knetterdonker was, alleen maar op zoek was naar een uitgang of een raam of een spleet waardoor ik gewoon kon ademen en dat had ik nu heb ik dat helemaal niet. Ik heb nu niet dat drukkende met die hoe dan? Hoe dat alles pikzwart is, nu heb ik het over een zwart randje, maar toen was alles pikzwart en alles was een probleem in plaats van kan ik er iets mee of kan er niets mee, dus ik heb verschrikkelijk veel goesting zeggen ze dan zo mooi in het Belgisch, Vlaams moet ik zeggen om de dingen te doen, alleen ik mis de energie en zo nu en dan ook gewoon de verbinding om iets te kunnen doen. Kleine probleempjes dat ik denk van hoe moet ik dat nou oplossen? Hoe moet ik dat hoe zou ik dat normaal gesproken doen? En dat ik daar heel lang over na moet denken en dat ik opeens denk tuurlijk joh, schroef erin, klaar, weet je wel zo en dat dat zijn dat hele snelle denken dat is er nog niet, ik hoop wel dat dat terugkomt, want dat vond ik juist zo leuk.

Fragment 2.5.11: Lara ziet vergelijkingen met andere aandoeningen

"Want dan hoor ik weer op een gegeven moment ja maar de derde golf zetten we veel eerder op rust. Dat ik denk: had het me even gezegd. Ehm dus ergens weet ik ook dat het daar handig voor is dat mensen als ik nu nog ziek zijn zeg maar, dat je een beetje toekomstbeeld kunt hebben. Ehm ja en de vergelijking met ME/CVS eh dat ik denk: ja is dit wel echt long COVID? Misschien is het bij mij COVID-infectie geweest die het getriggerd heeft, maar is dit niet gewoon het beeld wat we al veel langer kennen? Ehm dus dat. "

[.....]

En ehm het maakt me eigenlijk niet eens meer uit wat het is. Maar hoe ga ik er op dit moment het best mee om en hoe helpen we met elkaar het onderzoek zodat eh deze groep of nieuwe groepen geholpen kunnen worden en ik denk zelf wel dat het een groter iets is dan alleen de post-COVID-klachten, ik denk ook aan de post lyme eh nou ja noem ... ik weet nu

even niet, maar je meer van dat soort beelden waarvan we denken hé dat is raar, terwijl ik denk: nou dat is eigenlijk b~ bijna hetzelfde als wat ik heb.

Fragment 2.5.12: Dina herkent dingen bij mensen met CVS

"Nou ik lees er wel regelmatig wat over en dan zie ik wel of dat ik mensen volg met bijvoorbeeld ME/CSV eh ja dat zijn wel herkenbare dingen, ook dat je juist na een activiteit zeg maar een soort ziek wordt ervan, zulk soort dingen dat dat ja dat lees je bij hun heel veel terug. Ja, dus dat is wel iets eh als ik daar dingen over lees dan herken ik het vaak, zeker met CSV eh ja.

De onwetendheid ten opzichte van andere ziektes, het niet weten wat je hebt, onduidelijkheid over prognose, niemand weet wat goed voor je is, dat maakt het ingewikkelder dan andere ziektes wordt aangegeven door een aantal deelnemers.

Fragment 2.5.13 Geertrui ervaart onwetendheid ten opzichte van andere ziektes

Was er maar een hersenscan waarvan je kon zeggen van nou dit gebied en dat is long COVID ik denk dat die onwetendheid dat dat ten opzichte van andere ziektes. Er is geen prognose, er is geen verloop in de tijd wat ze kunnen stellen. Ze kunnen niet zeggen van nou ja je kunt wel of niet beter worden dus ik denk dat dat het ingewikkelder maakt ten opzichte van andere ziektes, ja.

Ja het geeft gewoon gekke klachten. Waarom geeft het die cognitieve klachten terwijl je daar nooit een probleem mee had? Waarom gaat die hartslag zo op hol? Waarom gaat het systeem helemaal van het padje af?

Klachten post COVID

De deelnemers met post COVID omschrijven veel verschillende klachten. Ze omvatten:

Extreme vermoeidheid, concentratieproblemen, geheugen problematiek, hersenmist, overprikkeling, emotionele afvlakking, verandering van karakter, hoofdpijn, ademhalingsproblemen, benauwdheid, druk/ band op de borst, droge keel, hyperventilatie, hoge hartslag, gewichtsverlies, duizeligheid, darmklachten, maagklachten, misselijkheid, problemen met temperatuur reguleren, verminderde conditie, motorische onhandig, doof gevoel handen en voeten, gewrichtspijn, haaruitval, hartkloppingen, heesheid, hoesten, koorts, zenuwpijn, ontstekingen, oorsuizen, spierpijn, zware benen, kramp, onrustige benen, slaapproblemen, smaak en of geur verandering.

Veel van de mensen die geïnterviewd zijn noemen meerdere verschillende klachten waar ze tegelijkertijd last van hebben. De meest genoemde klachten zijn vermoeidheid, benauwdheid, concentratieproblemen, geheugenproblemen, en verhoogde prikkelgevoeligheid. Het is lastig om de verschillende symptomen te duiden. Het is wel duidelijk dat de klachten een grote impact hebben op het leven van de deelnemers. Zie voor meer informatie over impact het thema 'Impact' [[link naar hoofdthema Impact](#)].

Fragment 2.6.1 Lara geeft aan last te hebben van meerdere klachten

Dus ik denk dat ik daar meer last van heb dan van de pure klachten, de pijn die ik altijd heb, benauwdheid of ik weet niet of het benauwdheid is, maar die druk op borst, die hoestprikkel ja en de cognitieve klachten vind ik ook lastig. Dat je nou ja pennen gaat halen en met papier terugkomt of hier de koelkast opent en denkt: o ik heb eten, en dan denk ik: o ik heb geen eten. Dat ik naar de supermarkt ga en in de supermarkt denkt wat kwam ik hier doen?

Fragment 2.6.2 Geertrui heeft veel verschillende klachten

Nou ja hoge hartslag, een benauwdheid, ik heb heel lang heel koud geweest, koude voeten, koude handen die gewoon niet meer warm werden, haaruitval dat echt, ja het viel gewoon met bosjes uit de huid die echt nou ja begon te schilferen en heel erg nou ja wit en bleek en nou er kon geen zon opgenomen worden, veel hoofdpijnen, heel veel oorsuizen, ja wat nog meer allemaal? Spierpijn overal en alles deed zeer, het lichaam met name ook heel veel vermoeidheid. Heel veel dingen vergeten, dat vond ik echt heel erg dat ik afspraken vergat en in ieder geval dingen van mensen vergat, niet kunnen concentreren ... Ik denk dat dat wel de meeste dingen zijn geweest en fluctuatie. Ik weet niet of ik dat al had gezegd, en koorts, dus die steeds maar weer terugkomt. 's Ochtends als ik opstond begon ik eigenlijk al met verhoging en koorts. Nou ja gewoon totaal geen enkele prikkel aankunnen.

Fragment 2.6.3 Marieke heeft onder andere last van black-outs

Daar zijn we denk ik richting februari maart, nog steeds wat kortademig dat ik bijvoorbeeld niet met m'n kind kan rennen. Dus het is verstop spelen, maar niet tikkertje doen of zo. Dat kan gewoon niet, dat kan tot nu toe ook nog niet. Nou de misselijkheid en de hoofdpijn als je te veel inspanning doet. Ik denk dat ik in die periode al op twee drie uur werken zat op een dag de vergeetachtigheid nog steeds dus echt black-outs eigenlijk hebben. Ook tijdens het werk dat je denkt van joh je krijgt een vraag die je al 20000 keer gehoord hebt en ineens is die informatie weg.

Fragment 2.6.4 Otto heeft problemen met lopen

En ik kan wel één stap uitstappen en twee kan ik ook nog wel, maar dan kom ik niet meer terug, want dan heb ik de coördinatie niet om dat soort dingen te doen. Dus dat merk je

dus ook in het gewone lopen van als ik dus te lang loop, dan ga ik dus ook echt ja slepen, een dronkenmansloop krijg je dan eigenlijk. En dat is A door de coördinatie, door de kracht wat je dan mist en ja en conditie een stukje vermoeidheid, alles komt dan bij elkaar.

Fragment 2.6.5 Nanda heeft last van haar geheugen

En ja, gewoon geen dingen kunnen onthouden, geen afspraken kunnen onthouden, niet op namen kunnen komen, mensen kunnen iets tegen je zeggen en je hoort ze praten maar wat ze zeggen komt niet binnen. Helemaal over, een boek lezen, een woord lezen, maar niet eh het woord binnenkrijgen en vervolgens hoofdpijn krijgen en de letters zien dansen. Heel gevoelig voor geluid, gevoelig voor licht ook wel. En op een gegeven moment dacht ik, ik ga als uitje, ik ga een keer weer naar de supermarkt, ik moet een pak rijst hebben, ik haal een pak rijst. Nou, ik ben huilend de supermarkt uitgelopen want ik kon gewoon niet bedenken waar überhaupt de rijst in de supermarkt moest liggen plus ik wist niet meer dat ik rijst nodig had. Dus ik stond op een gegeven moment wel voor het rijst schap en toen stond ik daar en ik dacht, ja ik weet niet wat ik moet pakken, ik ben weer weggegaan. Gewoon niet kunnen onthouden, ja geheugenverlies ook echt. Ik zette overal wekkers voor met een titel erbij, ik zette alles in m'n digitale agenda, dat ik daar meldingen van kreeg als ik naar, een afspraak had of wat dan ook. Ja als ik dan bijvoorbeeld een nieuwe fysio-afspraak zei en zegt zij dus van, nou kom dinsdag om 10.00 uur, dan vroeg ik standaard of ze dat ook op de mail wilde zetten. Want dan kon ik wel dinsdag om 10.00 uur horen en dan dacht ik dat ik 10.00 in m'n agenda zette maar het kon ook zomaar zijn dat ik dan bijvoorbeeld 11.00 uur had ingevuld. Gewoon echt, ja je functioneert gewoon niet meer.

Fragment 2.6.6 Dina kan niet goed dingen optillen en heeft last van gestrest lijf

Ja en ook last van m'n armen, heel vermoeid, dus ik kon niet goed dingen optillen. Liep ik in de bieb met drie boeken en dan had ik het gevoel echt dat ik tien boeken op m'n arm had zeg maar. En gewoon dat hele gestreste lijf met die hartkloppingen eh snel zweten bij inspanning ja en ook na inspanning dat ik dan heel erg nog kon natrillen op m'n benen bijvoorbeeld.

Fragment 2.6.7 Hanneke haar smaak en reuk zijn veranderd.

"Mijn geur en mijn smaak zijn ook niet meer wat het was. Die was ik in november kwijtgeraakt. Stond ook tussen het RIVM-lijstje. Maar die, ja, het is wel teruggekomen maar niet zoals normaal. Ik heb nog steeds last dat als ik bijvoorbeeld iets eet dan begint het heel lekker en dan proef ik opeens bitter. Dan denk ik: hè, jammer. Of dan heb ik dagen dat ik alles niet prettig proef en dan zie ik anderen om me heen eten en dan denk ik: oh, maar ik proef wel goed, want hun genieten ervan en ik niet. Geur ook. Dan zit ik en dan denk ik: ik ruik zweet. Dat kan toch niet? Ik heb net schoongemaakt. Dus dan ruik ik opeens andere geuren terwijl ... Ja, daar heb ik ook nog steeds last van."

Fragment 2.6.8 Peter bleef vermoeid

Wel de vermoeidheid. Dat, dat is wel gebleven. Maar geen hoofdpijn, geen gevoel van verbrande huid. Reuk en smaak heb ik altijd gehouden, dus daar had ik sowieso al geen hinder van. En, ja, die vermoeidheid die bleef wel aanhouden.

Fragment 2.6.9 Annabel heeft last van hersenmist

De hersenmist, de prikkelverwerking alleen heb ik dat toen niet zo beseft, dat beseftte ik eigenlijk later ook door de ergo en een collegaatje van mij die heeft ook long COVID die vertelde dat ook. En toen viel ook wel het kwartje bij in sommige gevallen waarom ik dan

hoofdpijn kreeg, dus met die prikkelverwerking was echt wel. Ja geheugen, hersenmist eh hoofdpijn. Ik nou ben ik wel iemand die op het moment dat ik stress ervaar dan heb ik al snel hoofdpijn, dan sommige krijgen buikpijn ik krijg dan heel snel hoofdpijn. Ja lezen dat lukte me gewoon niet. Dat ik teksten in me opnemen, de informatie trage informatie zo in gesprekken dat ik soms langzamer reageerde, dat het niet binnenkomt en wat ik merk nu en ik weet niet of dat toen ook al zo was, maar dat is meer met de kennis van nu, ik vat niet altijd als iets sarcastisch bedoeld is, dat dringt pas heel laat tot mij door. Ik pak het redelijk serieus op dat valt mij nu ook op. En of ik dat toen had dat weet ik eigenlijk niet, maar dat is iets wat me nu heel erg opvalt, omdat ik heel erg gefocust ben van wat ik nu wel en niet kan. Maar met name het geheugen, de hersenmist het eigenlijk het cognitieve, daar zit 'ie met name ja.

Fragment 2.6.10 Jacob raakt snel overprikkeld

"En op dat vlak zitten we nu al heel lang want mijn grootste beperking wel voor m'n werk is dat ik vooral slecht tegen beeldschermen kan, dus snel overprikkeld raak door geconcentreerd achter een computer werken.

TV kijken of op een iPad of op de telefoon heb ik veel minder last van, maar als ik me moet concentreren dan merk ik dat binnen minuut of 20 val ik, valt m'n concentratie gewoon helemaal weg, ja dan kan ik de letters niet meer lezen, kan ik niet meer scherp zien. En dat is eigenlijk ook wel in gesprekken, in wat moeilijke gesprekken. Terwijl als ik gewoon bel of zo of dingen voor m'n werk regel, dat gaat prima."

Fragment 2.6.11 Meneer en mevrouw Rood blijven vermoeid

"Dus dat was wel heel fijn. En ja, wat kan ik daarvan zeggen? Het ging heel langzaam, we bleven moe. En toen heb ik al vrij snel dat aangekaart bij de huisarts, zo van: we knappen niet echt op. De saturatie was toen goed, we hadden inmiddels een saturatiemeter, dus we konden het zelf bijhouden. Ik had ook geen koorts trouwens, allebei

niet gehad. Dus nou ja, lichamelijk ging het dan wel wat beter, maar die vermoeidheid bleef.
En toch benauwd. "

Fragment 2.6.12 Quirine heeft pijn en heeft last van vermoeidheid

De pijn die ik nog steeds heb in m'n armen m'n schouders m'n nek en zware benen.
Dat je nog niet eens je huishouden fatsoenlijk kunt doen. Dat je daar zo moe van wordt dat ik
's middags moet gaan liggen en dat vind ik nog ja, het ergste. Ja.

Leven met post-COVID - 9. Herstel en het uitblijven ervan

In dit thema wordt beschreven hoe deelnemers het verloop van de klachten ervaren. Voor velen was er nog niet echt sprake van herstel. De meeste deelnemers ervaren juist veel pieken en dalen in hun klachten over tijd. Enkelen hebben op het moment van het interview wel herstel ervaren of een opbouw in wat ze kunnen, maar iedereen heeft aangegeven nog niet de oude te zijn of weer op 100% te zitten.

Grillig verloop

Alle deelnemers geven aan dat het verloop van hun klachten grillig is en dat het herstel met pieken en dalen gaat. Voor een deel betekent dat, dat ze langzaam vooruitgaan maar ook regelmatig een stapje terug moeten doen. “Het is niet een hele rechte stijgende lijn; het gaat wel met dipjes” vertelt Sandra. Voor anderen betekent pieken en dalen dat ze een of meerdere zware terugvallen hebben gehad. Bij twee deelnemers gebeurde dit nadat ze voor een tweede keer besmet raakten met het coronavirus. Een deelnemer kreeg een terugval na het krijgen van de griepvrij, Catherine vertelt: “Ik knapte eigenlijk niet op en met name conditioneel bleef ik heel slecht, heel kortademig”. Bij andere deelnemers heeft de terugval vooral te maken gehad met het over hun grenzen gaan. Bijvoorbeeld door te veel sporten of te zware inspanning, of door te snel en te veel gaan werken.

De opbouw die deelnemers ervaren is langzaam. Als er herstel is, komt het in kleine stappen. Ook zijn er verschillende ervaringen in soorten klachten en herstel. Sommige deelnemers ervaren juist wel herstel in hun cognitieve klachten (bijv. de hersenmist, geheugenproblemen, of concentratieproblemen), maar niet in hun lichamelijke klachten. Bij anderen is het juist andersom; zij zijn lichamelijk verder hersteld dan cognitief.

9.1: Bij Nanda waren de lichamelijke klachten sneller weg dan de cognitieve klachten

“Interviewer: Want als je dan terugkijkt, denk je dat de tijd misschien ook meetelt in je herstel?”

Ja, dat zal zeker meespelen want ik ga nog steeds gelukkig vooruit. Het gaat heel langzaam, ik kan het niet per week of twee weken zeggen, maar als ik met stappen van twee maanden, drie maanden terugkijk merk ik verschil. En het gekke is, het fysieke ging best wel snel weer goed, had ik een redelijke basisconditie, nou ja minimale conditie, maar ik kon wel gewoon weer tien minuutjes buiten lopen, wandelen en ik kon tien minuten op de fiets naar vrienden toe. Dat lukte wel weer qua basisconditie, ik moest nog steeds niet sporten of wat dan ook. Maar echt die fysieke klachten van al die pijn in m’n lichaam en steken op de borst en heel kortademig zijn, dat nam best wel snel, dat dat wel weer redelijk oké was, ik dacht, ik kan mezelf weer verplaatsten, maar het bleef voornamelijk zitten in de hoofdpijn, vermoeidheid, eh hersenmist, verwardheid en echt die cognitieve klachten.”

9.2: Fysiek gaat het goed bij Jacob, maar het concentreren blijft nog moeizaam.

“Als ik naar ’t fysieke stuk kijk, dat heb ik nu voor m’n gevoel wel helemaal onder de knie. Ik heb toen één keer wat ik net al zei op de racefiets gezeten en ik dacht van dat gaat niet en dat was denk ik ergens in juni of zo. En toen zijn we op vakantie gegaan, gewoon in Nederland in eind augustus. En toen heb ik de fiets meegenomen, ben ik vooral daar wat gaan fietsen en dat ging wel goed. En eigenlijk ben ik sindsdien weer aan het sporten en heb ik weer eigenlijk wel m’n conditie weer redelijk op peil zoals die daarvoor voor was. Dus ik heb de hele winter geschaatst en dat ging allemaal goed. Daar was ik ook een beetje bang voor want dat heeft ook veel met motoriek te maken.

Maar dat ging goed, maar ja hetgeen wat nu blijft is wel het concentratieverhaal en ook als er meer sporen komen, dus vergaderingen of dan hoofd- en bijzaak uit elkaar halen, of groepsdynamiek dat is vaak al wat verwarrender. En voor m’n gevoel wat ik net al aangaf

eerder is dat het wat stil staat m'n herstel, maar 't kan ook zijn dat ik misschien wat meer moet zoeken naar een balans. Dat ik misschien te veel energie steek in het fysieke herstel, wat eigenlijk al best wel oké is. En daardoor misschien te weinig overhoudt voor 't cognitieve deel."

Ervaring van herstel of verbetering

Een aantal deelnemers geeft aan herstel of verbetering in hun klachten te ervaren. Jacob vertelt dat herstel voor hem betekent dat hij zich weer energiever voelt en minder slaap nodig heeft. "Ik merk wel dat in m'n energievoorraad, dus ook slapen, dat ik weer een stuk sterker ben in dat opzicht.". Een ander merkt dat haar energieniveau weer wat stabiel is en dat haar terugvallen of dalen minder extreem zijn. Ook wordt genoemd dat men zich helderder voelt, dingen weer kan overzien en sneller kan anticiperen.

9.5: Annabel merkt vooruitgang in het kunnen voeren van gesprekken

"Ja dat doe ik nu niet meer, als ik echt hoofdpijn heb, dan is het nu even niet. Dus ik ken m'n grenzen beter en daar probeer ik binnen te blijven en binnen die grenzen ben ik heel erg op zoek van wat kan ik en hoe kan ik dat langzaam opbouwen? Dus ik denk dat ik een heel stuk en ik kan ook veel makkelijker nu opbouwen en ik merk dat in alles. Ik ga vooruit, ook dat ik nu zo een gesprek voer, dat had ik twee maanden geleden niet gekund. Dus ik daar zie ik echt vooruitgang."

9.6: Fernande merkt op verschillende vlakken verbetering

Ik kan beter mijn dagen doorkomen, dus dat is wel echt heel fijn. Daar waar ik in het begin echt soms wel meerdere keren een dutje op een dag deed, dat hoeft nu niet meer.

Beter ook in de zin van qua conditie, dat gaat gelukkig de goeie kant op. Ja, tenzij er nou echt een hele sterke tegenwind is, nee, dan kom ik ook niet vooruit, maar ik hoef niet

meer halverwege de route vanuit hier naar mijn vriend te pauzeren om even op adem te komen en om met name ook die hartslag te laten zakken, want die kon dan af en toe echt tekeergaan alsof ik, ja, geen idee wat, maar echt op standje dj gaat hard zeg maar ...

... dat heb ik nou gelukkig niet meer. Tenzij ik dus echt ja, bewust hard ga fietsen, maar dan is het logisch dat je hartslag omhooggaat, maar niet op zo'n slakkentempo als toen zeg maar.

Nou, ik merk dat sinds ik wat meer rust in mijn hoofd heb en ik heb regelmatig getraind door middel van puzzeltjes of, klinkt misschien hartstikke suf voor iemand die nog geen grijze haren heeft, maar bijvoorbeeld dat bejaardenspelletje op televisie van MAX-geheugentrainer meedoen.

Maar ik merk wel dat ik denk van: hé het gaat ook weer wat makkelijker om een boek te lezen bijvoorbeeld. Of daar waar ik bijvoorbeeld al na vijf minuten een sudoku-puzzeltje of een kruiswoord gewoon echt niet meer kon nadenken, het idee had alsof ik gewoon ja, de hersenmist wat je veel hoort of gewoon echt zware hoofdpijn krijgen, dat heb ik nou gelukkig niet meer.

9.7: Karlijn voelt zich vooral helderder

Ja, ik voel mezelf vooral helderder. Ik kan nu opeens weer stappen vooruitkijken, dus wat in de voorgaande periode had is iemand stuurde een mailtje, daar moet een antwoord op komen, daar kwam ik dan niet meteen uit, want ik kon het niet goed verwoorden of ik twijfelde of ik het wel goed kon verwoorden. En dan nam ik even pauze, dus dan ging ik de was opvouwen of een klusje in huis doen, ach schei uit, ik heb zoveel klusjes in huis gedaan. En dat was dan mijn rust zeg maar op mijn manier en dan kon ik daarna bepalen van hoe ga ik het opschrijven. En je moet je voorstellen dat voor die hele corona episode ik degene was, iemand stuurde een mailtje, ik ben de brandweerman in de omgeving, de probleemoplosser.

Iemand stuurt ik heb een probleem hier en daar mee en dan stuurde ik terug duh-duh-duh, al even gekeken, dit is de mogelijke oplossing, dat zou je kunnen doen en ik heb dit al even voor je gedaan, dus daar hoeft je je niet meer mee te bemoeien en dat was mijn normale manier van doen zeg maar. En nu krijg ik een mailtje of een appje en dan denk ik bij mezelf: o ja hoe dan? En het is zo vertraagd allemaal. En dat verandert nu. Ik kan nu weer sneller anticiperen of dat ik denk: hé wacht even, vanuit strategisch oogpunt zou het handig zijn om ... en dat heb ik gemist. En dat is nu weer terug, dus daar word ik heel blij van. Of terug niet helemaal, ik maak mezelf wijs dat dat helemaal terug is. Het is niet helemaal terug. Het is ook echt wanneer die wolk begint te groeien zeg maar, dus dat ik de woorden niet meer vind, nou je zag het net al even, dan zie ik het wel en dan weet ik ook wat ik wil vertellen, maar ik krijg het er niet op mijn manier uit. En dan merk ik ook dat ik echt moet zeggen van o wacht, even de rem d'r op, ademhalen en dan kan ik daarna weer door, maar ik moet even een break dan, maar vaak hoeft dat ... dat was voorheen echt wel een break van een half uur en ook die momenten worden korter. Dus ook daarin kan ik nu weer makkelijker reguleren.”

Uitblijven van herstel

Een aantal deelnemers geeft op het moment van het interview aan dat ze stilstand ervaren in hun herstel of opbouw. Voor enkelen betekent dat, dat ze zich weer bijna hersteld voelen, maar dat het laatste stukje niet meer lijkt te komen. Bij anderen is het functioneren juist nog laag en merken ze dat er niet veel veranderd ondanks alles wat ze proberen.

9.3: Geertrui voelt zich al best goed hersteld, maar heeft nu het gevoel stil te staan in haar herstel.

Ik heb toen, met name die eerste periode eigenlijk werd het alleen maar erger en erger. Dus er zat eigenlijk... Als ik terugkijk is er pas in september toen ik naar de revalidatie

ging toen... Ja, de chiropractie gaf de eerste aanzet. Toen ik die behandeling had gehad was ik echt compleet stoned en helemaal van de wereld dus dat gaf blijkbaar heel erg rust in het systeem, even te veel rust maar het was heel erg grillig. Dus ik had gewoon heel erg terugvallen en als je een hartslag van 140 hebt in rust met koorts daarbij, ja dan ben je ook gewoon angstig dus dan wordt het alleen nog maar erger dus het was heel erg met pieken en dalen in die periode. Dus, nou het enige wat ik kon was werken. Ben na vier weken weer begonnen met een half uur werk per dag. Dat was de houvast en de structuur en als 't weekend was dan flipte ik compleet want dan was alle structuur weg. En dat is echt in die hele periode, dat is heel raar geweest, maar dat kon ik, ik kon gewoon werken.

Interviewer: En hoeveel werkte je dan?

Nou ja in de eerste de eerste periode een half uur. We hebben dat langzaam opgebouwd tot inderdaad weer vijf uur, zes uur is het nu en februari ben ik weer begonnen met acht uur werken toen.

Interviewer: Dus na een jaar ongeveer?

Ja, na een jaar ben ik weer fulltime begonnen met werken. Vijf dagen in de week, ja.

Interviewer: En, lukt dat je dan nu ook zoals het daarvoor lukte?

Ne.

En nu zijn we dus bijna twee jaar verder en dan ben je dus... Nou ja, ik ben op zich 90, 95 procent hersteld maar dat laatste stukje dat komt waarschijnlijk nooit meer goed, nee.

Interviewer: Want heb je nu het gevoel dat je, dat je stilstaat of dat je nog heel langzaam...

Geertrui: Nee, ik heb het gevoel dat ik stil sta. Ja, het is met name, ik moet ergens drie keer naartoe voordat ergens op een normale manier kan functioneren. Dus stel ik ga ergens

heen en dat is een nieuwe omgeving, de eerste keer dan weet ik gewoon als ik thuiskom dan is het mis. Dan kan ik niet functioneren dan moet ik toch even op de op de bank en dan kan ik inderdaad... spraak die weggaat, motorische onhandigheid, niet meer kunnen concentreren, oorsuizen, hoofdpijn. Nou ja dat is niet meer elke dag, dus als een dag gewoon verloopt zoals die normaal verliep dan kan ik redelijk functioneren, met uitzondering van inderdaad een aantal slechte dagen die er dan zijn, ja.”

Frustraties rondom herstel

Veel deelnemers ervaren frustratie rondom hun herstel. In veel gevallen is dat omdat ze het moeilijk vinden om de klachten te accepteren. Dat heeft bij sommige/meerdere deelnemers ervoor gezorgd dat ze over hun grenzen blijven gaan waardoor de klachten blijven of erger worden. Voor anderen zit de frustratie meer in het gevoel beperkt te zijn en het niet lukt om leuke dingen te doen. Weer anderen vinden het moeilijk om hulp te accepteren en afhankelijk te zijn van anderen. Veel deelnemers ervaren frustratie over de onzekerheid en onbekendheid van post-COVID en het herstel. Hierover is meer informatie te vinden bij het thema Toekomstverwachting [link invoegen].

9.8: Annabel had veel moeite om te accepteren dat ze ziek was

“Dit is voor mij echt heel erg onbekend terrein en ik voelde me ook heel onmachtig. Ik ben een vechter van nature en een dan gaan we nog wat harder en dat heb ik in het begin ook gedaan, maar ik kwam mezelf steeds tegen, ik ging steeds over mijn grenzen heen. En dat accepteren dat de routine die ik die ik zelf had van als iets niet lukt dan gaan we d'r harder voor nou dat dat niet werkte vond ik heel moeilijk om te accepteren daar wilde ik gewoon niet aan. Ik wilde dat ook niet accepteren en dat heeft wel tijd gekost en dat kon iedereen wel tegen mij zeggen, maar dat moet je denk ik toch zelf ervaren. Want als ik

terugkijk die terugslag die ik toen heb gehad, ja die had ik niet hoeven hebben. Alleen dan had ik dat moeten weten en dat had ik ... iedereen had het tegen mij kunnen vertellen, maar ik heb het ... dat is iets wat ik zelf ... ik denk dat moet je toch zelf ervaren of in ieder geval in mijn geval. Dus ja dat was voor mij wel het belangrijkste inzicht denk ik.”

9.9: Dina had moeite om te accepteren dat ze weinig kon doen

“Ja ik denk vooral gewoon bijvoorbeeld dat dingen echt niet meer lukken die eerst wel gewoon makkelijk waren, zoals dingen rondom school dat is nog steeds best wel moeilijk. Gewoon omdat cognitief best wel zwaar is zeg maar. En dat je gewoon zoveel stappen terug moet doen en iedere keer als je voor je gevoel al heel weinig doet en dan hoorde ik weer: nee, je moet echt nog minder gaan doen, want je doet nog te veel. En dat was dan iedere keer best wel een dreun.

Ja en ik heb ook één keer gehad dat een docent van school die had denk ik niet heel veel tijd, maar die zei van ja nee ja dit het gaat je het aankomende half jaar ook niet lukken om wat meer te gaan doen dus je moet het nog rustig aan blijven doen, nou ja dat was het dan tot de volgende keer en dat kwam ook best wel hard binnen, dat je toch iedere keer de hoop hebt dat je iets meer kan gaan doen en dat dat niet zo is, nee.

En jezelf overschatten dat gebeurt gewoon heel veel waardoor je iedere keer een soort van weer teruggefloten wordt.”

9.11: Voor Dina voelt zich belemmert in de dingen die ze wil doen

Ja het belemmert me nog steeds best wel in de dingen die ik wil doen eigenlijk. Ja dus als ik naar school ga, moet ik rekening houden dat ik eigenlijk de rest van de dag niks doe, want dan moet ik naar <<plaats>> reizen en ook het reizen kost gewoon energie. Soms word ik weleens opgehaald, maar het voelt ook niet fijn om afhankelijk te zijn zeg maar van

anderen, dus zulk soort dingen dat vind ik toch wel lastig ja. Ja, je bent gewoon of afhankelijk of je kan gewoon wat minder dan dat je wil, ja nou wat minder, zeg maar gerust een stuk minder.

Leven met post-COVID - 10. Zelfzorg

In dit thema worden strategieën besproken die deelnemers met post-COVID gebruiken in hun dagelijkse leven en wat daarin helpt en niet helpt. De onderwerpen die hierbij aan bod komen zijn: het belang van rust, energiebalans en grenzen, inspanning rustig opbouwen, acceptatie en voeding.

Het belang van rust

Bijna iedereen geeft aan dat rust ontzettend belangrijk is. Bovendien vertellen veel deelnemers dat de klachten alleen maar erger werden als ze geen rust namen. Veel deelnemers geven aan dat het in het begin lastig was om echt rust te nemen. Ze hebben echt moeten leren hoe ze rust moeten nemen. “Rust nemen, dat is echt iets wat ik heb moeten leren, het een stapje terugnemen en zeggen dit is ook goed.”, vertelt Geertrui. Voor sommige deelnemers is rust wanneer zij geen prikkels om zich heen hebben of prikkelarm kunnen rusten. Andere deelnemers nemen rust door veel te slapen of door ontspanningsoefeningen te doen, zoals mediteren of hele rustige yoga. Een andere deelnemer vindt rust door rustig te wandelen in de natuur.

10.1: Voor Sandra betekent uitrusten mediteren of yoga nidra doen.

“En ik dacht eerst dat als ik lekker lui op de bank lag met een filmpje dat ik dan wel aan het uitrusten was. Maar zij zei: nee, dan kom je mentaal niet tot rust. Dus ik moest echt meer mediteren of yoga nidra wat ik ervoor had. En dat hielp mij wel om de stijgende lijn weer wat te voelen.”

10.2: Annabel moest leren om zichzelf ook rust te gunnen.

“Het stukje acceptatie maar ook mezelf rust gunnen. Ik ben van nature ... ik heb gewoon geen geduld en ik kom mezelf gewoon 100 keer tegen. En het gaat beter, maar dat heb ik nog steeds. Ik gun mezelf niet altijd de rust en het geduld. Laatst zei de psycholoog: als je gaat wandelen wat doe je dan? Soms ben ik dan aan het bellen of dan zit ik te piekeren. Maar als je gaat wandelen, dat doe je voor je rust, dus dan ga je eigenlijk naar de vogeltjes luisteren en van de natuur genieten. Ja, dus nu is het ook wel echt als ik weer naar buiten loop dan ben ik heel bewust naar die vogels aan het luisteren. En dan gaat het eigenlijk ook wel, maar ja dat. Ik probeer wat geforceerder op dit moment veel meer toch wel van het nu te genieten. Ik dacht dat ik dat eigenlijk deed, maar dat is dus eigenlijk helemaal niet zo, maar heel geforceerd als ik naar buiten ga, geniet nou ook gewoon van dat moment. Geniet van die vogels, maar dan ook echt van het moment genieten heb ik eigenlijk ook al veel meer geleerd ook op het moment als je een goeie dag hebt, ja dan kun je wel met de dag van morgen bezig zijn, maar je weet niet wat het morgen gaat brengen, dus geniet dan ook nou van dit moment hoe je je nu voelt, dus dat is wel iets wat ik meeneem ook voor de toekomst maar en ook wat ik me wel het meest heb gerealiseerd. En toch zie ik nu door de waan van de dag dat ik het toch niet altijd doe.”

10.3: Ivan vertelt dat rust houden erg moeilijk was.

Ja, op een goeie dag toch mijn rust houden. Dat is eigenlijk wel een dingetje. En dat is ook voor mij heel moeilijk. En dat is ook hetgeen geweest waarom ik eigenlijk zo lang door ben gegaan. Ja, ik, ik voelde voor mezelf de druk dat ik dat gewoon moest doen. En dat ik toch, en mijn werk moest doen en dingetjes eromheen weer moest gaan doen. Je moet ja, je wilt niet ziek zijn dus dan ga maar door, ga maar door. En uiteindelijk heeft me dat eigenlijk alleen maar nou ja, slechter gemaakt dan dat het daarvoor was.

10.4.: Dina vertelt dat je al rust moet nemen voordat je moe bent.

Ja bijvoorbeeld rust nemen voor activiteiten en na activiteiten om iedere keer weer even te herstellen, ook als je niet moe bent het wel doen zeg maar. Ik denk dat dat wel veel heeft geholpen. Vaak ga je door totdat je moe ben, maar zo werkt het niet, want dan ben je eigenlijk al over je grenzen heen

10.5: Karlijn moest bewust nadenken over wat rust voor haar is.

Nee, dat lukte echt niet en dat heeft absoluut ook te maken met hoe ik ben als persoon. Als ik hier op de bank zit dan denk ik van oh ik kan nog wel even dit en ik kan nog wel even dat. En eigenlijk moet ik even zus en dit moet even. Dat stormachtige, altijd van hard vooruit willen, dat clashte heel erg met, je moet nu even rust pakken. Ik heb dat nooit geleerd, nooit gedaan en dat ging altijd automatisch en nu moest ik daar bewust over nadenken. En alleen dat al, hoe vind ik dan rust, ja of mediteren helpt, op de grond liggen helpt, televisiekijken helpt, een boek lezen helpt, ja dat dat werd een stressig dingetje zeg maar en dat heeft echt heel lang geduurd, tot de tweede coronabesmetting.

10.6.: Voor Tamara is rusten zoveel mogelijk nietsdoen.

Ja ik probeer dan zo veel mogelijk niets te doen. Want waar ik het meeste last van heb is dat m'n zenuwstelsel overprikkeld raakt, dus ik kan dan geen licht meer verdragen, geen geluid meer verdragen, niets meer verdragen. Daar word ik ook altijd heel akelig van, heel boos. Dan moet alles uit dus ik probeer dan echt niets te doen, maar dat vind ik wel heel lastig omdat het ook dat weer niet past bij me. Dus dan ga ik bijvoorbeeld even een boek lezen of ik zorg dat ik een stomme serie kijk waar ik niet over na hoeft te denken of, ja ik ga even naar buiten staren, dat soort dingen. Maar echt proberen zo min mogelijk te doen, ja.

Energiebalans en grenzen

Veel deelnemers hebben, vooral in het begin, moeite gehad om een balans te vinden in actief zijn en rust nemen. Welke activiteiten kunnen wel, en hoeveel of hoe vaak? Sommige deelnemers merkten het gelijk als ze zich te veel hadden ingespannen, maar bij anderen kwam de ‘klap’ pas een dag of zelfs twee dagen later. Veel deelnemers geven daarbij aan in het begin niet door te hebben gehad waar hun grenzen lagen. Het heeft veel deelnemers geholpen wanneer ze opnieuw hun grenzen, routines en structuren vonden. Bij het vinden van die nieuwe grenzen is op tijd op de rem trappen, ook al heb je het gevoel dat je te weinig doet, erg belangrijk, vertellen meerdere deelnemers. Veel deelnemers geven ook aan dat fysiotherapie en vooral ergotherapie daarbij geholpen heeft. Voor meer informatie over de behandelingen die deelnemers ontvangen hebben, zie het thema Zorg – Behandelingen [\[link\]](#).

10.12: Sandra vertelt hoe ze lang gezocht heeft naar een goede balans

“Nou, in het begin heb ik heel erg geknoeid met de balans. Wat is nou een goeie balans? En wanneer heb je nou een goeie balans? Wanneer doe je nou genoeg? Wanneer rust je genoeg? Wanneer beweeg je wel genoeg om op conditie te blijven? Maar niet te veel, zodat je weer een terugval krijgt? Nou, daar werd ik in het begin wel heel erg onzeker van. Dus ik ben wel heel erg blij dat ik ergotherapie heb.”

10.13: Met Nanda gaat het beter sinds ze niet meer te veel doet

“En daardoor heb ik ook wel verbetering gemerkt omdat ik eigenlijk daarvoor continu net te veel aan het doen was en mezelf aan het uitputten. Maar dat had ik op dat moment niet door en zei ook niemand tegen je, dat was ook nog niet echt bekend dat dat bij COVID heel erg een ding is, dat als je te veel doet, dat je een terugval krijgt. En ik merkte dat af en toe wel, maar waar lag die grens van, wat is te veel?”

10.14: Tamara vertelt over haar zoektocht naar balans tussen inspanning en ontspanning

De dagen waren heel leeg. Waar ik normaal gewend ben om allerlei activiteiten te doen op een dag, werken, dingen met de kinderen, naar de paarden, dat soort dingen, eigenlijk bestond een dag vooral heel erg uit zo min mogelijk doen en zo veel mogelijk rusten. En mijn voordeel is, is dat ik jaren geleden een revalidatietraject heb gevolgd en daarbij behorend dus ook ergotherapie, dus dat ik al heel snel in de gaten had, door al die andere aandoeningen, er is echt iets mis met mijn energievoorziening. En ook het stukje ‘uitgesteld instorten’ noem ik het. Ik kan vandaag een, niet eens drukke, dag hebben en dan over twee of drie dagen ineens compleet gevloerd zijn. Dus dat constant zoeken naar balans tussen ontspanning en inspanning, dat maakte wel dat ik me ontzettend beperkt heb gevoeld in alles wat ik wilde doen eigenlijk vooral. En het stukje accepteren ook dat dat dan niet meer gaat, maar ik had al een leven waarin ik veel rekening moest houden met het lijf. Ja, en dat was nu helemaal weg.”

-

“Dit is constant zoeken naar de balans tussen ontspanning en inspanning. Dat blijft iets wat heel belangrijk is. Ik werk. Ik merk dat mijn werkdagen me makkelijker afgaan. Dat ik merk dat daar steeds wat meer lucht in komt. Ik had afgelopen week één dag die was echt heel druk. Heb ik geholpen op het stembureau met één van onze cliënten. Ik werk in de gehandicaptenzorg. Met één van onze cliënten heb ik geholpen dus een hele intensieve dag. Maar dat was ook gelijk wel een soort test en heb ik eigenlijk geen last van gehad. Maar er zitten wel een aantal voorwaarden aan. Dan moet ik wel zorgen dat de dag daarvoor rustig is, de dag daarna moet ik echt zorgen dat ik een hele dag plat blijf ...

Interviewer: Echt letterlijk plat blijf?

Echt letterlijk plat blijf, ja.. Dat ik veel lig, veel veel slapen, veel veel liggen, weinig doen.”

10.15.: Sandra vertelt over haar routines die haar helpen in haar energiebalans

“Ja. Als ik nu bijvoorbeeld ’s morgens de kinderen allemaal op school heb, dat is voor mij het meest intensieve moment op een dag. Dan kom ik weer thuis en dan ga ik hier even op de bank liggen. En soms doe ik eens even een meditatie app aan om daarmee tot ontspanning te komen. Soms ook gewoon even helemaal niks; dat het helemaal stil is. Yoga nidra vind ik ook wel heel prettig om daar gewoon een sessie van YouTube of iets van te doen. En dat is ook een soort meditatie zeg maar, maar die je helpt in hele diepe ontspanning.”

-

Interviewer: En als je zo extra moe bent, doe je dan nog wat extra? Of slaap je langer? Of ...?

“Ja, dan probeer ik eigenlijk wel te kijken van nou, kan ik ook even iets schrappen uit mijn schema? Soms dan grijp ik een wandelafpraak of noem maar op. Dat ik denk van nou, dat doe ik nu gewoon even niet. Of in plaats van lichte activiteiten ga ik toch gewoon echt even liggen.”

10.16: Dina vertelt over haar zoektocht naar balans en de routine die haar helpt

“Ja ik heb ze wel altijd gehad zeg maar, alleen het verschilde gewoon per keer hoe heftig, als ik over m’n grens ging dan kon ik daar een week van bij moeten komen, dan voelde ik me soms de week erna weer heel goed, waardoor ik dus weer te veel ging doen en dan ging het heel erg op en neer zeg maar. Eh en ik denk dat ik sinds december, januari,

2021, 2022 wat meer balans heb en dat ik gewoon minimaal belast en dat blijf doen zeg maar. Dus sindsdien schommel ik veel minder hard qua klachten.”

-

“Meestal sta ik op een vaste tijd op, een beetje tussen half negen en negen uur, zodat ik een redelijke nacht maak. Dan is het ontbijten en dan probeer ik vaak ’s ochtends iets voor school te doen. Twee keer drie kwartier of in één keer door, net even wat lukt. Soms is het anderhalf uur achter mekaar. En dan ’s middags probeer ik vaak even rustig aan te doen en dan halverwege de middag even een wandelingetje of fietstochtje te maken. En dan daar weer van te rusten en dan avondeten en ’s avonds weer rusten. En soms heb ik ’s avonds nu wel weer iets met vriendinnen of zo, dus daar ben ik blij mee. Nu kan ik inmiddels al wel drie activiteiten op een dag doen zonder dat ik daar helemaal compleet van uitgeput ben.”

10.17.: Uultje vertelt over hoe ze inzicht kreeg in haar energiebalans.

“..en dat je dan een beetje een planning maakt van: oké dit doe ik normaal op een dag, oei dat is eigenlijk toch wel te veel, ja. En dan dus weer terugbrengen en dan dus gedurende de dag daar rekening mee houden van: oké, ik zit nu al op zoveel punten ja, dan moet ik nu even rusten, want anders ga ik wel heel hard erdoorheen. En dat heeft dan ook geholpen om meer inzicht te krijgen in hoe je je energie gedurende de dag kan verspreiden of besteden.”

10.18: Marieke vertelt hoe ze haar energie moet verdelen en de keuzes die ze daarbij moet maken.

“Ja, voor mij is het eigenlijk dat ik op 50 tot 60 procent zit van wat ik vroeger kon. Impact is dat je heel veel moet laten gaan. Je moet keuzes maken van hoeveel kan je aan? Als ik vrienden hoor die zeggen: nou m’n weekend bestaat uit drie vier visites over twee dagen verdeeld, denk ik: wow ik ben blij als ik één over een dag verdeeld voor elkaar krijg zonder

dat ik drie dagen herstel nodig heb. Ja m'n hobby's blijven heel lang liggen. Ik heb heel veel kleine projectjes met naaien of borduren wat ik graag zou willen doen, maar vaak gewoon geen kracht meer is. M'n leven bestaat eigenlijk een beetje uit paar uurtjes werken, kijken dat je wat leuks met je kind kan doen en dat je de rust probeert te pakken en dat is een beetje hoe het ervoor staat en dat voelt dan soms gewoon heel saai, ja."

Inspanning rustig opbouwen

Veel deelnemers geven aan dat ze in het begin van hun klachten de inspanning of het sporten te snel hebben opgebouwd. Dit komt voor een deel doordat het advies voor post-COVID-zorg in het begin vooral was om juist te gaan bewegen en aan de conditie te werken. Ondertussen is dit advies aangepast en wordt het aanbevolen om de focus te leggen op voldoende rust en om inspanning erg rustig en binnen je grenzen op te bouwen. Veel deelnemers geven aan dat ze ondertussen het belang geleerd hebben van rustig opbouwen, omdat ze een terugval kregen doordat ze te veel deden, of omdat ze ziek werden na te veel inspanning.

10.19: Sandra vertelt hoe haar klachten doordat ze door bleef gaan alleen maar erger werden

"Eerst ging ik gewoon door in het begin, want ik dacht: nou ja, dat gaat wel weer over. Wat je ook van anders altijd gewend was van doorzetten met een griepje en het gaat wel weer over. Maar ja, het werd eigenlijk alleen maar erger."

10.20: Tamara vertelt hoe inspanning klachten erger maakten.

Inspanning verergert het altijd. Eigenlijk terugkijkend vanaf dag één en ik denk ook dat ik zieker ben geworden daardoor omdat ik al heel snel dacht: nou longandoening hups

we gaan wandelen. En ik heb dan in januari en in december weer corona gehad en dat heeft m'n herstel in één klap weggevaagd dus ik ben weer helemaal opnieuw begonnen. Maar waar ik nu zeg: ik doe hier een stukje rondom het huis iedere dag deed ik toen vijf kilometer. En niet wandelend, ook niet hardlopen, maar wel flink de pas erin want we gingen dat weleens even d'r weer aan trainen. Dat heeft denk ik echt heel veel stuk gemaakt. Dus ik ben ook altijd degene die tegen iedereen, al anderhalf jaar als iemand corona heeft, zegt: 'doe je voorzichtig? Doe voorzichtig! Doe rustig aan! Niet te hard.' 'Ja dan ga ik naar de sportschool...' 'Nee, niet naar de sportschool! Eerst een klein stukje vijf minuten lopen, als je dan na een paar dagen nog goed voelt...' Dat dat heeft wel veel stuk gemaakt.

10.21: Ivan vertelt hoe hij inspanning rustig heeft opgebouwd.

"Ik probeer het gewoon. En omdat ik ook verder geen andere dingen meer had, dus ik had geen andere bezigheden waar ik nog wat voor moest doen. Dus ik hoefde geen energie te sparen op dat gebied. Toen ben ik gewoon weer gaan wandelen. En eerst van 300 meter naar 400 meter, naar 500 meter tot op een gegeven moment dat ik mijn vaste rondje wat ik met de hond altijd loop weer kon doen. En dat was ook gelukt in die vier weken om dat op te bouwen. En dat merk ik ook wel. Ik ben gewoon wat minder moe en dat soort dingen."

10.22: Dina vertelt wat voor effect inspanning had op haar klachten en hoe fysiotherapie daarbij geholpen heeft.

Op een gegeven moment had ik wel gewoon continu klachten dat ik van gekheid bijna niet meer wist waar het nou vandaan kwam, dat ik toch dan op een goeie dag wel gewoon acht uur ging werken bijvoorbeeld. Omdat ik dacht: ja nu kan ik het weer, dus dan ga ik er weer voor. En dan ging dat de dag erna ging dat nog wel en die dag daarna kreeg ik dan overal weer pijn en zulk soort dingen. Maar ook bijvoorbeeld te lang fietsen, te lang lopen,

dan voelde ik gewoon de energie uit me stromen zeg maar ja. Dus eigenlijk bij elke inspanning die te lang was, voelde ik eigenlijk al wel direct of bijna direct klachten van.

-

“Opbouwen daar is eigenlijk nog steeds niet echt sprake van. M’n fysiotherapeut kende dit gelukkig al wel, dus hij heeft me niet hard laten trainen. We gingen gewoon per keer kijken hoe het voelde zeg maar en de ene keer kon ik wel tien minuten fietsen, de andere keer kon ‘t maar vijf, soms lukte het een kwartier, nou ja dat is gewoon net hoe ik me voel en aan de hand daarvan beweeg ik. En het idee is ook bewegen en niet trainen, dus ik was blij dat hij dat goed in de gaten had.”

10.23.: Bernd vertelt hoe hij erachter kwam dat hij te snel te veel was gaan doen.

Dan ging ik eerst eens door het dorp een rondje. Nou, dan om het dorp en ergens onverhard. Hé, dit is leuk. Ja, dat ging steeds verder zo. En toen ik twee maanden uit het ziekenhuis was, toen daagde mijn buurman me uit om de NUT-route te fietsen. Dat is hier een begrip, waar ik woon. En dat is 25 kilometer bergop, bergaf. Niet het aller moeilijkste maar wel een leuke route voor mountainbikers. En dat lukte me. Ze moesten wel echt ik weet niet hoe vaak op mij wachten, maar ik had het gedaan. En toen dacht ik: hé, dit gaat de goede kant op. Ondertussen was ik ook langzaam weer wat uren aan het werken. Niet wetende dat ik daarmee eigenlijk mijn complete reservebatterij aan het opsouperen was. Want dat duurde tot na de zomervakantie ofzo, toen ik de eerste terugslag kreeg. En toen dat echt begon op te vallen van verre, het gaat eigenlijk helemaal niet goed met je hè? Heel veel problemen met duizeligheid. De zogenaamde hersenmist. Een term die ik nog niet kende maar waar ik van denk, wat ik ervaar dat het daaronder valt. Concentratieproblemen, vergeetachtigheid en als ik dan niet luister naar mijn lichaam, dan krijg ik hoofdpijn. Uiteindelijk kan ik een dag

afschrijven. Omdat ik dan totaal geen prikkels kan verdragen. Dat is nog waar het zich naartoe geëvalueerd heeft.

10.24.: Nanda vertelt hoe ze soms twee dagen ziek was na te veel inspanning.

“Maar heel rustig opbouwend, want elke keer als je denkt na één herhaling van: van vijf naar zes moet kunnen, nou die zesde herhaling kon ik zo weer twee dagen ziek van zijn. Dus het is het hele gekke aan COVID, zodra je die grens opzoekt of net te veel doet, voel je je weer slechter erna. Dus dat was heel erg zoeken. Maar daar voelde ik me ook wel echt serieus genomen en hebben ze ook gekeken van: nou, hoe kan je dingen in je dagelijks leven aanpassen en wat vind je belangrijk, wat wil je als eerste bereiken?”

Interviewer: “Ja, want je zegt dat je soms twee dagen ziek was. Kun je dat omschrijven, hoe voelde je je dan?”

“Ja, het is heel gek, als je dan te veel ingespannen had en in het begin merkte ik het gelijk, dan kreeg ik extra hoofdpijn, werd ik extra moe, moest ik weer meer slapen, kreeg ik weer dat gevoel rond m’n borst alsof die band aan het knijpen was. Dus eigenlijk alsof je weer een week teruggaat in je klachten. Je hebt heel langzaam het herstel en als je net te veel doet, dan zegt je lichaam gewoon: nou, we gaan weer twee, drie weken terug. Dus je krijgt echt een terugval. En dat uitte zich echt gelijk in meer hoofdpijn en ja, die hersenmist. Ik weet niet hoe ik dat het beste kan omschrijven maar gewoon alsof er één grote wattenwolk in je hoofd zit en er komt wel wat binnen maar het flubbert dan ergens in je hoofd. Dus je kon dan heel snel nadenken, registreerde je omgeving niet meer, en later toen ik me wat beter voelde, toen kwam vaak die terugslag. Als ik dan ’s ochtends fysiotherapie had gehad, dan merkte ik het pas ’s avonds. Of de volgende dag pas, maar dus niet meer op het moment zelf. En dat maakte het af en toe heel lastig in de opbouw. Want dan doe je een stapje bij en kan dan op het moment goed gaan maar dat je dan ’s avonds of de volgende dag dacht: o nee, dit

was toch te veel. Dus echt wel met dagboeken bijgehouden van wanneer je welke klachten had en wat je dan gedaan had, om zo'n beetje inzicht te krijgen van: waar ligt die grens? En hoe zorgen we dat we daar niet overheen gaan?"

Acceptatie

Veel deelnemers noemen acceptatie ook als iets wat erg helpt bij het omgaan met hun klachten. Tegelijkertijd is het voor veel deelnemers ook iets waar ze moeite mee hebben. Het is lastig om de klachten te accepteren. Ook is het lastig om te accepteren dat misschien niet alles meer lukt en dat hulp of een hulpmiddel noodzakelijk is. Sommigen geven aan dat ze bang zijn om de hoop te verliezen als ze hun situatie en klachten accepteren. Maar zoals Victor het verwoord: "...accepteren is iets anders dan hoop verliezen. Accepteren is omgaan met de situatie van nu en jezelf richten op herstel."

10.7.: Dina heeft geleerd om berusting te vinden in de situatie.

"Ik denk vooral berusten in dat het is wat het is. M'n huisarts zei ook: misschien moet je het verdragen, want je kan er niet heel veel aan doen. En probeer dan niet te veel in de weerstand te gaan, want dat zorgt continu voor strijd waardoor je daar heel veel energie aan kwijt bent en dus ook je herstel in de weg staat".

-

"Accepteren vind ik niet helemaal het woord want echt accepteren doe je het namelijk niet, want het is gewoon niet wat je wil. Maar gewoon rust hebben in het feit dat het nu zo is en dat het misschien over vier maanden nog zo is, ja dat kan. Maar dat houdt voor jezelf gewoon de drempel een soort van laag om niet te veel van jezelf te verwachten. Ja, dat berusten is toch wel denk ik het belangrijkste ja."

10.8.: Welmoed vertelt dat accepteren een heel proces is.

“Het is een heel acceptatieproces wat ik bij mezelf merk waar ik doorheen ga. Die komt iedere keer wel weer effe terug hoor en dat ik dan denk van ja, maar dat moet ik gewoon dan niet meer willen of niet meer... En dat maakt het ook heel zwaar. Ik heb nu wel iets gevonden wat wel lukt. Staat daar op de grond, borduren want dat kan ik ook zo wegleggen en als je dan scheef gaat dan kun je het uithalen. [...] Soms doe ik maar drie steken, maar goed.”

10.9: Victor vertelt over hoe acceptatie ook een soort rouwproces is.

“M’n motto was heel de tijd, m’n lijf bepaalt m’n herstel. Dus ik moest gewoon accepteren en dat is lastig en dat is moeilijk, maar m’n herstel komt, m’n lijf bepaalt het tempo. En ik kwam bij de neuroloog en die zegt: jouw lijf gaat niet meer herstellen. Dus toen was ik ook echt wel de grond onder m’n voeten kwijt. En niet dat ik voor een afgrond stond van, ik ga van een viaduct af springen, absoluut niet, maar ik had wel zoiets van: ja en nu? Dus nou, m’n collega medisch psychologiemedewerker gebeld, dezelfde dag kon ik nog terecht.

Echt een prima gesprek gehad, die kent me dus ook al wat langer. En die weet dat ik echt wel tegen een stootje kan en allemaal dat gezalf en dat gezeur niet nodig heb. Dus lekker spiegelend en reflecterend zegt die tegen mij: Victor, wat denk je nou, dat ik hier wat laatjes open kan trekken en het oplos voor jou? Nee, maar dat verwacht ik ook niet. Ja, maar wat verwacht je dan? Ja, dat weet ik eigenlijk niet. Maar weet je waar je zit? Ja, wat bedoel je? Je zit in fases van rouw en die gelden ook voor jou al denk je dat dat alleen voor de patiënt is. Jij bent nu de patiënt en je kunt fase twee en drie niet overslaan en denken dat je bij vier zit. Ook jij zult bij één moeten beginnen, dus daar komt je boosheid en je afzetten tegen en je verdriet

en dergelijke vandaan. En de rest komt ook voor jou ongetwijfeld nog. Het was heel confronterend op dat moment, maar ook wel heel duidelijk.”

10.10: Erik probeert de situatie te accepteren zoals het is.

“Maar wat mij gewoon ’t meest belemmerd, net alsof je vastgehouden wordt in je nekvel, dat je dan tegengehouden wordt. Je wil vooruit, maar het lukt niet. Je wilt dingen doen, maar het kan niet. Die batterij die is gewoon leeg dan. Of heel snel leeg. Kijk in het begin zei ik ook van die batterij is nooit meer vol geweest, die is altijd oranje of rood. Daar heb je ’t dan mee te doen. Als je zo ’s morgens wakker wordt dan heb je ’t daar die dag mee te doen, of je wil of niet. Ik bedoel ik kan tegen ’t dak aanrennen, maar ..., of tegen ’t dak aanvliegen, maar daar help ik mezelf niet verder mee. Dus dat is ook wel een bepaalde berusting misschien die ik dan heb van accepteer het maar zoals het nu is.”

10.11.: Annabel vertelt over haar acceptatieproces.

“Ik wil weten waardoor iets ontstaat en dan kan ik het ook beter accepteren. En dan had ik toen ook heel erg de neiging om het dan vervolgens weer uit te gaan leggen aan anderen. Daar ben ik mee gestopt. Dat heeft geen zin. Die energie heb ik ook niet. Die besteed ik liever aan m’n eigen dingen. Dus ook dat was eigenlijk een proces van accepteren. Acceptatie van dit is mijn situatie en zorg dat je zelf daar het beste van maakt en kijk hoe je daar beter van wordt. Nou ik denk dat me dat redelijk goed gelukt is.”

Voeding

Meerdere deelnemers vertellen dat ze er beter op letten om gezond te eten sinds ze post-COVID hebben. Sommigen doen dat uit zichzelf, terwijl andere dat doen op advies van een diëtist. Deelnemers hebben het dan vooral over gezond, gevarieerd en vers eten. Andere

deelnemers vertellen ook het advies te hebben gekregen om meer eiwitten te eten of bepaalde supplementen te nemen. Om meer te lezen over het nemen van supplementen kunt u het thema ‘Medicijnen en supplementen’ lezen.

Verschillende deelnemers geven aan dat eten maken af en toe wel lastig is. Dit komt doordat ze vanwege hun klachten geen zin of energie hebben om eten te koken. Dit maakt het kiezen voor gezonde keuzes dan wel lastig.

Als laatste vertellen een aantal deelnemers dat ze gestopt zijn met het drinken van alcohol of dat heel erg geminderd hebben. De hoofdrede hiervoor is dat deelnemers niet zitten te wachten op de effecten van alcohol bovenop hun al aanwezig klachten.

10.12.: Sandra probeert bewust gezonde keuzes te maken

Ja. Nou, ik probeer nu heel gezond te eten; steeds gezonde keuzes te maken. De diëtiste die had wel uitgelegd van nou als jij al heel moe bent en je gaat ook weer heel veel suikers eten als snoepjes en koekjes en nou ja, noem maar op, de ongezonde dingen, nou, daar word je dan meer moe van.

Dus dan probeer ik wel echt te kiezen voor gezonde keuzes. Dus als ik dan zin in iets heb, dan pak ik een worteltje in plaats van een snoepje, koekje of ... Want als je je al ellendig voelt en heel erg moe, dan pak je gauw die zoete dingen. Dus dat heeft me wel heel erg geholpen om daar bewust in eh te worden. Ja, ik ben er ook weer wat van afgevallen. Ik voel me er beter door. Dus dat zijn mooie bijkomstigheden.

Interviewer: Ja. Want in welk opzicht voel je je er beter door?

Ja, eh, gewoon lichamelijk, ja. Dat vind ik wel wat lastig te omschrijven.

Je bent toch iets minder moe 's middags. Dus dat voelt eh beter. Dus ja, dan lukken dingen weer beter. Dus daar voel je je ook beter door. Dus ja, het heeft sowieso geestelijk als lichamelijk eh positieve effecten. Ja.

10.13. Bernd was vooral bezig met voeding om zich weer wat beter te voelen

Heb ik wel gesprekken mee gehad. De diëtisten die bij ons op het werk zitten. Ik denk, daar ga ik eens effe... En die heb ik toen een aantal vragen toen ook voorgelegd hè? Van hoe zit het met supplementen zoals eh, eh magnesium ofzo? Ja, die zijn daar, die was daar niet zo weg van, van supplementen. Die zei: het zit meer in een gebalanceerd dieet. Met een andere diëtist, ook via het werk, eh heb ik toen eens gekeken, ben ik wat meer eiwitrijker gaan eten. Dus ja, voor de rest had ik al een aardig eh dieet. Ik hou wel van snoepen, dus dat mocht ik wel wat minder gaan doen. Eh, maar het moet ook een beetje leuk blijven, het leven hè? Dus eh, en mijn doel eh, ja, eh, was ook wel blij om dat ze dat zei, dat was ook niet om eh wat kilo's ofzo kwijt te gaan raken, maar vooral om me weer wat beter te gaan voelen. Ook daar ..., weet je daar zit ook geen strategie ofzo achter hè?

10.14.:Karlijn vertelt wat ze allemaal gedaan heeft om gezonder te eten.

Ja, we zijn van in de periode dat ik echt geen zin had om te koken, want dat was te veel zeg maar toen hadden we toch wel heel veel even wat gehaald en of even wat laten brengen h ook ja het is een beetje zo'n dubbel ding, want ik heb heel veel klanten die zitten in de horeca en ik wist ook wat daar gebeurde, dus het was al een soort van nobele gedachte die mij heel goed uitkwam. Maar toen heb ik op een gegeven moment gezegd van dit kan niet meer, dus zijn we begonnen met Hello Fresh, maar Hello Fresh is zo verschrikkelijk duur en ik vind het heel fijn al die gezonde artikelen die erin zitten, dus we hebben eigenlijk hebben we alles omgegooid naar alleen maar vers, dus geen pakjes, zakjes meer gewoon vers eten

klaarmaken. En dat bevalt me veel veel beter. Minder suiker, minder zout door het lymfeklierprobleempje heb ik natuurlijk al sowieso heel weinig behoefte aan zout, want dat is het effect op het moment dat ik te veel zout eet en dan moet ik echt kroppen sla eten voordat ik het er weer een beetje eraf heb. Dus eh maar dat bevalt goed, dus we hebben vooral veel gezonder zijn we gaan eten, minder snacks tussendoor. En ook tussen de middag, want dat was wel het momentje waarop je dan dacht van ja maar het mijn energie zit nu goed, dus ik ga even door, dus ik neem even snel iets lekkers met mayonaise en dat is dan fout natuurlijk. Dus dat is er ook uit. Dat scheelt wel, want je ziet het, mijn zelfgemaakte soepje staat ...

10.15.: Karlijn is ook gezonder gaan leven door minder alcohol te drinken

Interviewer: Nee. En heb je nog wat aangepast in je voeding?

Nee, ook niet. Ik heb toevallig ook bij, ho niet de naam noemen, bij het revalidatiecentrum eh ook een intake gehad met een diëtist. En daar ben ik m'n voeding in nagegaan en zei zij, ja je doet eigenlijk alles goed. En wat trouwens wel zo is, ik heb, m'n smaak was veranderd en ik heb echt, de eerste acht maanden was alcohol echt heel erg vies, dus ik dronk überhaupt niet meer. Niet dat ik heel veel dronk daarvoor maar gewoon acht maanden niet gedronken omdat, ja het was gewoon echt smerig. Hetzelfde met koffie, had ik ook, was echt niet lekker. Maar ondertussen drink ik wel weer koffie en af en toe een wijntje of een biertje, maar ik heb nog, wat ik zeg, ik heb iedere dag hoofdpijn dus je wilt ook niet die kater aantikken.

Dus ja, ik ben minder gaan drinken in dat opzicht en min~, wel minder koffie ook, ik drink nu één kopje koffie per dag maar dat is gewoon voor het lekker. Maar ik ben ook niet aan het werk dus voor de energie of iets heb ik het niet nodig. Nee, verder niet. Ja, wel in het begin heel erg opgelet dat ik dacht, ik moet wel gezond eten. Maar dat deed ik eigenlijk altijd

al. Dat ik dacht, nou dan ligt het in ieder geval niet daaraan van, ik kom vitamines te kort of eh iets.

En daarom had ik dus ook m'n bloed nog laten testen toen in december. Maar dat, ja dat was dus allemaal goed, dus nee, niet specifiek iets veranderd, eigenlijk alleen maar gezonder gaan leven [lachje] qua minder alcohol. Ja.

10.16.: Fernande vertelt hoe ze balans zoekt tussen gezond en makkelijk eten.

En eh ja, verder hè probeer je wel zo gevarieerd en zo gezond mogelijk te eten.

Maar ja, soms dan denk ik ook ja, heb ik er de puf niet voor. Nou ja, dan maar niet, dan bak ik een ei vanavond.

Of dan eh dan maar een ongezonde diepvriesmaaltijd. Nou ja, het zal maar even voor nu.

Leven met post-COVID - 11. Toekomstverwachting

In dit thema wordt beschreven hoe deelnemers denken over hun toekomst en wat ze daarin verwachten. De onderwerpen die hieronder besproken worden zijn: van onzekerheid tot vertrouwen, zorgen over werk en financiën, zorgen over gezondheid en blijvende gevolgen, en hopen en wensen voor de toekomst.

Van onzekerheid tot vertrouwen

Onzekerheid en onduidelijkheid

Veel deelnemers ervaren onzekerheid over de toekomst. Voor sommigen komt dit om dat ze nog wachten op verdere onderzoeken of de start van een behandeling. Voor anderen heeft de onduidelijkheid te maken met het niet kunnen vinden van een aantoonbare, onderliggende oorzaak van hun klachten. Deelnemers vinden het lastig dat er zoveel onduidelijkheid is over het verloop en het herstel van hun klachten. Daarnaast zijn er deelnemers die het lastig vinden dat er onduidelijkheid is over wat helpt bij het herstel en waarom. Bij de ene persoon zijn bepaalde behandelingen wel behulpzaam en bij de andere persoon niet. Een heldere verklaring ontbreekt nog. Veel deelnemers merken ook dat hun herstel langzaam gaat. Dit zorgt voor veel onzekerheid en zorgen over de toekomst. Het is voor velen ook moeilijk dat er geen duidelijk eindpunt is. Twee deelnemers geven aan dat het lastig is dat er niemand is die duidelijkheid kan geven over post-COVID en het verloop en herstel. Eén deelnemer geeft aan dat dit gebrek aan perspectief zorgt voor eenzaamheid.

Hoop en vertrouwen

Een aantal deelnemers geeft aan hoopvol te zijn over de toekomst en erop te vertrouwen dat ze weer gaan herstellen. Deze hoop krijgen ze vooral door het ervaren van verbetering in hun klachten, ook al zijn het kleine stappen. “Sinds ik die stijgende lijn wat voel, denk ik: ja, het gaat langzaam, maar we gaan de goede kant weer op en ik ga er ook

weer komen”, vertelt Sandra. Annabel geeft aan volledig overtuigd te zijn dat zij beter gaat worden “Ik ben er wel van overtuigd dat ik beter ga worden en daar ga ik de volle 100% voor.” Tegelijkertijd balanceren veel deelnemers tussen het vertrouwen in hun herstel en zorgen over de toekomst. Tamara geeft ook aan wel hoopvol te zijn om beter te worden, maar nog niet op de korte termijn. Over het algemeen verwachten de meeste deelnemers dat het nog lang gaat duren voordat ze weer de oude zijn.

Leven bij de dag

Een aantal deelnemers geeft aan dat ze juist niet zoveel aan de toekomst proberen te denken. Veel deelnemers omschrijven het als ‘leven bij de dag’. “Ik kijk echt van dag tot dag; morgen gaan we weer ertegenaan”, vertelt Hanneke. Sommigen willen niet aan de toekomst denken omdat ze vinden dat het niet helpend is.

11.1: Nanda is hoopvol over de toekomst, maar nog niet op de korte termijn.

Interviewer: “Hoe kijk je nu naar de toekomst?”

“Nog wel hoopvol. Ik heb nog steeds de hoop, het komt goed. Maar niet op korte termijn, dus het zal met aanpassingen moeten. Maar de hoop is dat ik ooit beter word. Ik heb zorgen over de toekomst, ook wat ik al zei eerder met betrekking tot werk. Van ja, ga je ooit weer in dezelfde soort functie komen, wat voor baan krijg je later, kan je ooit een huis gaan kopen, zulk soort zorgen spelen wel door mijn hoofd. Maar ergens is het ook wel weer bijzaak. Je gezondheid staat toch wel op één. Maar ik ben nog steeds wel hoopvol dat ik, hopelijk over twee, drie jaar, toch wel gewoon weer op m’n benen sta. Ik hoop het liefst eerder. Maar realistisch gezien biedt het me wel hoop omdat ik nog steeds vooruitga, dat ik wel beter word. Maar ik durf ook nog niet echt te ver vooruit te kijken, omdat je dan toch verwachtingen gaat maken of plannen maken die je dan weer moet bijstellen. Want dat had ik heel erg in het begin wel, dat ik dacht van, ‘ah maar straks ben ik een halfjaar verder, nou dan

kan ik echt wel weer dit. En als ik op dat jaar zit kan ik echt wel weer dit.’ En dat is elke keer een teleurstelling, dus dat probeer ik niet meer te doen. Dat zou ik ook wel als advies aan mensen mee willen geven, probeer niet te veel om de toekomst te voorspellen, want het gaat toch niet zo uitlopen. Maar nee, ik denk hoopvol, dat is wel de eerste reactie voor de toekomst”

11.2: Meneer en mevrouw Rood zien het einde nog niet helemaal.

Mw.: “Moeilijke tijd en er zijn zeker verbeteringen, maar ik zie het eind nog niet helemaal in zicht. Dat vind ik ook moeilijk. Eh als ik nou zeg: ‘oké nog drie maanden, dan ben ik er’. Dan kan ik dat allemaal wel aan en jij ook, maar eh ... Nee.”

Dhr.: “Je weet niet wanneer het ophoudt dat is eh ...”

Mw.: “Nee. En in het verleden als we ziek waren, dan zagen we toch wel weer daarna vrij snel dat je omhoogging, dat het verbeterde en dat kan ik nu ja ... In zekere zin is dat er wel een beetje hoor. We kunnen veel meer sporten en wandelen dan voorheen, maar we zijn er nog lang niet. En dat vind ik weleens moeilijk, dat je niet weet hoe of wanneer het eindigt.”

11.3: Ivan vindt het lastig dat niemand een eindpunt kan aangeven.

“Kijk, in eerste instantie werd gezegd: ‘nou ja, een halfjaar tot een jaar dan ben je er wel weer.’ En dat lijkt steeds meer dat dat gewoon niet zo is. Maar ze kunnen nu ook helemaal niks meer zeggen. Ze schuiven het voor de lange termijn uit, van ja, het kan wel twee jaar duren. Ja, dat snap ik ook, maar daar heb ik niks aan. En zeker alle andere dingen eromheen, ... Inmiddels bij de longarts geweest, bij de cardioloog ben ik bezig. Ja, het hele revalidatietraject is inmiddels afgerond dan. En ergotherapie gehad. En fysio heb ik dan nog steeds wel. Maar er is niemand die ergens een stip kan zetten.

“Dat maakt het gewoon wat lastig en moeilijk.”

“Je, je voelt je daar gewoon wel wat eenzaam door en dergelijke.”

11.4: Tamara ziet de toekomst een beetje dubbel.

Interviewer: “Hoe zie je de toekomst?”

“Het is een beetje dubbel. Enerzijds wel rooskleurig omdat ik denk oké ik ben er nog.

Als dit het is, als dit het blijft, dan is het vervelend en verdrietig, maar ik kan hier wel mee leven. Ik bedoel als ik m’n leven zo blijf invullen zoals ik dat doe en rekening blijf houden met... Dan heb ik een leuk leven, waar ik veel voldoening uit haal. Anderzijds beangstigt het me enorm want het feit dat ik die alzheimerachtige klachten heb, het feit dat ik echt wel in de gaten heb dat er iets in dat brein aan de hand is. Het feit dat je allerlei onderzoeken leest over afname van je T-cellen. Ja dat er echt in je celstructuur iets aan de hand is. En dat ik niet weet wat er aan de hand is. Welk risico loop ik nu? Hè wat nu? Gisteren las ik weer een onderzoek dat er veel, dat er toch signalen zijn dat er... Ik weet even niet goed hoe dat heet in het Nederlands, early onset Alzheimer. Loop ik daar dan een risico op? Is er iemand die me dat kan vertellen? Verander je daar dan wat mee, als ik het weet? Maar dan kan ik er wel rekening mee houden. Eh dan zijn er andere risico’s. Er zijn mensen die lopen risico op diabetes, noem het maar op. Ja. Niemand kan het me vertellen.”

“En dat beangstigt me heel erg, die onzekerheid en dat niet weten hoe nu verder. Als iemand tegen me zou zeggen... Nou dit is het, het gaat nooit meer over. [...] Dan geeft het niet dan weet ik het tenminste. [...]

Maar dan kun je wel gaan beginnen met het verwerken van in plaats van dat ik constant op zoek ben naar antwoorden op vragen die ik eigenlijk niet zo goed weet te stellen, ja.”

11.5: Hanneke kijkt van dag tot dag.

“Hoe zie ik de toekomst? Nou, om eerlijk te zijn, kijk ik nog niet naar de toekomst. Ik kijk echt van dag tot dag; morgen gaan we weer ertegenaan. Kom op. Je kan dit. Ik kijk nog niet zover. Ik wil eerst beter worden voordat ik plannen ga maken van in de toekomst gaan we zo en zo ertegenaan of gaan we dit doen. Nee, verder dan zondag kijk ik niet.”

Interviewer: “Nee. Maar ben je ook onzeker voor de toekomst? Of bang? Of heb je juist wel vertrouwen?”

“Eigenlijk geen van ze. Het is niet dat ik niet bang ben. Het is niet dat ik niet onzeker ben. Het is niet dat ik geen vertrouwen heb. Maar vooral ook omdat je vaak van artsen hoort: we weten het nog niet. Dan denk ik van: ja, ik hoop dat je het te weten komt. Ik hoop dat je wat meer weet over een poosje. Maar het is niet zo dat ik extreem bang ben. Of ja, misschien wel in mijn doen en laten met mijn angst voor druktes en mensen. Maar ik kijk nog niet zo ver.”

“Morgen weer een nieuwe dag met nieuwe kansen, denk ik maar.”

Zorgen over werk en financiën

Meerdere deelnemers maken zich zorgen over of ze weer aan het werk kunnen gaan in de toekomst. En als ze weer kunnen werken, hoeveel uren dan en op welk niveau. Sommige deelnemers houden er ook rekening mee dat het afhangt van welke klachten er in de toekomst blijven. Een deelnemer geeft aan weer te kunnen werken, maar nog niet voltijd, zoals eerder.

De zorgen over werk gaan bij veel deelnemers gepaard met zorgen over hun toekomstige inkomen en financiën. Voor een aantal gaan die zorgen over een balans vinden tussen kunnen werken (financieel rondkomen) en energie over houden om leuke dingen te kunnen doen. Voor anderen hebben de zorgen vooral te maken met dat ze in de ziektewet

zitten en daardoor op hun inkomen gekort zijn, of dat hun uitkering binnenkort afloopt. Een aantal deelnemers geeft ook aan onzekerheid en spanning te ervaren rondom de ziektewet, de WIA, en het UWV. Dat heeft voor een deel te maken met dat deelnemers bang zijn om niet serieus genomen te worden door het UWV. Tegelijkertijd is het ook de onzekerheid over hoe de klachten ontwikkelen of verbeteren. Lara vertelt: “Eigenlijk hangt het af van wat het UWV gaat zeggen wat nu vooral onzeker is, want het kan nog alle kanten op.”

11.7: Catherine wil graag haar oude leven weer terug.

“Als je vraagt naar wat wil je? Dan wil ik gewoon mijn oude leven weer terug, maar ik weet ook wel dat de kans aanwezig is dat dat niet gaat lukken. Dat ik toch beperkingen overhoud. En van welke aard dat zal zijn dat is de belangrijkste vraag. Of dat cognitief zal zijn, maar wel met genoeg energie om gewoon een volle werkweek te maken, dan kan ik gewoon werken. Alleen op een lager niveau of met minder prikkels. Het ligt eraan waar de beperkingen blijven. Ik houd wel rekening met alle scenario's. Dus als het zo blijft zoals nu, dan is er eigenlijk niets mogelijk, want dan heb ik daar eigenlijk bij mijn ADL nog ondersteuning nodig. Tot aan, ik kom gewoon weer terug en ik ga verder met carrière maken waar ik was gebleven. En eigenlijk weet ik het niet. Ik denk wel, ik ben nu een jaar ziek, dat ik niet zomaar... Dan zou er toch een geneesmiddel of iets moeten zijn, wil ik binnen twee jaar weer op m'n oude functie zitten op niveau. Als je kijkt naar hoe langzaam het herstel verloopt, en dan heb ik het met name over het cognitieve herstel, dan kan dat bijna niet in twee jaar rond zijn. Dan moet je al geen terugvallen hebben, dus het is een langdurig verhaal dat sowieso.”

11.8: Bernd voelt zich deels herstelt, maar kan nog niet voltijd werken zoals voorheen.

“Ik denk dat ik blijf steken op een dag rust in de week. Ik merk dat ik steeds blijf steken op die vrije woensdag. Dat is toch echt mijn rustdag. Ik treed hem nou ook met voeten. Maar ik kom er wel achter deze week verder. Ik heb heel sterk het idee dat ik dat nodig heb om dan ook weer andere dingen te doen. Dit kan me ook weer energie geven.”

Zorgen over gezondheid en blijvende gevolgen

Meerdere deelnemers geven aan dat ze bang zijn dat sommige klachten blijvend of chronisch zullen zijn. Lara heeft bijvoorbeeld zenuwpijn na COVID en is bang dat haar klachten nog erger gaan worden in de toekomst. Nanda heeft vooral nog cognitieve klachten (moeite met nadenken en dingen onthouden) en is bang dat deze niet meer weg zullen gaan. Andere deelnemers verwachten dat sommige klachten zullen blijven. Voor Geertrui is dat ook een soort acceptatie die helpend is. Andere deelnemers vertellen juist dat ze er niet aan willen denken dat sommige klachten altijd zullen blijven.

11.9: Geertrui verwacht dat sommige klachten altijd zullen blijven.

“Ik heb heel lang niet naar de toekomst gekeken, dat kon ik absoluut helemaal niet. Hoe ik het nu zie, is de klachten die er nu zijn, ik zeg altijd: ‘Die gaan nooit meer weg.’ Daar zal je altijd een stukje gevoeligheid in houden. Ik hoop zeker dat ze weggaan, maar door te denken van het gaat niet weg en dat te accepteren... Als het dan wel beter gaat dan is het alleen maar meegenomen.”

Interviewer: “Vind je het dan heel moeilijk, of word je daar verdrietig van, of denk je nou dat is wat het is? Hoe zie je dat?”

“De periode waar ik nu in zit is: heel erg veel dankbaarheid dat ik hersteld ben wat ik ben hersteld. Ook ten opzichte van de verhalen die je hoort van mensen die afgekeurd worden

en niet meer kunnen werken. En tuurlijk, ik heb een heleboel gehad, maar dat had er ook nog erbovenop kunnen komen.”

11.10: Welmoed denkt dat veel klachten chronisch gaan blijven.

“Ik kan me bijna niet meer voorstellen dat ik helemaal honderd procent de oude ga worden. Ik denk dat er als op een gegeven moment de energie beter verdeeld wordt, misschien met medicijnen ... Maar ik denk dat er heel veel dingen chronisch gaan blijven.”

“En dat dat is heel raar, ik denk omdat ik wel van alles in m’n hoofd heb wat ik nog zou willen. We hadden nog een reisje op de planning staan. Maar ik denk niet dat ‘m dat gaat worden en dat dat vind ik wel heel frustrerend. En dat ik gewoon ja... Spontaan de auto pakken en met haar, met die hond naar het strand toe en lekker een half uur lopen, dat zit er gewoon niet in. En ik zit wel in een acceptatiefase en soms zeggen mensen ook weleens: ah je bent veel te jong om dat te accepteren. En dan denk ik: ja maar als ik het niet doe, schiet ik er ook niet mee op. Je kan wel zeggen van: je bent nog te jong om van jezelf te accepteren dat je misschien chronisch ziek bent, of dat je niets meer kan. Dat is te vroeg als je dat gaat accepteren gebeurt het juist. Maar ik ben gewoon een dikke twee jaar verder en ik heb het alleen maar achteruit zien gaan en nu na maanden rust niets vooruit zien gaan, dus ja...”

11.11: Bernd vindt het lastig om te zeggen hoe hij zal herstellen in de toekomst

“Je weet ook niet wanneer je nieuwe piek van je kunnen bereikt is. Die kan ook vandaag gewoon bereikt zijn hè? En dan kom ik er morgen achter dat dat zo is. Dat is een beetje het vervelende met het zo langzaam omhooggaan. En dat is ook heel moeilijk, want ja, wat is dat terugkomen? Het is niet dat je een gebroken been hebt, gips eraf en goed. Ja, de eerste twee weken nog even voorzichtig doen met mijn been, maar daarna ben ik wel weer gewoon lekker 100% aan zet. Ik sla het maar even helemaal plat, want ik snap dat dat ook

altijd het zwakke punt blijft voor mensen. Maar ja, dit is wel een hele langzame revalidatie. En met een niet uitgestippeld pad. Dus vertel mij maar wat er nog in het vat zit voor me. Ik weet het echt niet.”

Hopen en wensen voor de toekomst

Meerdere deelnemers geven aan specifieke doelen of wensen te hebben voor hun toekomst. Bijvoorbeeld om weer te kunnen werken of normaal te kunnen functioneren in het leven. Anderen hopen vooral op meer kennis en begrip over post-COVID. Weer anderen hopen op meer plezier in het leven in de toekomst. Een aantal zegt ook dat ze sommige dingen in het leven anders willen aanpakken in de toekomst. Bijvoorbeeld minder jachtig leven en meer ontspanning te willen. Bernd vertelt dat de hele coronacrisis ervoor gezorgd heeft dat hij andere dingen is gaan waarderen.

11.12: Sandra wil ook in de toekomst vaker de ontspanning opzoeken voor zichzelf.

“Ja, ik vind dat nog wat lastig in te schatten hoe dat straks weer gaat. Ik hoop gewoon dat ik straks alle energie weer krijg dat ik alles weer kan oppakken. Maar ik denk wel dat ik wel wat meeneem uit deze periode; dat je wel leert van goh, dat ergens toch echt rust. Weer eens even tot jezelf. Hè, niet alleen maar doordraven. Dat je dat wel meeneemt. Ja, dat je wat vaker ontspanning ook voor jezelf opzoekt.”

11.13: De pandemie heeft voor Annabel het inzicht gegeven om minder jachtig te leven.

“Ik ben in ieder geval ervan overtuigd dat ik beter ga worden. En dat van de zomer dat ik op 90% zit en misschien eind volgend jaar dat ik weer gewoon volledig in de maatschappij sta. Wel met dien verstande maar dat heeft meer met de inzichten van de pandemie te maken.

Dat ik niet meer zo'n jachtig leven heb als voorheen. En dat ik veel meer bewust kies van 'hé is dit wel eigenlijk wat ik wil', of doe ik dat omdat iemand graag wil dat ik daarbij ben."

11.14: Voor Bernd heeft de coronacrisis ervoor gezorgd dat hij anders naar dingen is gaan kijken.

"Interviewer: Hoe ziet u de toekomst?"

"Anders dan dat ik die een jaar of twee geleden zag. Kijk, de hele coronacrisis als geheel zorgt er, denk ik, ook voor, bij mij in ieder geval, dat je anders naar dingen gaat kijken. Dat je ook andere dingen gaat waarderen. En dus om nou te zeggen ik zie hem zwart, kan ik niet zeggen. Al die plannen die ik vroeger had, ambities of die nou politiek of zakelijk van aard waren, ja, die jaag ik nou niet meer zo na eigenlijk. Dus dan kan ik ook niet zeggen van ik kan het niet meer dus ik zie de toekomst een beetje hopeloos in. De toekomst is anders. En de tijd zal het leren of het genoeg blijft voor me. Maar ik denk dat bepaalde mate hebben in ontwikkeling, in plaats van grote sprongen, als je daar tevreden mee kan zijn, dan zie ik de toekomst wel rooskleurig in. Maar dat wil niet zeggen dat ik daar altijd zo nuchter over denk. Want ik heb nog wel wekelijks mijn momenten waarop ik het niet zie zitten en waarop het me echt tegenzit. Waarop ik echt denk: verdomme, waarom kan ik dit niet? Ik wil ook meedoen met de verkiezingen. En het zou me ook gaaf lijken om nou de mountainbike te pakken en met die twee vrienden van mij, om daar heel mooi op die Mechelse heide wat te fietsen. Wat ik zo leuk ontdekt heb in de afgelopen jaren. Dus dan ben je, ben je dan niet tevreden over de toekomst? Ja, weet ik niet. Ik denk dat je ook tevreden moet zijn met dat je dit soort momenten maar af en toe hebt."

Impact - 17. Gezondheid

In dit thema bespreken we de impact van post-COVID op de lichamelijke en psychische of mentale gezondheid. Iedereen sprak over de impact van post-COVID op hun gezondheid. Op lichamelijk gebied vertellen veel deelnemers over dat ze veel minder kunnen doen vergeleken met voordat ze ziek werden. Dit wordt ook wel verminderde belastbaarheid genoemd. In dit thema bespreken we verder nog andere aandoeningen die door COVID-19 zijn ontstaan, mentale klachten die deelnemers ervaren door post-COVID en de angst om opnieuw besmet te raken.

Verminderde belastbaarheid

Alle deelnemers vertellen dat ze nu minder kunnen doen dan voordat ze COVID-19 kregen. Dit merken ze vooral bij inspanning bij gewone dagelijkse bezigheden en bij meer inspannende dingen zoals sporten. Meerdere deelnemers geven aan dat ze zich meer beperkt voelen ten opzichte van wat ze eerder konden.

Deelnemers geven ook aan hulpmiddelen te gebruiken zoals een elektrische fiets, een ergonomische stoel, of een verstelbaar bed. Twee deelnemers vertellen een scootmobiel te gebruiken als ze van huis weggaan. Uultje vertelt een rolstoel nodig te hebben om zich buitenshuis te kunnen verplaatsen.

Fragment 17.1: Otto kan de sporten die hij deed niet meer doen.

Dus ja, er zitten gewoon heel veel beperkingen aan. Ik sportte drie keer in de week. Ik deed altijd twee keer in de week tafeltennis en een keer in de week fitness en ook daar is niks meer van over. Ik heb het nog wel geprobeerd en ik kon ook weer redelijk ja tafeltennissen, ik kon weer redelijk wandelen. Alleen wat heb ik dus gedaan, dus eigenlijk alle pijn negeren, aan de kant schuiven om ja, er bovenop te komen, totdat je zo ver over je grenzen heengaat,

dat je gewoon totaal opgebrand bent. En nu, het lukt mij gewoon niet meer. Ik heb het laatst weer heel even geprobeerd, maar ik heb twee, drie balletjes geslagen en het is over. Darten kan ik ook niet meer. Als ik het tien minuten gedaan heb, een pijltje gooien, dan kan ik mijn arm niet meer op of neer doen. Dus er zitten gewoon ja, dagelijks heel veel beperkingen.

Fragment 17.2: Dhr Rood vertelt dat hij nog steeds niet zo veel kan wandelen als voorheen

Dhr: Vorige week heb ik vierehalve kilometer gelopen. Dat is voor mij een hele vooruitgang. Ik was gewend tien, vijftien kilometer te lopen met wandelen.

Mw: Makkelijk.

Dhr.: En ik kan ook niet meer met de wandelclub mee, want ja, die lopen toch altijd zo'n tien, vijftien kilometer en dan ja, ik heb het een keer geprobeerd. Maar dat was een wandeling door Den Haag en ik denk: dan kan ik tenminste ook nog in ieder geval ergens op een bus stappen of op een tram. En dat heb ik ook gedaan. Had ik ze tenminste weer eens gezien na een halfjaar. En ja, ik probeer het zo op te bouwen.

Fragment 17.3: Xavier vertelt hoe zijn leven is veranderd

Interviewer: Als je naar een dag kijkt voor de COVID en nu? Hoe, wat is er veranderd?

Met name de lucht die ik heb, de zuurstof en eigenlijk zal ik eromheen moeten denken, want eigenlijk heb je toch maar een heel beperkt leven zo. Dat is alleen maar een beetje hier in huis wat en een beetje rondlopen met de hond en een paar boodschappen doen, afwassen en was ophangen, ja dat is het.

Als je dat dag in dag uit, maand in maand uit, ja dat is niet veel natuurlijk. En dan ja goed dan lees je nog eens een boek, op internet volg je nog weleens, wat fietsen, fietsen dat

lukt mij ook nagenoeg niet, kijk ik heb ook geen fiets met een batterij heb ik niet, want die wil ik ook niet, want het is juist de bedoeling dat ik wat inspanning doe. Maar dat lukt mij niet verder dan de supermarkt of zo en weer terug.

Fragment 17.4: Lara voelt zich lichamelijk en mentaal beperkt door post-COVID

Ik voel me beperkt. Niet alleen lichamelijk maar ook mentaal. Zelfs naar de supermarkt is een hele taak en dan denk ik: hm, drukte. Hoe laat ga ik? Ik ga 8 uur in de ochtend. Lekker rustig. Of ik ga in de avond, na 7 uur, lekker rustig. Spitstijden ben ik niet in de supermarkt. Ik ga ook niet, hé, kom, gezellig in de stad lopen. Nee. Wat doen? Het is daar zo gezellig uit, zo veel mensen op elkaar. Dus ja, je, je wordt beperkt. Zowel lichamelijk als mentaal. Ik kan niet meer veel lopen zoals voorheen. Tenminste, ik niet.

Fragment 17.5: Catherine vertelt over de gevolgen van inspanning

Nou vermoeidheid en vermoeidheid houdt in dat ik op dit moment een jaar na besmetting bijna vanaf 22u30 tot 9 uur 's ochtends slaap. En dan eigenlijk de hele ochtend nodig heb en dan om 12u nog weer driekwartier slaap en dan om 14u ongeveer klaar ben om de deur uit te gaan, of om iets te lezen, of zo. Ik heb vrij veel tijd nodig om te herstellen van de dag ervoor. Ik kan wel... Ik moet soms eens naar de fysiotherapeut 's ochtends en dan kan dat wel vroeg, maar dat is dan, dat voelt als geweld aandoen aan je lichaam, zo voelt dat. Dus dat is vermoeidheid, daar koorts natuurlijk heel snel, met name na inspanning koorts ook al gingen we niet over m'n grenzen tijdens het trainen bij de fysio, toch had ik twee dagen lang nodig om te herstellen. Dus ik lag met heel veel spierpijn en wat koortsgevoel op de bank de hele dag. Dus de maandag en de dinsdag en dan woensdag kon ik weer wat en donderdag en vrijdag had ik weer fysiotherapie. Dus zo zag mijn week eruit voor de terugval.

Fragment 17.7: Uultje gebruikt een rolstoel als ze langere stukken moet lopen

Interviewer: Ja. En je noemde net dat dat je een rolstoel gebruikt. Hoe ziet dat eruit in je leven?

Nou ja, als ik de deur uitga, dan moet ik in een rolstoel. Tenzij ...

Interviewer: En is dat de hele tijd zo geweest of is dat eh ...

Nee, tussendoor zeg maar ik oefen wel veel met lopen, maar dan moet ik dat met iemand doen die dan met de rolstoel meegaat dat als ik moe word, moet ik gelijk gaan zitten.

En op een gegeven moment kon ik weer 600 meter lopen.

Ja, dat was echt een giga afstand voor mij. Dus ja, als ik dan bijvoorbeeld een keertje naar het tuincentrum ga of zo ja, dan is dat met de rolstoel. Maar bijvoorbeeld eventjes in het dorp naar de ja, naar de Bruna of zo, dan kan ik de auto ervoor neerzetten, dan kan ik daar even in lopen en kijken en een cadeautje of een kaartje halen en dan kan ik weer terug. Dus dat dat gaat dan nog wel.

Fragment 17.8: Victor gebruikt een scootmobiel om energie over te houden voor leuke dingen

Nou, die scootmobiel heb ik nog steeds, die gebruik ik ook. Heel veel mensen vinden het moeilijk om over die drempel heen te stappen om een hulpmiddel te gaan gebruiken. Ja, ik heb gelukkig in m'n opleiding ja, al geleerd: ga maar in een rolstoel zitten en ga maar kijken hoe mensen reageren. Dus dat heeft mij toen al, dat is ruim 36 jaar geleden gevormd van, je bent en blijft gewoon dezelfde. Als een ander jou anders aanspreekt, is hun probleem. Ja? Maak er gebruik van als je het nodig hebt en als hun er last van hebben, is dat hun probleem. Dus dat scheelt wel heel veel. Heel veel mensen die over de drempel heen moeten stappen van: ja, maar dadelijk kom ik niet meer uit dat ding. Ja, dan ga je maar met je scootmobiel naar de fysiotherapie en dan ga je daar maar therapie doen. Ja? Maar je hebt wel

energie over om iets te gaan doen. Als ik naar de winkel moet lopen om boodschappen te doen, ben ik total-loss als ik thuis ben. Als ik met de scooter ga, kan ik na die tijd nog iets leuks doen. Dus ook daarin zit een stukje acceptatie van een hulpmiddel, het helpt echt. En het maakt niet dat je niks meer kunt, want je bepaalt zelf of je er heel de dag op gaat zitten.

Fragment 17.9: Welmoed vertelt onder welke voorwaarden ze een stukje kan fietsen

Elektrische fiets gekocht en ik hoop dat het straks weer een beetje gaat. Ik kom op ongeveer vijf minuten hier in de wijk een rondje fietsen, maar alleen op dagen dat er geen wind staat, dat het niet koud is, dat ik me goed voel.

Andere aandoeningen ontstaan door COVID-19

Een aantal deelnemers vertelt over andere aandoeningen die ontstaan zijn door of na de Corona besmetting. Welmoed heeft bijvoorbeeld de diagnose chronisch vermoeidheidssyndroom gekregen en is daarnaast gediagnosticeerd met het syndroom van Tietze (pijnlijk kraakbeen tussen het borstbeen en ribben). Geertrui is gediagnosticeerd met het chronisch vermoeidheidssyndroom na een infectie. Bij Catherine werd astma vastgesteld. Otto heeft de diagnose polyneuropathie vastgesteld gekregen, als gevolg van zijn opname op de IC. Dit betekent dat er bij hem op meerdere plekken in het lichaam schade is aan zenuwen. Bij Victor en Lara is dunnevezelneuropathie vastgesteld, dat betekent dat er beschadiging is van de dunste zenuwvezels in het lichaam.

Fragment 17.10: Lara heeft de diagnose dunnevezelneuropathie na COVID-19 gekregen

Toen ben ik in ... vanuit revalidatie nog wel doorgestuurd naar een neuroloog, omdat ze de zenuwpijn die ik aan het begin alleen in m'n dijbeen had, maar op een gegeven moment zat 'ie daar m'n hele linkerbeen, m'n hele linkerarm en m'n rechterdijbeen begon te tintelen, te branden, te doen. En naar een neuroloog geweest, die stelde dunnevezelneuropathie na COVID en inmiddels heb ik het in allebei m'n benen, armen, voeten, handen.

Fragment 17.11: Bij Catherine werd astma vastgesteld

En ik heb astma, dat vergat ik. Ik heb ook astma ontwikkeld. Misschien had ik het van tevoren al, dat dat is niet duidelijk want ik had al wel wat klachten. Dus nu wel werd gevoelig voor geuren en rook, maar ik dacht dat dat gewoon, dat ik gewoon wat sensitief was en nu is het heel duidelijk. Ik word er echt heel benauwd van dus astma en daardoor ben ik ook in het ziekenhuis onder behandeling gekomen van een revalidatiearts en een sportarts en die hebben eigenlijk ook mij gewezen op ja dat er meer... dat het... dat je toch op een andere manier weer moet opbouwen en dat je het autonoom zenuwstelsel gewoon dat de kans moet geven om zelf te herstellen en zo is eigenlijk ook een soort nieuwe fase ontstaan.

Mentale gezondheid

Meerdere deelnemers geven aan dat ze mentale klachten hebben sinds ze COVID-19 hebben gehad. Bij enkele deelnemers hebben deze klachten te maken met een traumatische ervaring. Bijvoorbeeld doordat ze opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis of doordat ze op de IC hebben gelegen. Ook vertelt een deelnemer over een vervelende ervaring bij de spoedeisende hulp, waarvan ze midden in de nacht naar huis gestuurd werd, waar ze nadien psychisch last van bleef houden.

Ook onder deelnemers die thuis ziek zijn geweest (en niet zijn opgenomen in het ziekenhuis), zijn er deelnemers die psychische klachten hebben ervaren. Bijvoorbeeld door het ziek zijn tijdens de eerste besmetting of vanwege de klachten en lichamelijke beperkingen die ze nu ervaren. Deelnemers vertellen bijvoorbeeld angst te ervaren vanwege de onzekerheid over wat hun mankeert. “Dat is eigenlijk het heftigste” vertelt Quirine. Anderen ervaren mentale klachten vanwege het ziek zijn zelf of zoals Nanda het noemt “in de knoop zitten door het ziek zijn”. Veel deelnemers noemen dat ze mentale klachten hebben, omdat ze niets meer kunnen of minder kunnen dan voorheen. “Voorals toen alles weer openging”, vertelt Sandra, “Dan denk je: leuk al die feestjes. Dat kan ik echt niet.”. Of Victor, die het erg lastig vindt dat hij zijn werk niet meer kan doen en zijn werk heel erg mist. Fernande vertelt dat “alles wat altijd normaal was, dat gaat gewoon niet meer.”. Enkele deelnemers vertellen dat zij het lastig vinden dat zij een ander persoon zijn geworden en zichzelf niet meer herkennen. Catherine vertelt daarover: “Je kent jezelf als een energieke vrouw die gewoon alles kan en doet en alles leuk vindt en dat is niet meer zo.”.

Veel mensen vertellen ook angst te ervaren, omdat de toekomst nog erg onzeker is. Hierover kunt u meer lezen in het thema ‘Toekomstbeeld’ [[link thema toekomstbeeld](#)].

Fragment 17.12: Catherine vindt het lastig dat ze altijd moet afwegen wat ze kan doen

Het is als je zo weinig energie hebt, zo moe bent, zo altijd moet afwegen wat je wel en niet doet en wel en niet kan, dan is het niet leuk meer. Dan ben je altijd je aan het verhouden tot hoe je je voelt en dat is al niet goed dus ... Het is geen depressie dat is het absoluut niet. Het is, het is gewoon bijna een logisch gevolg dat dingen gewoon niet zo leuk meer zijn want je kan niet meer meedoen en dat is niet leuk. Dat is gewoon niet leuk en dus ik heb wel, ik heb... Ik weet niet of dat voor jullie ook uitmaakt. Ik heb wel verschillende... Ja dat heb ik ook bij jullie ingevuld bij de vragenlijst. Je krijgt dan een vragenlijst die bijvoorbeeld

depressie en angst uitvraagt en dan ja daar scoor je dan heel hoog op. Tenminste als ik een beetje meetel denk ik: nou ik scoor daar heel hoog op, maar het zou ook heel raar zijn als dat niet zo is, want dan heb je geen wil om te leven of zo hè. Dus dat vind ik zelf ook wel een soort worsteling van ja moet je daar dan wat mee en wat geeft je dan wel vreugde in het leven? Ja dat is... Sinds kort kan ik wel iets meer dus dan komt er wel meer vreugde bij maar ja de dingen waar ik voorheen... Die zijn gewoon weg, nog steeds, zeg maar, dat is vervelend.

Fragment 17.13: Voor Victor is het vooral pijnlijk dat hij zijn werk niet meer kan doen.

Nou goed heel het verhaal duurt me te lang, in de tussentijd is mij wel duidelijk geworden dat ik op de spoedeisende hulp niet meer kan werken, want ik kan niet lang staan, ik kan niet lang lopen. Maar m'n concentratie en m'n geheugen laat me in de steek, dus ik kan ook minder goed handelen in acute situaties. Ja, ik vind dat ik dat de patiënt niet aan kan doen. Ik wil dat niet eens, geen enkel risico lopen. En dat doet me enorm pijn, daar kan ik echt wel dagelijks om janken. Ook als de televisie zie, ik weet niet eens welke serie dat is. Ik zag laatst, haalden ze een kindje uit het water, moet gereanimeerd worden en weet je, ik mis de adrenalinekick, ik mis het acute, ik mis het zorgen voor mensen. En ja, dan ja, ben ik een hele grote stoere jongen, maar ja, toch maar een heel klein hartje. Ja, dan raakt me dat. En ik kan nog zo goed weg relativeren de rest van de week, maar op zo een moment niet en dan komt die gewoon binnen. En ja, dat zal wel slijten, omdat ik het weg kan relativeren, maar ik mis het wel.

Fragment 17.14: Nanda vertelt dat de mentale klachten vooral te maken hebben met niets kunnen en de situatie accepteren.

POH GGZ heb ik toen aangevraagd. En dat was wel heel prettig want ik had gewoon, ja ik zat best wel mentaal in de knoop gewoon door het ziek zijn, bleek gelukkig niks anders aan de hand want de mensen zeiden ook nog: ja, je hebt ook wel hard gewerkt, misschien zit je met een burn-out of iets maar ik zeg: ja, nee jongens, ik was gewoon echt... ik zat goed in mijn vel, ik was gelukkig, er was niks aan de hand voordat ik ziek werd, maar het wordt dan toch gauw ja, gepsihologiseerd dat je mentale andere problemen hebt. Ik zei: nee, ik zit er gewoon mee dat ik al x aantal maanden thuiszit en ik kan niks en ik kan geen goeie vriendin zijn voor mijn vrienden, ik kan mijn familie niet zien of ik kan het huis niet uit, het gaat niet goed. En de POH heeft geholpen, ja ik word er nu ook weer emotioneel van merk ik dat ik denk: ah shit, wat een periode was dat. Maar ja, dat heeft heel goed geholpen om daar mijn hart te luchten en tips te krijgen hoe ik meer uit mijn hoofd kan komen en het hoort erbij. Als ik gewoon terugdenk aan hoe ik me toen voelde, dan voel ik dat heel erg, dus dat is gewoon heel, ik zat echt wel diep in de put. Dus door daar te praten en met oplossingen te komen en bepaalde mindfulness oefeningen heb ik daar superveel aan gehad, en ik loop er nog steeds maar nu nog maar één keer in de zes weken, dus van één keer in de week, één keer in de twee weken naar één keer in de zes weken is wel echt een vooruitgang.

En ja, het blijft gewoon een hele lastige situatie waar je mee om moet gaan om te accepteren en alles, dus ja. Da's wel lastig.

Fragment 17.15: Voor Marieke is het omgaan met post-COVID een rouwproces

En m'n ergotherapeut die had het ook eens gezegd van want ik merk dat ik tussendoor ook één keer heel veel verdriet ineens voelde wat ik echt een negen maanden tijd niet voelde of niet kon toelaten. Dat ze ook zegt: ja het is ook een rouwproces van iets loslaten van iets ouds van jou en je moet leren om te gaan met de nieuwe van jezelf.

Fragment 17.16: Tamara vertelt dat ze psychische klachten heeft gehad door post-COVID

Interviewer: En dat was anders dan normaal gesproken?

Ja dat was echt anders dan normaal ja. Ja dat was echt anders dan normaal. En nu we het er zo over hebben, besef ik me ook ik heb psychisch ook echt heel veel klachten gehad echt. Ik weet dat er momenten waren en dat vertel ik niet aan heel veel mensen dus je hebt zeg maar een primeur. Ik weet dat er momenten waren dat als ik niet iemand hier in huis had gehad dan weet ik niet zeker of ik er nog was geweest. Dat ik echt suïcidale gedachten had en nu ... Ik heb toen gedacht: dat komt omdat het zo slecht met me gaat. Ik realiseer me nu dat er echt iets mis was in m'n hoofd. Ik realiseer me echt nu... Ik hoor het van... Laatst sprak ik iemand die zei: ik weet niet wat er met me aan de hand is. Ik ben zo boos. Ik ben zo boos. Dat ik denk: er was echt iets mis.

Fragment 17.17: Peter voelde zich vooral lamlendig en lusteloos doordat hij weinig energie had

Interviewer: En zoals je je nu voelde, heb je dat weleens eerder eh zo ervaren? Of?

Nee, want tijdens die long COVID-periode was je ook echt lamlendig, ik wil niet zeggen depressief, maar je hing er wel tegenaan. En lusteloos vooral ook. En dat kwam ook omdat je natuurlijk lichamelijk heel weinig energie had. En maar dat versterkte het hele verhaal wel. Dat je gewoon echt geen zin meer had en, en ja, het lukte allemaal niet. Thuis kwam je nergens toe. Dus dat, nee, wel apart. En ik ben echt een doener; ik, ik kan ook niet stilzitten. Ik kan ja, eigenlijk ben ik altijd wel bezig. Maar afgelopen jaar, nee, weinig.

Angst om opnieuw COVID-19 te krijgen.

Enkele deelnemers geven aan bang te zijn om opnieuw besmet te raken. Hanneke kreeg hierdoor bijvoorbeeld paniekaanvallen toen ze weer aan het werk probeerde te gaan. Andere deelnemers vertellen dat ze niet echt bang zijn, maar zich wel zorgen maken over wat het met hun klachten zou doen als ze nog een keer besmet zouden raken. Meerdere deelnemers geven aan helemaal niet bang te zijn om opnieuw besmet te raken. “Als ik het weer krijg, dan is het maar zo”, zegt Erik. Uultje zegt “ik heb geen energie meer om daar bang voor te zijn”.

Fragment 17.18: Hanneke kreeg paniekaanvallen toen ze weer aan het werk ging

Interviewer: Nee. En wat, wat, wat gebeurde er? Waarom, wat ging, hè, wat maakte voor jou dat het echt niet meer ging?

Ik kon niet meer tegen druktes. Ik kreeg paniekaanvallen. Eerst kon ik ze nog verbergen op werk. Dan ging ik naar de wc; ging ik rustig tegels tellen: 1, 2, 3, 4. Tot rust komen en dan weer naar de werkvloer alsof er niks aan de hand was. Maar op een gegeven moment dan kreeg je mondkapjes. Collega's om je heen: we hoeven geen mondkapjes. De patiënten ook niet. En huh-huh-huh. En iedereen maar ... Weet je, dan zit je en dan komt het om je heen en je hoort iedereen maar in paniek en, en dan hoor ik naast me: x, je wordt rood. Gaat het? Dan barst je uit, ren je weg, hyperventileren. Een zak aan je mond. Collega's die je proberen te kalmeren. En dan denk ik: het is, het is zover. Ik kan, ik heb, ja, ik had het kunnen verbergen maar op dat moment brak het los en toen zeiden ze: hoelang heb je hier al last van? En ik zo: al een poos. En dat verberg je? Ik zei: ja. Dus op een gegeven moment ging het gewoon niet meer. Het ging niet. Paniekaanvallen namen over. De angst van veel patiënten. Mensen die hun mondkapje dan niet op willen houden terwijl je ze moet prikken. Gewoon, puur paniek. En dan mensen die komen kuchen of komen hoesten. En dan zit je daar en dan denk je: maar ik ben ook een risicopatiënt. Ik loop ook gevaar. Het ging gewoon

niet. Gewoon én de angst én de paniek én de depressiviteit én je gezondheid; weet je, dan heb je nog na-klachten en dan word je weer blootgesteld. Dus het was een opeenstapeling van alles bij elkaar, met elkaar, waardoor ik zoiets had van: óf ik stop óf ik loop het gebouw in en ik ga naar boven en ik spring naar beneden. Dat, dat zei ik ook tegen de bedrijfsarts: het is of/of; ik kan niet meer.

Fragment 17.19: Marieke vertelt over haar angst om opnieuw besmet te raken

Interviewer: Nee en je bent ook niet nog een keer besmet geweest eh?

Nee nee gelukkig niet

Maar daar ben ik daar ben ik ook echt bang voor en dat is... Ik denk ja veel voelt ook alsof je met angst continu zit want ja ik denk van ja wat gaat je lichaam dan doen op een moment dat je die ellende nog een keer krijgt? Zegt 'ie van oh daar kan ik wat, of denkt die van oh laten we de schade die daar is nog groter maken ja'.

Interviewer: Ja en wat betekent dat voor je leven zeg maar wat...

Nou ik voel wel dat dat je een beetje soort van, ja een soort van bubbel hebt en voor m'n leven zelf ook ja dat je een beetje afsluit tegenover andere mensen want je merkt nu met die versoepeling, iedereen wil naar buiten en ik snap het ook wel naar buiten, maar ik heb ook zo'n gevoel... Ja, ik hoorde laatst ook iemand bij supermarkt roepen van joh oh die mondkap dat stomme ding dat mogen we straks af! Of kloteding, of iets wat 'ie zei en ik voel me meteen emotioneel beladen want ik denk van als ik dat ding vijf jaar nog zou moeten dragen en daarvoor die shit van nu niet meer hoeft, zou ik het doen. Geef mij dat ding, doe maar! En dat is dan ja, je voelt je een beetje soort van buitenstaander van leuk dat jullie allemaal in zo'n fijne bubbel zitten van het stelt niets voor, of misschien het stelt niets voor... Het is niet meer zo erg en dat kan soms best wel pijnlijk zijn dat je toch even emotioneel bent

en dat is weer dat daaraan werken. Hoe kan je voor jezelf een grens zetten? Een muurtje maken van dat wat iemand zegt of naar buiten brengt heeft niets met jouw verhaal te maken.

Fragment 17.20: Dina is vooral benieuwd wat een herbesmetting zou doen met haar klachten

Ja soms wel een beetje, dat ik denk van ja, er zijn nu superveel mensen besmet ja de kans dat je d'r eentje tegen het lijf loopt is vrij groot en ik ben dan vooral benieuwd wat doet het met mijn klachten? Maakt het het erger of ja daar is nog niet zo heel veel over bekend en ja, ik heb ook geen herbesmetting gehad omdat ik gewoon simpelweg met heel weinig mensen in aanraking kwam, dus ik heb wel zoiets van ja, wat het doet, ik vind het wel naar als ik hoor dat iemand in m'n omgeving het heeft zeg maar. Dan denk ik altijd van o en ook als mensen bijvoorbeeld nog vier weken lang moe blijven, dan denk ik altijd van: o let op en ..., dat zeg maar. Ik merk dat ik daar iets alerter op ben, maar probeer het ook wel een beetje los te laten, omdat je d'r niet echt input op hebt.

Fragment 17.21: Sandra is niet bang om weer besmet te raken.

Nou, ik ben niet echt meer bang om weer besmet te raken. Want ja, mijn man was positief een paar weken terug en ik heb het gewoon niet gekregen. Dus ik denk wel dat nadat ik het gehad heb, ben twee keer gevaccineerd en een booster gehad, dat ik gewoon bijna resistent ben. Dus daar ben ik niet eens zo bang meer voor. En omikron die gaat nu ook zo hard rond. Ik denk: ja, je je kan je daar soms ook gewoon niet meer tegen beschermen. Dat, dat kan ik wel loslaten. Ook omdat ik al wel van een lotgenoot weer hoor dat heel veel, juist door omikron weer meer een spurt krijgen richting de goeie kant op. Dus dan denk ik: nou, als ik het dan krijg, dan hoop ik ook dat het wat positiefs oplevert. En eh, klaar.

Impact - 18. Dagelijks leven

In dit thema wordt de impact van post-COVID op het dagelijks leven van de deelnemers beschreven. Daarbij vertellen deelnemers over hoe hun leven veranderd is en over de impact op het kunnen doen van het huishouden en het uitoefenen van hobby's.

Een veranderd leven

Over het algemeen geven deelnemers aan dat post-COVID een grote impact heeft op hun leven. Veel deelnemers vertellen dat ze goede en slechte dagen hebben. Dat hangt vaak af van hoeveel ze ondernemen op een dag of in een week. Deelnemers vertellen ook over hoe ze alles moeten plannen, rekening moeten houden met niet te veel doen en voldoende rust moeten nemen. Veel deelnemers vertellen daar moeite mee te hebben. Hierdoor wisselt het per dag hoe het met hen gaat. Enkele deelnemers vertellen dat ze hun zelfstandigheid kwijt zijn, omdat ze veel hulp nodig hebben van hun partner of familie. Bijvoorbeeld met gewone dagelijkse bezigheden in huis, zoals wassen, eten, aankleden, schoonmaken, maar ook met het huis uit komen. Enkele deelnemers vertellen bijvoorbeeld niet meer goed of lang auto te kunnen rijden en daardoor meer afhankelijk zijn geworden van anderen.

18.1: Xavier vindt zijn leven nu een stuk beperkter.

Interviewer: Als je naar een dag kijkt voor de COVID en nu? Hoe, wat is er veranderd?

Met name de lucht die ik heb, de zuurstof en eigenlijk zal ik eromheen moeten denken, want eigenlijk heb je toch maar een heel beperkt leven zo. Da's alleen maar een beetje hier in huis wat en een beetje rondlopen met de hond en een paar boodschappen doen, afwassen en was ophangen, ja dat is het.

Als je dat dag in dag uit, maand in maand uit, ja da's niet veel natuurlijk. En dan lees je nog eens een boek, op internet volg je nog weleens wat fietsen, fietsen dat lukt mij ook nagenoeg niet, kijk ik heb ook geen fiets met een batterij heb ik niet, want die wil ik ook niet, want het is juist de bedoeling dat ik wat inspanning doe.

Maar dat lukt mij niet verder dan de supermarkt of zo en weer terug.

Interviewer: En daarvoor lukte dat wel?

Mm dat denk ik wel, maar goed toen kwam 't er ... toen werkte ik gewoon 80 uur in de week. Dus toen was ik altijd bezig.

18.2: Otto probeert vast te houden aan een vast dagritme.

Ja en verder is het ja, ik probeer wel regelmatig op dezelfde tijd een beetje wel op te staan, een beetje 7.00 uur, 8.00 uur. Ja en dan ja goed, een paar keer in de week probeer ik een beetje te strijken. En nou ja, ik probeer te lezen. Achter mij zie je wel een boekenkast vol. Dat is eigenlijk het enige tijdverdrijf wat ik heb. Maar vraag me niet wat ik lees, want ik onthoud het niet. Als ik het boek uit heb en ik begin met de volgende, weet ik niet meer waar het vorige boek over ging. Maar ik moet iets doen en ik wil niet de hele tijd kastje kijken. En ik blijf proberen te lopen en ik blijf proberen te fietsen. En dus het is gewoon blijven proberen. En elke keer kijk ik van: wat lukt wel en wat lukt niet? Ja, de ene keer dan lukt 20 minuutjes lopen en de andere keer lukt 5 minuutjes lopen. Ik probeer wel een beetje vaste dingen op een vaste dag te doen, dat je wel een klein beetje houvast hebt aan ja, aan dagritme.

18.3: Geertrui vertelt wat een slechte dag is en wat een goede dag is.

Interviewer: Hm, en wat houdt een slechte dag in?

Een slechte dag houdt in dat ik dan prikkelbaarder ben, dus ik kan gewoon minder hebben. Ik kan eigenlijk dan ook niet goed voor mezelf zorgen. Natuurlijk, als je alleen bent

moet je koken, maar dan gaat het ook nog weleens mis of dan laatst een keer dat ik me inderdaad wat verbrand had aan de handen of inderdaad snijden dat dat niet geconcentreerd genoeg gaat. Nou ja en je moet dan gewoon echt meer rust nemen en dat doe ik niet altijd. Want zo werkt het leven gewoon niet, maar dat probeer ik dan wel te doen. En het heeft vaak dan nog de combinatie met dan ook niet kunnen slapen dus het is dan ook weer dubbel op.

Interviewer: En wat houdt een goede dag in?

Goede dag houdt in dat ik gewoon kan doen wat ik wil doen voor m'n werk en ook daarnaast nog kan sporten en dat je gewoon weer plezier hebt in de dingen die je kunt doen, zonder dat je daar die beperking heel erg voelt. Tuurlijk ik weet dat die beperking er is dus je houdt er altijd rekening mee, maar dat ik er niet over na hoeft te denken: goh, als ik vandaag dit en dit doe dan is het oké, dat geeft geen soort van terugval.

Interviewer: Nee en moet je dat nu nog heel erg plannen?

Ja. Ik heb heel erg... En tuurlijk gaat het weleens mis hoor, want dan heb je veel te veel op een dag en dan denk je: oh dit lukt helemaal niet. Maar met name de agenda helpt daar heel erg mee. En dan een overzicht van welke afspraken heb ik op een dag en wanneer moet ik even een stap terugnemen. Maar niet meer zoals toen dat je echt tot in punten moet wegzetten op de millimeter, zeg maar op de vijf minuten na, omdat het anders allemaal te veel is. Dus dat werkt niet meer zo gelukkig. Het is nu meer in je systeem dat je het meeneemt zonder dat je daar heel bewust over nadenkt.

18.4: Bij Hanneke hangt hoe ze zich voelt af van hoe ze haar dag indeelt.

Dus het hangt ervan af hoe ik mijn dag indeel, hoe ik me voel. Als ik de trap op ben gekomen naar binnen, moet ik eerst even zitten. Daarna kunnen we boodschappen uitpakken. Niet naar binnen en hup door, boodschappen uitpakken en dan gaan zitten, want dan moet ik op de grond gaan zitten in de keuken zeg maar. Het is ja, die vermoeidheid en die

kortademigheid, het is er gewoon nog steeds. En als je me dan ziet bewegen dan denk je: ben je 33 of 83? Maar ik moet alles, zelfs naar buiten gaan om de bus te pakken, inplannen van oké: hoe laat sta je op? Maak je rustig klaar. Zit even en dan kan je naar de bus. Anders dan ben ik op de helft en dan denk ik: ja, je moet wel de bus halen. Ga je hem missen of neem je de volgende? Wat gaan we doen? Dus dan trek je jezelf toch even door. En ja, soms is het wel nodig om jezelf door te trekken, want anders blijf je er ook in hangen. Maar het is niet super verbeterd.

18.5: Ivan vertelt dat douchen al veel energie kost.

Interviewer: Hoe ziet een dag voor u er nou eigenlijk uit?

Nou, het is een beetje wisselend. Maar kwart over zes gaat onze eerste wekker. Dan gaat mijn vrouw die gaat eruit en die gaat nou klaarmaken voor het werk en dergelijke. En ik weet dat ze tegen kwart over zeven zo'n beetje weggaat, de deur uit om naar haar werk te gaan. En dan is inmiddels mijn dochter ook wakker. Dus dan probeer ik ook tegen die tijd eruit te zijn. Dus ik sta tegen zeven uur op. Nou, het ligt een beetje aan de planning die ik heb. Ik moet echt van tevoren al nadenken van joh, wat is mijn planning? Dus ik ben eigenlijk heel erg druk met de hele dag indelen. En de hele week indelen en dergelijke. Als ik verder niks bijzonders op de planning heb staan, dan kan het dus zijn dat ik 's morgens ga douchen. Iets heel simpels als douchen klinkt voor de meeste mensen fijn en 's morgens een ochtendroutine. Maar het kost mij 10 tot 15% van mijn dag-energie, alleen maar door uit te kleden, naar de badkamer gaan, douchen warmen en dan van de warmte weer in de kou komen en dan snel weer aankleden. Want ja, je wilt het niet koud hebben omdat het dan allemaal ... Ja, dan ben je gewoon ja, een 15% van je dag-energie ben je kwijt. En dan ligt het er een beetje aan wat ik verder heb. Als ik nu niet aan het werk hoef, dus maar echt een rustige dag, dan kan ik, ontbijten. Wacht ik totdat de oppas van mijn dochter er is. En dan nou

ja, gaat die verder met mijn dochter dat die naar school kan en dergelijke. Ga ik wel met de hond een stukje wandelen. Proberen dat die zijn stukje kan lopen. En dan daarna is het weer rust. En dan nou ja, afhankelijk van de activiteit die ik verder heb ... Het kan wezen dat ik dan naar de fysio moet. Maar ben ik daar dan weggeweest, dan is het daarna ook meteen weer rust. En ja, rust is niet vijf minuutjes even zitten ofzo; nee, het is gewoon een uur. Met uur liggen. Niet eens zitten; liggen. En dan, nou ja, de ene keer kan ik televisiekijken erbij. De andere keren lukt dat gewoon niet. Dan moet ik gewoon alles even stil hebben. En dan lig ik gewoon een halfuur gewoon ja, niks te doen. Eh, nou ja, als je dan dingen ... Nou ja, op een gegeven moment 's middags dan je moet je eten tussen de middag natuurlijk even maken of iets dergelijks. Nou ja, dan duurt het even en dan, dan ja, dan komt mijn dochter weer van school. De ene keer gaat ze hierheen en de andere keer blijft ze bij de oppas. Maar goed, als ze hier thuiskomt, ja, dan gaat zij aan en dan kost dat weer energie.

En is het wachten tot het einde van de middag en dan kijken of ik nog energie genoeg over heb om te beginnen met koken. En anders is het wachten tot mijn vrouw thuis is en dan proberen samen nog wat te koken. Of dat zij het helemaal doet en dan blijf ik gewoon in rust.

Interviewer: Ja. Ja, want op zich, als u, als u een goeie dag heeft, zeg maar, lukt koken dan?

Als ik een goeie dag heb dan lukken best veel dingen. Maar vaak doe ik dan ook automatisch weer te veel en moet je dat de volgende dag meteen bezuren. En ja, als ik een dag heb dat ik dat ik direct moet gaan werken, nou ja, dan is dat eigenlijk in de basis dus hetzelfde alleen, ja, dan is het sowieso niet gaan douchen.

18.6: Lara vindt het lastigste dat ze alles moet plannen

Interviewer: Ja. Wat is de impact van long COVID nu op je dagelijks leven?

Ja gigantisch. Als ik kijk naar hoe ik twee jaar terug was en hoe m'n dagen er nu uitzien is dat bizar. Aan de andere kant ben ik ook nog steeds blij dat ik het overleefd heb en dat ik hier nog mag zijn, want een vriendinnetje van mij heeft drie jaar terug die kreeg kanker, binnen een half jaar was zij overleden en dan kan je gewoon je zoontje niet meer zien opgroeien, je kunt ... weet je dan ben je er niet meer. Ik denk: zij had zo met mij willen ruilen. Dus het is ook relatief. Maar m'n leven ligt wel in puin ja.

Interviewer: En wat is dat? Dat je leven in puin ligt?

Ja... even ook m'n adem weer pakken.

Interviewer: Ja, is goed hoor.

Nee ja ik kan gewoon echt heel weinig. Ja het zijn nu vooral dagen die ik thuis doorbreng op de bank. En als ik iets doe, heb ik daar dagen last van. En werk valt daardoor uit. Maar ook sociaal leven. Hoe noem je dat, de ik weet even het woord niet, de dat je spontaan iets kunt doen. Alles moet eigenlijk gepland en ingedekt. Dus ik denk dat ik daar meer last van heb dan van de pure klachten, de pijn die ik altijd heb, de benauwdheid, of ik weet niet of het benauwdheid is, maar die druk op borst, die hoestprikkel en de cognitieve klachten vind ik ook lastig. Dat je nou ja pennen gaat halen en met papier terugkomt of hier de koelkast opent en denkt: o ik heb eten, en dan denk ik: o ik heb geen eten. Dat ik naar de supermarkt ga en in de supermarkt denkt wat kwam ik hier doen? En dan weet ik de volgende dag wel prima dat m'n eten in de vriezer lag, weet je, maar dan dus dat is nu de fase die pittig is. Ja en het toekomstbeeld wordt anders, weet je het is ... gelukkig kan ik door m'n cognitieve klachten vooral in het nu leven en kan ik toch niet plannen en organiseren maar ja dat is wel hopen dat dat niet voor altijd is zeg maar. Ben ook veel sneller geraakt en emotioneel. Kan veel moeilijker dingen verwoorden, vooral nieuwe informatie. Kijk oude informatie kan ik wel, een verhaal wat ik vaker heb verteld. Maar schakelen in een gesprek

kan ik niet. Kijk, nu kan ik vertellen en stel jij open vragen, maar als we hier echt een gesprek van gaan maken, dan wordt het ja op het egoïstische af, wordt het een monoloog.

Huishouden

Deelnemers vertellen dat post-COVID een grote impact heeft op het kunnen doen van het huishouden. Over het algemeen vertellen deelnemers niet voldoende energie te hebben om veel te doen in het huishouden. Daarnaast benoemen deelnemers dat ze moeten kiezen tussen activiteiten, zoals eten maken of douchen, omdat ze niet genoeg energie hebben voor alle activiteiten. Ook cognitieve problemen, dingen vergeten of niet goed kunnen plannen of overzicht houden, is voor deelnemers van invloed op het kunnen doen van het huishoudelijke activiteiten.

18.7: Otto maakt het eten klaar in twee etappes.

Interviewer: Nee. Als we nu kijken naar uw dagelijks leven hè, hoe ziet een normale dag eruit?

Dat is heel wisselend. Ik nou ja goed, dat heb ik wel ook met de revalidatiearts eigenlijk ook van: ik probeer elke keer gewoon wel de dingen te doen, die ik kan. Maar het heeft ook wel te maken met opstaan en hoe voel ik mij? Lukken bepaalde dingen wel, lukken bepaalde dingen niet? Ik heb een periode gehad dat ik mijn vrouw in het huis ging helpen, want zij werkt dus wel en goed, ik ben dan thuis. Maar dat gaat gewoon niet, dat kost zo ontzettend veel. Het enigste wat ik nou wel doe, ik zorg wel voor het eten, maar ook dat doe ik dan vaak wel in twee etappes. Dus echt wel eten voorbereiden en dan later eten maken. Strijken, dat lukt ook nog net, maar dat doe ik ook al vaak echt in twee etappes of op één dag of twee dagen achter elkaar. Want daarin ... Je gebruikt je arm en je staat stil en hoe voelen mijn armen en hoe voelen mijn benen? Dus daar hangt of staat het mee.

18.8: Dhr. Rood vertelt dat hij niet meer in een dag het huis kan schoonmaken.

Interviewer: Ja. En wat kunt u op een dag doen?

Nou, nu met de fysiotherapie eh vanmiddag niks meer.

Maar ik vanmorgen ja, je moet af en toe eens wat schoonmaken eh, maar dan ben ik wel uitgeteld.

Ik kan niet meer zeggen: ik ga effe het hele huis, de hele woonkamer stofzuigen, moppen en ik maak de wc schoon. Nee, nu heb ik de wc schoongemaakt en de rest komt morgen wel weer.

En dat ja, af en toe frustreert het me een beetje hoor.

Want ik deed altijd wel zuigen, moppen en schoonmaken, maar dat deed ik allemaal in een dag. En nu ben ik elke dag bezig en dat, daar baal ik wel van.

Maar alles is ja, alles is vermoeiend, zelfs het gaat wel weer een beetje, maar autorijden. Als ik met haar de boodschappen op ging halen dan ging ik naar de supermarkt en ik kreeg een paar tassen en kratten mee en dan was ik thuis en dan was ik helemaal ... Maar ook de rit erheen was ik al moe voordat ik uitstapte en dat ja, wat is dat nou? Anderhalve kilometer met de auto.

18.9:: Tamara vertelt dat ze keuzes moet maken wat ze wel of niet in het huishouden doet op een dag.

's Ochtends is het zorgen dat de kinderen naar school gaan, zelf start ik dan m'n computer op. Ga ik dan aan het werk. Ik werk een halve dag. De ene dag is dat gewoon echt van acht tot één aan één stuk. De andere dag kan het zomaar zijn dat ik om 9u of om 10u echt eventjes op de bank moet gaan liggen en echt even een rustmoment pak. Daarna zorg ik altijd dat ik een uur na m'n werk echt uitrust en vaak ga ik daarna m'n dochter ophalen en gaan we

naar de pony en dan gaat zij d'r ding doen bij de paarden en dan naar huis. Als het lukt proberen om toch iets te doen van een huishoudelijke klus. Dat is er ook meestal maar één op een dag. En dan koken, eten, dan zijn het vaak de kinderen die daarna de vaatwasser doen, de keuken aan kant maken want dat lukt dan meestal al niet meer nee. Nee en soms is het ook ja dan moeten we simpel eten omdat ik bijvoorbeeld die dag wil douchen. Ja, douchen is echt een taak geworden. Dat is geen vanzelfsprekendheid meer hè of net als een was ophangen. Gelukkig heb ik twee kinderen die ondanks dat ze echt ontzettende pubers zijn heel erg veel doen, ook zelf dingen zien en doen. Maar ja als ik wil douchen dan moet ik echt zorgen dat iemand anders dat van me overneemt. Dat kan er niet bij meestal nee.

18.10: Peter heeft huishoudelijke hulp gekregen.

Ja, ook lastig. We hebben uiteindelijk ook hulp in de huishouding gekregen. Ook omdat mijn vrouw natuurlijk heel weinig kon. Maar ja, ik als verzorger kon ook heel weinig. Stofzuigen dat ging al bijna niet meer. En, dus hebben we gevraagd om hulp in de huishouding en dat hebben we gekregen van de gemeente. Dus dat was wel lekker dat dat kon. Maar dat heeft wel invloed gehad op de rest van de familie hierzo. Ja.

Interviewer: En wat voor invloed?

Nou, dat er gewoon heel veel dingen zijn blijven liggen, schoonmaken, klusjes, noem maar op. En dan voornamelijk klusjes.

Interviewer: En bedoel je dan echt de dagelijkse huishoudelijke klusjes?

Ja, ook. Nee, maar ook onderhoud aan de woning en dergelijke; dat is ook allemaal blijven liggen. Dus ik moet dit jaar moet ik de schade inhalen.

Interviewer: En wat doet dat met je?

Nou, het maakt mij eigenlijk niet zo veel uit, maar de rest van de familie wil hem ook weer klaar hebben.

18.11: Jacob zijn rol in het huishouden is meer praktisch geworden.

Ja, de impact is best wel groot want ik ben dus vergeetachtig, heb concentratieproblemen dus gesprekken zijn soms wat lastiger. Ja en als gevolg van dat je vergeetachtig bent vergeet je soms ook dingen die je hebt afgesproken dus dat je relatie wordt ook ineens anders. Dus eigenlijk al je relaties waar zulke dingen ter sprake komen. Ik heb ook meer moeite met overzicht en planning dus dingen kosten meer tijd en kosten meer energie. Routinematig kan ik wel heel veel, maar ik merk dat bijvoorbeeld mijn rol in het huishouden is wel verschoven van hè dat we samen ook dingen uitdenken en plannen maken en daar meer de huishoudelijke taken en dat komt ook door onze gezinsuitbreiding, maar dus ik ben meer naar 't praktische geschoven en m'n vriendin zit dan meer op 't theoretische ook omdat fysiek wat minder is. Maar eigenlijk verandert daarmee alles.

Ja en dat geldt ook voor dingen van je belastingaangifte, je administratie ... We hebben nog wat verbouwingsprojectjes lopen en met aannemers en met dus je merkt 't dus overal wel in terug, dus de impact is best groot in dat opzicht.

Hobby's en vrijetijdsbesteding

Meerdere deelnemers vertellen dat post-COVID ervoor zorgt dat ze hun hobby's niet of minder goed kunnen uitoefenen, doordat ze er fysiek niet toe in staat zijn of omdat ze de prikkels niet aankunnen. Dina vertelt bijvoorbeeld: "In m'n vrije tijd hou ik van dingen als pianospelen, maar ik kon het gewoon niet aan qua prikkels en qua beweging met m'n arm was het ook te zwaar". Nanda vertelt dat het lastig is dat alle dingen die altijd een uitlaatklep voor haar waren, zoals sporten of vrienden zien, ze niet meer kon doen.

18.12: Erik kan naar zijn zangrepetities, omdat hij zelf kan bepalen hoeveel hij zich daarbij inspant.

Interviewer: Want hoe zou je de impact op je dagelijks leven zou je dat omschrijven?

Die is behoorlijk, ja. Kijk al met als ik hier gewerkt heb vijf uur daarna eten we en daarna lig ik eigenlijk de hele middag op de bank. Dat is gewoon een feit en dat is echt wel een aantal uren. Mensen die denken een tukje van half uur, nee dat zijn een paar uren.

En ik heb weleens activiteiten, bijvoorbeeld in de middag of dat ik ergens naartoe moet of naar de therapeut of, in het verleden dan de therapeut, maar uiteindelijk heb ik gewoon die rust nodig.

Interviewer: Ja en je hebt dan gerust en kun je dan weer wat een activiteit doen?

Nou dan kan ik wel wat doen maar niet lichamelijke activiteiten dus 's avonds ga ik dan wandelen, 25 minuten nu. Maar natuurlijk je kan je familie gaan bezoeken, kun je nog wel doen. Ja dat stond gewoon op een laag pitje, of dat kwam op een laag pitje te staan en staat daar eigenlijk nog steeds. Ik ga 's avonds op woensdagavond ga ik dan wel naar de repetitie, maar ja uitvoeringen echt niet.

Nee dat weet je? Alleen omkleden is al een activiteit op zich.

Waarbij ik eigenlijk al buiten adem ben, dan heb ik nog niet eens gezongen.

Interviewer: Nee en die repetitie dat is wel iets wat lukt?

Nou kijk daar kun je zelf bepalen hoeveel je je inspant, dus hoe je je op dat moment voelt ja dus de ene keer dan denk je misschien met 25 procent van wat je normaal deed, andere keer met 10 procent, maar ja dat boeit eigenlijk dan in die zin niet.

18.13: Xavier kan geen boeken meer lezen.

Interviewer: En als je nu kijkt hè, wat voor impact heeft long COVID nu op je dagelijks leven?

Nou het beperkt je. Kijk in 't begin, ik las altijd nogal graag, nog wel. In 't begin kon ik helemaal geen boek lezen, ik kon me gewoon niet concentreren. En nou doe ik het in etappes, nou kan ik dus wel 20, 30 bladzijden lezen zonder dat of misschien nog wel iets meer, maar een boek in één keer uitlezen dat lukt me nou niet, dat lukt me niet.

Interviewer: En waar ligt dat aan?

Concentratie denk ik. Als je ja niet dat ik dat vaak deed of tenminste maar jaren geleden ik kon bij wijze van spreken zo drie boeken op één dag lezen, daar krijg ik nou de kans niet voor hier thuis, maar dat lukt me nou niet.

18.14: Ivan moet nadat hij met zijn hobby bezig is geweest de rest van de dag rusten.

En dat is met hobby's en dergelijke hetzelfde. Ik heb, ja, wat hobby's. Ik heb vogels hierachter. En daar ben ik normaal heel druk mee, maar ja, ten eerste vanuit het stof kan ik gewoon nu niet daar wezen zo veel; het is veel te benauwd.

En ja, ook echt druk daarmee bezig. Als ik een zaterdag daar wel wat ga doen, ja, dan is het of met een, met een mondkapje of iets dergelijks op, dat de stof minder is. Maar die inspanning, ja, die vreet je energie gewoon op. Dus dan nou, na twee uurtjes daar wat doen, dan is het gewoon ook de rest van de dag weer rusten.

18.15: Welmoed kon haar creativiteit niet meer kwijt doordat ze geen ruimte had voor hobby's

Ik was onder andere begonnen met omdat je toch ook iets wil doen en m'n hele creativiteit kon, daar was gewoon geen ruimte voor met hobby's. Dus ik was gaan schilderen op nummer en dat deed ik af en toe gewoon als ik me goed voelde. Nou dat kan tot op heden en dat is, dit is dus anderhalf jaar geleden ongeveer, tot op heden kan ik dat niet meer. De focus om met dat penseeltje op dat schilderdoek op nummer, ik hou dat echt maar heel even

vol en ik merk heel gauw gaat m'n hand trillen en ik zie het niet meer en je gaat er dan toch overheen, het verkeerde vakje. Je kan het niet schoon krijgen dus ik vond dat heel naar.

18.16: Marieke vertelt over de keuzes die ze moet maken voor haar vrijetijdsbesteding

Ja, voor mij is het eigenlijk dat ik op 50 tot 60 procent zit van wat ik vroeger kon.

Impact is dat je heel veel moet laten gaan. Je moet keuzes maken van hoeveel kan je aan? Als ik vrienden hoor die zeggen: nou m'n weekend bestaat uit drie, vier visites over twee dagen verdeeld, denk ik: wow ik ben blij als ik één over een dag verdeeld voor elkaar krijg zonder dat ik drie dagen herstel nodig heb. Ja m'n hobby's blijven heel lang liggen. Ik heb heel veel kleine projectjes met naaien of borduren wat ik graag zou willen doen, maar vaak gewoon geen kracht meer is. M'n leven bestaat eigenlijk een beetje uit paar uurtjes werken, kijken dat je wat leuks met je kind kan doen en dat je de rust probeert te pakken en dat is een beetje hoe het ervoor staat en dat voelt dan soms gewoon heel saai, ja.

18.17: Nanda moest nieuwe hobby's vinden die ze wel aan kon.

Dus ik merkte wel heel erg dat ik heel erg met m'n energie zat, ik wilde tien dingen doen op een dag maar ik had eigenlijk maar plek voor één, of energie voor één. En met haar ben ik dus echt gaan kijken, nou wat kan je nog, wat nog wel en wat ik heel, ik miste heel erg het sporten want dat was altijd een uitlaatklep voor mij om even m'n hoofd leeg te maken, vond ik leuk, zag ik m'n vrienden... En in het weekend lekker op stap gaan, lekker dansen, dat was echt, nou, heerlijk, kon ik ook gewoon naast m'n baan. Maar dat viel allemaal weg dus ik moest ook opeens nieuwe hobby's gaan vinden van, wat vind ik nog leuk om te doen. Ik vind lezen ook heel leuk, maar nou ja, kon ik ook niet meer. Dus ik ben met haar echt gaan kijken van nou, wat voor activiteiten zou je nou kunnen doen waardoor je toch een soort voldaan gevoel krijgt, waar je toch een soort van energie van krijgt, dus ik ben toen

uiteindelijk kleurplaten voor volwassenen gaan doen. En rustig allerlei soorten dingen gaan koken, dus dat was echt mijn... En heel veel luisterboeken, podcasts, want tv was ook, zeker in het begin te veel prikkels, kon ik gewoon geen tv-kijken.

Impact - 19. Werk en financiën

In dit thema wordt de impact van post-COVID op werk en financiën besproken.

Deelnemers vertellen over de invloed van post-COVID klachten op het kunnen uitvoeren van hun werk, over het doorwerken ondanks het hebben van klachten, over aanpassingen in hun werk, en over geldzorgen.

De invloed van post-COVID-klachten op werk

Vrijwel alle deelnemers vertellen dat ze door hun post-COVID-klachten hun werk niet meer zo kunnen uitvoeren als voorheen. Veel deelnemers zitten daarom volledig of deels in de ziektewet. Deelnemers vertellen aan de ene kant over de lichamelijke vermoeidheid en gebrek aan energie waardoor ze hun werk niet kunnen uitvoeren, maar ook over cognitieve klachten, zoals concentratieproblemen, woordvindings-problemen, niet naar beeldschermen kunnen kijken, slecht tegen prikkels kunnen en gesprekken niet kunnen volgen. Veel deelnemers spreken ook over de zogenoemde ‘hersenmist’. Karlijn vertelt dat haar werk bestaat uit “allemaal snel acteren en dat lukt nu niet.”. Sandra vertelt dat het haar niet meer lukte om gesprekken te voeren met klanten en vertelt: “dan raak je je vertrouwen ook kwijt”. Meerdere deelnemers vertellen dat het erg frustrerend is dat ze niet kunnen werken zoals normaal.

19.1: Voor Ivan was het al een uitdaging om naar kantoor te gaan vanwege de prikkels

Nou ja, prikkelverwerking. Als ik te veel prikkels om me heen heb, dan sla ik heel snel dicht en dan lukt gewoon ook echt niks meer. Dus dan gaat mijn hoofd het inderdaad meteen niet doen; krijg ik kortsluiting zeg ik dan en dan is het weg. En hoe meer prikkels er

binnenkomen, hoe erger dat wordt. Dus ja, voor mij is het al een uitdaging om inderdaad naar kantoor te gaan. We hebben een vrij grote afdeling dus ja, als daar veel mensen aanwezig zijn dan, ja, dan is de verstoring er eerder.

19.2: Peter zijn werk was erg fysiek en te zwaar voor hem

Nou, voor mijn werkzaamheden. Ik ben dan schadehersteller op locatie aan bedrijfsgebouwen. En bij mij is het heel vaak of je moet gebruikmaken van een steiger of van een hoogwerker of anders. Dus heel veel klim- en klauterwerk. En altijd sjouwen met gereedschap. En ja, dat was gewoon te zwaar. Er stond gewoon te voor. Autorijden naar het werk toe daar had ik eigenlijk helemaal geen last van. Ik had ook geen concentratieproblemen, dus autorijden was gewoon ja, eigenlijk een klein beetje ontspanning. Maar nee, het was puur het werken. Dat sjouwen met zware dingen. Je was direct gewoon oververmoeid. En dat was wel de klap die je, die je kreeg ja. En dat had je ook niet verwacht.

19.3: Welmoed vertelt dat vooral haar vermoeidheid in het begin in de weg zat met werken

Dat ik op een gegeven moment weer opgeknapt was, was ik weer voor een halve dagdienst aan het werk gegaan en toen merkte ik eigenlijk meteen van ik ben ontzettend moe en ik kan eigenlijk niet op m'n benen staan dus toen heb ik me ook bij die korte dagdienst, heb ik me halverwege alweer ziekgemeld. Ben naar huis toe gegaan, weer thuis geweest toen stonden er een aantal vrije dagen stonden er al ingepland. Die heb ik door heb ik gewoon door laten gaan, opgenomen, zo door gehobbeld en toen viel het me op dat ik bleef ontzettend moe en dat met name dat ik hoe veel ik ook sliep, hoe rustig ik het ook aan deed, tegen de tijd dat ik op m'n werk aan kwam, dan was ik eigenlijk al te moe om aan een dienst, zelfs aan een korte vier-urige dienst te beginnen

19.4: Bernd vertelt hoe zijn werkende leven is veranderd

Dat begon, ja, dat besef begon eigenlijk pas een jaar nadat ik uit het ziekenhuis kwam. Dus dat is echt heel bizar. Mijn bedrijfsarts die dacht dat ik, dat ik een burn-out had. Dat zei ik net ook al hè? Dat de klachten daar natuurlijk heel erg op lijken. En zelf twijfelde ik ook heel erg, maar ik dacht: ja, dit is wel echt heel anders dan ik vind het werk leuk hè, en interessant. En ik baal eigenlijk juist dat ik niet wat meer kan. Want om het contrast aan te geven, ik werkte 36 uur in de week. Ik studeerde acht uur nog in de week erbij. Ik was technische bedrijfskunde aan het doen. En daarnaast was ik nog een uur of twaalf tot zestien bezig met de gemeenteraden in mijn eigen gemeente. Een passie die ik al bijna 20 jaar doe. En dat was gewoon niet meer mogelijk. En mijn leven nu ziet eruit: ik werk achttien uur. Mijn studie staat stop. Ja, met politiek ga ik stoppen. En niet vanuit het hart maar ja, omdat het gewoon niet meer kan. Gelukkig is het een natuurlijk moment; er zijn binnenkort gemeenteraadsverkiezingen en kan ik afscheid nemen via de voordeur. Maar ja, ik vind dat superjammer. Ik ben gewoon lang niet meer de oude en niet een beetje, minder, maar ik ben echt heel veel minder.

19.5: Nanda kan nog werken zoals ze dat deed

Nou ik werk dus nog niet, ik werkte 36 uur en ik ben nu wel twee keer per week twee uurtjes naar kantoor aan het gaan. En dat zit in een plaatsje verderop, dus ik moet ongeveer een halfuurtje met de bus heen en terug. Dus dan heb ik een halfuur heen, twee uurtjes op kantoor aanwezig, halfuurtje terug. Maar ik zit nog niet in het werk in m'n functie, ik ben meer aanwezig, ik doe af en toe een klein taakje, ik spreek even een collega, drink een kopje

koffie en ... Het is meer het wennen om er weer naartoe ..., bezigheidstherapie noem ik het zelf.

Doorwerken ondanks post-COVID-klachten

Sommige deelnemers vertellen dat ze gewoon zijn blijven doorwerken terwijl ze post-COVID-klachten hadden. Een aantal deelnemers vertellen dat ze dit deden, omdat ze een manier hadden gevonden om ondanks hun klachten te kunnen werken. Bijvoorbeeld doordat ze thuis konden werken en hun tijd flexibel konden indelen. Andere deelnemers vertellen dat ze juist druk voelden om snel weer te gaan werken, uit angst dat hun contract niet verlengd zou worden en omdat ze zich van hun beste kant wilden laten zien. Ook vertellen deelnemers dat ze in eerste instantie door bleven werken, omdat ze zich nog niet helemaal bewust waren van hun klachten. Veel van deze deelnemers zijn later wel deels of volledig ziekgemeld (geweest).

19.6: Erik kon vooral doorwerken doordat hij thuis kon werken.

Ik kan hier volledig thuis werken en ja ze hebben ook gewoon aangegeven van joh hoeveel uren wil je werken want hoeveel uren kun je werken? Dus het is wat dat betreft, ben daar heel blij mee dat ik daar geen nu niet zo ja dat ik geen zorgen om heb.

19.7: Marieke bleef zoveel mogelijk doorwerken omdat ze haar baan niet wilde verliezen

Maar ja tegelijkertijd heb je ook zo'n gevoel van je mag blij zijn dat je nog je werk hebt, dat je een werkgever hebt die zegt van ik geef je nog contracten want ze had het ook niet hoeven doen. En het laatste contract was dus voor 24 uur wel een half jaar omdat het m'n

laatste contract in fase B was en die zouden in februari aflopen en in november was het van joh we willen graag met jou over je contract spreken. Nou ik voelde de bui al hangen, gelukkig want anders was ik denk ik tijdens 't gesprek al helemaal ingestort. En toen was het van joh vanwege je belastbaarheid kunnen wij jou niet verder bij ons houden, maar we willen je wel de tijd geven dat je meer met je herstel bezig kan zijn en ook hopelijk iets anders vindt. Dus toen heb ik ook voor mezelf de knoop eindelijk kunnen doorhakken om te zeggen 24 uur red ik gewoon niet. Dus ik heb weer zes uur ziekte-uren gedaan en gezegd: nou dit zijn de tijden die ik werk en voor de rest zorg ik voor m'n gezondheid en net in die tijd kwam een oproep intern binnen waar ik dacht nou weet je als het nu toch zo is dat het straks einde verhaal is, mag ik daarop reageren en dat mocht en dat kon en gelukkig heeft m'n leiding daar wel geholpen dat het intern ook te regelen was qua contract. En zo zat ik dan vanaf 1 januari bij een nieuwe baan met 20 uur, waar ik ook wat flexibele tijden heb en ook meer rust heb en dat was wel heel fijn, ja.

19.8: Fernande had net een nieuwe baan toen ze COVID-19 kreeg

Dus eigenlijk ja, ben ik misschien ook wel een dief van mijn eigen gezondheid geweest door toch maar te blijven ..., ook al waren het maar ja, losse uurtjes, ik denk: ja, ik heb net een nieuwe baan, ik hou ook niet die deur dicht bij mijn leidinggevende. Je wilt toch ja, je best doen en laten zien ja, dat je het kan, ook al kon ik het niet.

19.9: Geertrui is weer fulltime gaan werken maar dat lukt nog niet zoals daarvoor

Dus, nou het enige wat ik kon was werken. Ben na vier weken weer begonnen met een half uur werk per dag. Dat was de houvast en de structuur en als 't weekend was dan flipte ik compleet want dan was alle structuur weg.

En dat is echt in die hele periode, dat is heel raar geweest, maar dat kon ik, ik kon gewoon werken.

Interviewer: En hoeveel werkte je dan?

Nou ja in de eerste de eerste periode een half uur. We hebben dat langzaam opgebouwd tot inderdaad weer vijf uur, zes uur is het nu en februari ben ik weer begonnen met acht uur werken toen.

Interviewer: Dus na een jaar ongeveer?

Ja, na een jaar ben ik weer fulltime begonnen met werken.

Vijf dagen in de week, ja.

Interviewer: En, lukt dat je dan nu ook zoals het daarvoor lukte?

Nee.

Nee, ik merk met name als ik ergens naartoe moet vind ik dat heel moeilijk omdat het gewoon heel veel energie en prikkels kost mijn voordeel is geweest dat alles vanuit huis kon daardoor heb ik terug kunnen komen anders was ik nu niet terug geweest op mijn werk.

Dan had ik nog in een ziektewet gedeeltelijk gezeten, ja. Wat ik nou moeilijk vind is om flexibel te zijn. Er zijn veel taken om daar snel in te wisselen afspraken onthouden en dat goed op het juiste tijdstip doen, waar ik daar juist heel strikt in was en alles wist.

Maar goed daar helpt een agenda en weer trucjes en op zich ik functioneer goed, maar niet zoals ik voorheen heb gefunctioneerd.

19.10: Welmoed vertelt dat ze haar collega's niet wilde laten vallen

Je wilt blijven werken en het was ook een beetje de spirit wel van we doen dit met z'n allen en je wil ook je collega's niet laten vallen en ja en nogmaals, dan zeg ik van omdat het werk wat veranderde en we kregen ook een parkeervergunning dus ik kon met de auto naar het werk dat scheelde ook want reizen met het openbaar vervoer lukte niet meer, maar thuis

eigenlijk daar viel het eigenlijk niet zo op omdat je alles op een gegeven moment gesloten was en je kon niets. Maar thuis was ik zo aan het overcompenseren dat ik eigenlijk thuis dus ook niets deed en als mijn, mijn partner dan aan het werk ging voor een middag-avonddienst en die was rond dus de middag weg en ik hoefde pas om 16u30 op het werk te zijn voor vier uurtjes en hij was dan al eerder weg en dan ging ik om normaal om ja ongeveer 16u00, 16u10 met de auto de deur uit want het was ook hartstikke rustig dus dat redde je makkelijk naar X hiervandaan. Maar dan ging ik eigenlijk vanaf het moment dat hij weg was, ging ik slapen tot vlak voordat ik naar het werk ging en ook gewoon toch regelmatig m'n kleding mee naar huis zodat ik niet ook nog daar hoefde om te kleden. En dus het is gewoon een hele vorm geweest maandenlang van alleen maar proberen, proberen. Terwijl het eigenlijk slechter ging.

Aanpassingen in werk

Veel deelnemers vertellen over de aanpassingen in hun werk. Soms werden die wijzingen op eigen initiatief gedaan en soms op aanraden van hun werkgever of bedrijfsarts. Aanpassingen worden vooral gedaan in het aantal uren, het soort taken en soms ook in de locatie (thuis in plaats van op kantoor werken). De aanpassingen zijn vaak ook gericht op werken als bezigheidstherapie of om de routine erin te houden. Ervaringen met werkgevers en bedrijfsartsen over aanpassingen in het werk zijn erg wisselend. Sommige deelnemers ervaren veel steun en begrip, terwijl anderen dat helemaal niet ervaren.

19:11: Annabel kon andere taken doen op haar werk, maar dat lukte haar niet

Daar ben ik ook al die tijd mee aan de slag gegaan, ook toen ik volledig ziekgemeld werd ben ik daarmee verder gegaan en medio december gaf de bedrijfsarts aan, we gaan nou maar eens proberen om op therapeutische basis heel eenvoudige taken, dus eigenlijk productiewerk, het gaat erom dat je gewoon ergens in een routine gaat komen, nou met de

werk op zich ik was heel blij, met de werkgever erover gehad, ja en ja hebben jullie taken voor mij? Ja, ik we hebben wel wat. Kun je dit doen, kun je dat doen en dan was het van hier heb je een procedure en dan ga je die maar door... maar dat kan ik niet, ik kan die procedure dat lukt me gewoon niet. Lezen lukte me niet eens, dus ik nog, ik heb volgens mij wel tien keer uitgelegd dat ik gewoon eenvoudige taken nodig had, die kreeg ik niet. Ik werd overstelpt met allemaal taken waarvan ik denk, ja dat, ik heb geen idee, ik weet niet waar ik moet beginnen. Uiteindelijk heb ik gezegd nou ik ga zelf taken iets eenvoudigs zoeken, want ik wil wel werken. Dat heb ik gedaan en daar ben ik mee begonnen en ja inmiddels heb ik ook aangegeven ik wil eigenlijk wel iets complexer, ik wil kijken wat ik kan en wat ik ja daar ben ik nu heel erg naar aan het zoeken van wat gaat me minder af, wat kan ik goed, wat me minder afgaat hoe kan ik dat trainen?

19.12: Bernd is blij met de afspraken met zijn werkgever en bedrijfsarts

Laat je niet verrassen door een plan van de bedrijfsarts want ja, het primaire doel, hoe je het ook wendt of keert, is die wil iemand weer zo snel mogelijk hè of met zo min mogelijk sores, weer op de werkvloer hebben? Ehm en dat liefst ook nog op een duurzame manier. Maar ja, wat is duurzaam? Hè, in welk tempo zou het dan moeten gaan? En dat zijn, dat zijn bedrijfsartsen nu natuurlijk ook aan het uitzoeken. Bepaal zelf dat tempo. Zorg dat je een plan hebt dat ook toewerkt naar volledig herstel. Of als je echt denkt dat dat niet meer kan gaan, naar gedeeltelijk herstel. Maar zorg wel dat er een, dat er een plan ligt. En ja, ik heb dat nu voor mezelf. Ik heb nou maandelijks een gesprek met mijn chef. En de dag erna met de bedrijfsarts. En het onderwerp van gesprek is: kan er vier uur bij? Per week. En vervolgens natuurlijk ook hoe gaat het hè? Maar dat hebben we nou afgesproken. En als het antwoord van mij uit "ja" is, dan gaan we dat doen. En dan gaan we vervolgens kijken hoe kan, hoe kunnen we dat het beste gaan doen met mijn chef? Ja, die schept mijn bordje vol hè? En met

mijn bedrijfsarts, die bepaalt hoe ik dat het beste kan verdelen over de week. En ik ben er heel tevreden mee met die afspraak. Want het is én mondjesmaat én die stip op de horizon die hoef ik nog niet te zetten. Ik ga nog altijd uit van, in ieder geval wat betreft mijn, mijn baan 100% herstel. En de andere dingen ja, die laat ik vooralsnog gewoon liggen. Die zijn voor onbepaalde tijd ... Weet je, daar hangt ook geen hypotheek vanaf ofzo hè?

19.13: Erik probeert met aanpassingen zijn werk weer wat op te bouwen

Nou we werken de naar, naar het werk toe moet ik een half uur in de auto. Dat is al ja normaal is dat gewoon spanning en dan zeg je van ja dat doe ik even, maar voor mij is dat een activiteit nu dus dat dat vergt gewoon een stukje van je batterij die al heel laag zit en dan komen we op 't werk en dan heb je heel veel prikkels om je heen waarbij je gewoon ja, je niet goed kan concentreren eigenlijk en dat is nu iets wat we nu ook gaan weer gaan opbouwen, zeg maar. Dus ik ga nu op die online praktijk één keer in de twee weken ga ik dus een paar uur naar het werk toe. Ja en dan ben ik daar twee uur en dan ga ik weer weg. Probeer ik toch ja en 't punt is ook al krijg je geen begeleiding van een professional, ja ik heb dan wel zoiets van nou dan ga ik het zelf proberen en dan ga ik zelf kijken van wat kunnen we. En ook in overleg met de mensen om me heen en met de bedrijfsarts en eventueel de huisarts nog bij om dat toch gewoon zelf proberen op te bouwen want ja de kennis is er gewoon niet in Nederland, op de wereld eigenlijk niet, maar...

19.14: Otto kan vrijwilligerswerk doen in de organisatie waar hij verpleegkundige was

Mijn werk is klaar, ik ben daar gewoon geen verpleegkundige meer. En wat we wel geregeld hebben via het werk en daar heb ik gewoon ook echt wel heel veel steun aan gehad van een arbeidsdeskundige. Een arbeidscoach eigenlijk en die heeft ook wel geregeld dat ik

een ja, vorm van vrijwilligerswerk kan en mag doen binnen de organisatie. En dat is ja, eigenlijk in de dagbehandeling zeg maar. Dan is het echt anderhalf, twee uurtjes wat ik dan daar ben en dat is op de maandagmiddag en de vrijdagmiddag. En dat probeer ik ook echt erin te houden. Maar wel met de mogelijkheid van dat het echt niet lukt, dan blijf ik thuis. En ja, wat ik daar doe, is eigenlijk: ja een kopje koffiedrinken met de mensen en een keer een spelletje doen. En als mijn benen heel goed voelen, dan wil ik nog weleens een klein eindje gaan wandelen. Maar dat is ook echt wel een klein blokje van ja, een tien minuutjes ongeveer. En dan is voor mij de pap ook op.

19.15: Uultje is blij dat ze bij een andere kliniek kan re-integreren

Ik ben uiteindelijk weer vanuit eerst twee keer in de week één uur gaan werken. Toen dan twee keer twee uur, daarna drie keer in de week twee uur, drie keer in de week drie uur, dat is een beetje mijn ..., zo dat is zo een paar maanden geweest, drie keer drie uur. Oh ja, nee, maar toen kwam mei en in mei was dus mijn contract voorbij. Dus toen ..., dat was weer opnieuw weer ..., ja, toen kreeg ik weer een terugval, want daar kreeg ik weer veel stress van, want ik dacht: ja, wat nu? Want dan heb ik geen baan meer, ook al ..., ja, en dan? Moet ik naar het UWV, ik had allemaal horrorverhalen gehoord over het UWV, dan moet ik dan straks mijn dierenartsdroom opgeven, dat wil ik echt niet. Maar het UWV heeft daar dus eigenlijk heel ..., ja, die vrouw daar die was heel aardig en begripvol en ..., oh nee, wacht. Voordat ik naar het UWV ging, had ik al ja ..., oh dit is ..., het gaat van hak op de tak dit. Een vriendin van mij die werkt bij een dierenartsenketen en die had mijn ..., en die ..., maar die dierenartsenketen die heeft ook zeg maar opleidingsprogramma's voor dierenartsen die net zijn afgestudeerd. Dus ik dacht: als ik nou weer beter ben, wil ik dat gaan doen, want dan ..., ja, ik was nog maar net aan het werk, ik was nog maar een jaar aan het werk voordat ik long COVID kreeg of corona kreeg, dus ik ben nog was nog aan het leren en toen lag ik er

alweer uit. Dus ik dacht: dat is handig om weer er helemaal in te komen. En toen heeft zij dus ..., toen heb ik aan haar gevraagd van: joh, hoe heb jij dat gedaan? Want die heeft dat programma toen gedaan en die heeft het toen aan haar werkgever gevraagd en die heeft toen met de coördinator van mijn regio gepraat en die zei gelijk: oh maar, joh, zij kan ook wel gewoon bij ons gaan re-integreren en zo. Dus die heeft mij toen gebeld van: joh, vind je het niet leuk om te re-integreren en ja, we hebben natuurlijk ook allemaal zulke goeie verhalen ook van je gehoord ook van die vriendin van je en ..., dus toen heb ik bij die keten dus hier in de buurt mag ik nu werken. Of ja, re-integreren en op het moment dat ik weer beter genoeg ben, krijg ik eerst een contract voor zoveel uur in de week en op het moment dat het nog wat beter gaat voor zoveel uur in de week, nog beter zoveel uur in de week en UWV zal naar achter die vult aan zeg maar tot aan tot aan het bedrag wat ik nu krijg.

Interviewer: En bij jouw werk waar je was, daar werd je contract niet verlengd.

Nee.

Interviewer: Nee. Hoe was dat voor je?

Nou ja, een beetje dubbel, maar vooral de manier waarop was gewoon echt heel, heel naar, want ..., kijk, waar ik heb gewerkt, ik vertel nu hoe erg iedereen allemaal anti tegen corona was en zo hè, maar ik heb daar jarenlang stage gelopen, het was echt fantastisch, het was mijn droombaan eigenlijk en ik ja, ik vind het nog steeds echt de beste dierenarts van Nederland, dus het was gewoon heel ..., het was sowieso gewoon heel dubbel en ik zei dat ..., nee, de bedrijfsarts had voorgesteld van: joh, als nou je contract afloopt, moet je het even met hem overleggen daarvoor van hè kan ik niet bij jou integreren om dan dat als het dan later als het weer goed gaat dan misschien weer dan weer opnieuw een contract te krijgen. Maar elke keer dat ik met hem wilde praten over het contract van: joh, ga ..., want hij had van tevoren heeft hij altijd gezegd: ja, ik ga niet je contract niet verlengen, omdat je ziek bent, want dat vind ik zo idioot, dat vind ik echt ..., dat dat kan echt niet. Nou ja, en vervolgens

heb ik dus steeds gevraagd van: ja, weet je al wat je gaat doen met mijn contract? Zegt hij: ja, ja, ja, ik weet nog niet, ik weet nog niet. Ja, ik weet het nog niet. En elke keer: zullen we er eerst over praten, want ik had een voorstel van de bedrijfsarts. Ja, ja, ja, dat komt wel, dat komt wel. Ja, dat komt wel. Ja, dat komt wel. Vervolgens bam, aangetekende brief. Ja, je contract wordt niet verlengd. Ik denk: ja, ik zie je elke week en dan durf je het niet te zeggen en dan doe je het maar gewoon een zo per brief. Dus ja, dat was gewoon heel klote eigenlijk.

Zorgen over geld

Veel deelnemers vertellen over geldzorgen. Zij zitten op het moment van interviewen in de ziektewet en hebben te maken met een verlaging van het inkomen. Daarnaast vertellen veel deelnemers dat ze ook hogere kosten hebben door hun klachten, met name door zorgkosten of andere kosten aan extra ondersteuning. Sommige deelnemers maken zich ook zorgen om hun toekomstige inkomen. Bijvoorbeeld in het geval dat ze in de toekomst niet meer kunnen werken en zich afvragen of ze wel rond kunnen gaan komen van een uitkering. Sommige deelnemers hebben niet veel geldzorgen, bijvoorbeeld doordat hun loon volledig wordt doorbetaald door hun werkgever of omdat ze al met pensioen zijn. Dina woont nog bij haar ouders en vertelt zich nu ook nog niet erg zorgen te maken over geld.

19.16: Otto vertelt over hoe hij hulpmiddelen nodig heeft en geld opzij wil zetten voor zijn kinderen

Interviewer: Ja. Wat betekent het voor uw financiën?

Veel.

Heel veel. Ik heb nu nog het geluk gehad dat ja, dat klinkt heel gek maar ik had heel veel vakantie-uren nog staan ja, die kon ik door mijn ziekte niet opnemen, dus die heb ik laten uitbetalen en vanaf het tweede jaar. Dus eigenlijk het afgelopen jaar heb ik elke maand

zoveel uur laten uitbetalen. Ja en nu komt de WIA om de hoek kijken en die aanvragen die zijn weg ... In principe zou ik voor de 23ste maart zou ik bericht krijgen over hoe en wat ja en dan ga je erop uit en op achteruit. Ja en er zitten consequenties aan, dat is heel simpel. En we hebben nu twee auto's en je weet gewoon de auto gaat gewoon ... Eén auto moet weg. En zo moet je gaan kijken hoe en wat, het scheelt wel. Ik heb via het ZWIC, ik weet niet, heb je daarvan gehoord? Dat is een organisatie ik meen opgesteld door zorgprofessionals, met name artsen en dergelijke, die dus voor medewerkers in de zorg, die bewezen COVID hebben gehad en op de IC hebben gelegen, daar kon je dus een schenking van krijgen. Ja en ik voldeed aan al die eisen en mijn vrouw heeft dat destijds voor mij ingediend toen ik op de reguliere IC lag nog. En ja, daar heb ik dus wel financiële ondersteuning van. Maar dat weegt niet af wat je dus dadelijk ... Ik ben ik word nu 48 volgende maand, dat zou eigenlijk betekenen dat ik nog 19 jaar zou moeten werken. Ja ja, dat kun je met dat bedrag niet compenseren wat je tekortkomt. Dus we zullen andere oplossingen moeten gaan zoeken.

Interviewer: Ja.

En het scheelt dat dit huis redelijk laag in hypotheek zit, dus dat scheelt enorm. Nou ja goed, je hebt twee schoolgaande kinderen. Die gaan dadelijk studeren. Ja, van dat geld wat ik dan gekregen heb zeg maar, heb ik een deel voor ja, voor de studie ja, apart gezet. En ik vind dat zelfs nog belangrijker dan dat ik het voor mezelf zou gebruiken. Ik denk voor mezelf heb ik deze stoel aangeschaft. Ik heb een Scootmobiel aangeschaft en een elektrische fiets. Nou, dat zijn de hulpmiddelen die ik eigenlijk nodig heb. Ja en de rest heb ik aan de kant gezet voor ja, voor de jongens dat ze dadelijk toch wel enigszins wat kunnen studeren. Dat ze daar niet zo'n gigantische schuld hebben, dat hun dadelijk niet verder kunnen.

19.17: Ivan en zijn vriendin stellen hun trouwerij uit.

Interviewer: Ja. Heeft het hebben van long COVID ook nog gevolgen voor financiën?

Ja, nou dat begint nu een beetje te komen. Ik ben in april zo meteen een jaar ziek. En, ja, nou ja, dan ga je dus het, na een jaar ziekte wet ga je gekort worden en dan ga je terug naar 70% van je loon. En dat heeft ook al wel de gevolgen gehad dat wij dus, we wouden eigenlijk dit jaar gaan trouwen. En, nou ja, de bruiloft hebben we toch maar uitgesteld nou in elk geval naar volgend jaar. En misschien moet hij nog wat langer uitgesteld worden. Maar dat is, ja wel een van de financiële gevolgen.

Maar, dus ja, je bent meteen met een ziekteverzekering, je bent meteen je eigen risico kwijt. Nou was ik daar toch altijd wel een deel van kwijt omdat ik diabetes heb. Maar ja, dat soort dingen, dat, dat is eigenlijk standaard.

Interviewer: Ja. Het kost ook geld verder, zeg maar hè?

Ja.

Interviewer: En de voedingssupplementen kan ik me voorstellen?

Nee, die zijn gelukkig vergoed. Omdat ze ook via de diëtist zijn. Nou ja, goed, je bent bang dat je dus naar de specialist moet in het ziekenhuis, dus ja, dat betekent eigenlijk meteen je eigen risico in een keer ...

19.18: Dhr. en mw Dufrais zijn niet meer financieel afhankelijk van hun werk en hebben daar minder zorgen van.

Mw: Ik ben dolblij dat we niet meer werken.

Mw: Althans niet in loondienst en niet met een werkgever die pusht en doet, want dat hadden we niet getrokken. Echt niet.

Dhr.: Nee, ik heb dan nog wel een werkgever dat is dan op oproepbasis, maar ja, die zegt ook als je weer als je weer fut genoeg hebt om het te doen, want ja, je bent toch drie, vier uur ben je bezig. En dat is alleen maar lopen en stilstaan.

Dhr.: En je kan nergens zitten. En ja, dat dat red ik niet.

Dhr.: En ja zoals we al zeiden, ik ben we zijn er financieel niet van afhankelijk dus ja.

19.19: Catherine vertelt extra hulp te moeten inkopen vanwege haar klachten

En betekent dat ook wat voor je financiën?

Ja. Ja ik heb het... Nou ik heb het gesprek nog niet gehad, maar ik ga ervan uit dat ik gewoon net als iedereen straks ga zakken in m'n inkomen. Dus eerste jaar zakken ze terug naar 70 procent van je van je inkomen en daarna WIA dat traject, dus tenzij ik beter word, maar dat weet niemand dus ik houd daar wel rekening mee ja. En dat is wel spannend en dat is ook zuur, ja.

Interviewer: En dat is ook zuur wat ja wat doet dat? Wat betekent dat?

Ja, wat betekent dat? Ja oh ja me over m'n financiën het is namelijk ook niet zo dat je uitgaven dalen, die stijgen hè want je moet meer hulp inkopen, tenminste ik moet meer hulp inkopen. Dus dat wat zuur.

Interviewer: Wat voor ja ja wat voor hulp moet je inkopen?

Nou, ik heb bijvoorbeeld ik ben dus zelf bijvoorbeeld behoorlijk handig met doe-het-zelven en ik zit midden in een verbouwing, of ik zat in een verbouwing. Dat heb ik nu uiteindelijk wel opgestart met vertraging omdat het eerst hele... ik kon het eerst helemaal niet aan, maar ik kan helemaal niets zelf. Eén voorbeeld er is een timmerman bij mij in huis en die moest hé van de ene kamer, in de andere kamer... Nou ja hij moet voor mij al die spullen verplaatsen uit die ene kamer. Dat normaal was dat iets wat ik gewoon zelf deed en dat had ik al op orde voordat hij überhaupt kwam, maar dat is toch weer extra uren die hij moet schrijven. Hè dat zijn kleine voorbeeldjes. Huishoudelijke hulp, uitlaten, service voor de hond, medische kost dan ja dat, boodschappen en daar ben je zelf bij. Ik weet het, maar ik laat boodschappen bezorgen, maar dat maakt wel dat het duurder wordt. En het is lastig. In het begin vond 'k het sowieso heel moeilijk om te bedenken wat je dan zoal nodig hebt. Nou dat

lukt mij nu wel goed. Maar om dan ook nog te bedenken van waar kan je op bezuinigen? Dat vind ik gewoon te complex op dit moment. Dus dat zijn, dus ik gooi ook vaak dingen weg want ik heb de neiging om te veel in te slaan. Dat zijn met name meer kosten.

19.20: Lara maakt zich zorgen over de balans tussen haar belastbaarheid, kunnen werken en genoeg inkomen hebben

En hoe ga ik zorgen dat dat in balans is en dat ik financieel het blijf redden ook al kan ik nog wel naar beneden financieel, want daarin zit ik in een soort van gelukkige positie, want ik hoor ook mensen die hun koophuis en hun auto aan het verkopen zijn, weet je ja dan zit je echt in een andere situatie dan ik op dit moment. En ja blijf ik m'n zorg kunnen betalen? Als er niets vergoed is en ik wil toch die fysio blijven doen die ik nu heb of ik wil toch m'n bloed gaan laten wassen in Duitsland, omdat we uiteindelijk weten dat dat werkt dus blijf je daar geld voor houden? Blijf ik geld houden om voor m'n gezondheid te gaan? Of inderdaad kant-en-klaarmaaltijden moet ik niet naar een traiteur die gewoon betere maaltijden maakt? Hè me daar echt aan overgeven maar ja dan ben je zeven euro per maaltijd kwijt. Hè dus dat zijn ... maar dat zijn dan vooral denk ik toch de financiële zorgen en dat ik dan denk: ja, ik woon ook in Nederland en er is een vangnet en ik heb hele goeie vrienden en familie dat is echt nog een deel loslaten van wat je gewend ben dat je daar zelfstandig in bent en dat als je wil ga je een baan d'r bij nemen of je gaat wat minder werken, dat je invloed hebt op je financiën en dat wordt voor mij ... ik word afhankelijk in m'n financiën.

19.21: Nanda maakt zich zorgen over haar toekomst qua werk en inkomen als starter.

Dus ja, mijn contract loopt tot eind januari en realistisch gezien, als ik niet twee keer twee uurtjes per week op kantoor ben, therapeutisch bezig ben, ben ik niet in december 36 uur aan het werk. Dus grote kans dat dat stopt en dan kom ik in de WIA terecht.

Interviewer: Ja. En hoe is dat voor je?

Ja stom! Ja, dat is niet leuk, ik ben ..., mag ik leeftijd noemen?

Ja. Ik word volgende week 28, dit was m'n eerste baan, nou daar heb ik acht maanden betaald in dienst gezeten, word je ziek en dan kom je in deze situatie en dan moet je opeens na gaan denken van, goh kan ik straks m'n huur wel betalen, je wordt teruggeschaald dan na een jaar naar 70%, hoeveel ga ik dan afgekeurd worden door de UWV, hoeveel geld ga ik dan overhouden, moet ik nog ergens één of ander baantje gaan doen wat totaal onder m'n niveau is maar dat is wat ik kan en moet ik dan m'n salaris daarmee gaan evenaren? Dat zijn wel zorgen die in je hoofd rond spelen, ja.

19.22: Fernande maakt zich zorgen om haar inkomen en de duurder wordende boodschappen.

Interviewer: Ja, precies. En nu ben je zonder werk. Heb je dan contact met UWV? Hoe gaat dat?

De ..., nou ja, nauwelijks. Ik heb een re-integratiebegeleider of zoiets stond er in de brief en die heb ik nou twee keer gesproken. Eh ja, dat is het eigenlijk wel. Ik ja, ik hoor vrij weinig vanuit het UWV. Ik ja, ik heb eigenlijk geen idee wat me te wachten staat. En ik heb haar laatst ook gebeld zo van: ja, luister hier zit ik allemaal mee. Ik zeg hè: jij kijkt vast ook het nieuws, jij weet ook dat de boodschappen duurder worden. Ik zeg: ik heb geen zin om dadelijk alleen nog maar op brood met pindakaas te moeten leven, want ja, wat ik van jullie krijg, is net genoeg om mijn vaste lasten te dekken, omdat ik mijn studieschuld nou even op pauze heb gezet, maar dat kan ik ook niet voor eeuwig blijven doen, dus ik had gewoon zoiets ..., ik denk: ja, wat nu? Je wilt toch ..., ja, voeding doet gewoon veel met je ...

... en we weten allemaal hè hoe ongezonder je eet des te meer ziektes je je kunt oplopen. Dat zie je met name ook in de arme wijken. Ja, een doos met diepvriesfrikandellen is nou eenmaal goedkoper dan een broccoli en daar kun je meer monden mee voeden.

Impact - 20. Sociaal leven

In dit thema bespreken we hoe post-COVID invloed heeft op het sociale leven van deelnemers. Hier komt onder andere naar voren dat deelnemers over het algemeen veel minder sociaal contact hebben met vrienden en/of familie sinds hun langdurige klachten. Daarnaast wordt besproken op welke manieren deelnemers nog wel sociale contacten kunnen hebben en hoe hun sociale omgeving zich aanpast. Verder bespreken we ook de afweging die deelnemers maken over wat ze wel of niet delen over hun situatie en met wie.

Minder sociaal contact

De meeste deelnemers geven aan dat ze minder sociaal contact hebben met vrienden en/of familie. Een reden hiervoor is bijvoorbeeld de angst om opnieuw besmet te raken. Hanneke vertelt: “Van de mensen die ik dan zie met regelmaat, weet ik dat zij voorzichtig zijn”. Daarnaast geven bijna alle deelnemers aan dat ze veel of uitgebreid sociaal contact niet aankunnen qua energie of prikkels. Voor sommige deelnemers voelt het alsof ze daardoor hun familie of vrienden te kort schieten. “Ik moet bij visite ook al wel graag weten dat er eigenlijk niemand anders komt”, vertelt Ivan. Een andere deelnemer, Catherine, vertelt ook dat het voeren van gesprekken veel moeite kost: “op het moment dat de ander iets teruggeeft wat ik niet al bedacht had, wat niet al gesneden koek was van voor dat ik ziek werd, dan houdt het op bij mij”. Een aantal deelnemers vertelt ook dat ze sociale contacten zijn kwijtgeraakt, omdat anderen hun situatie niet snappen. Quirine: “mensen vinden het heel apart dat je zo niks meer kunt” en “als het niet meer zo goed gaat, dan hoor je dus minder”. Het hebben van minder sociale contacten heeft voor eenzaamheid gezorgd, vertellen meerdere deelnemers. Alhoewel er minder contacten zijn, is ook de ervaring dat er een betere band kan ontstaan door het delen van slechte momenten.

Fragment 20.1: Voor Geertrui hebben haar klachten veel invloed op haar sociale leven

Interviewer: Nee en je noemde het al wel een beetje maar wat voor invloed heeft het op eh nou op bijvoorbeeld vrienden?

Op m'n sociale leven heel erg. Ja, absoluut. Het is niet zo dat ik vrienden ben kwijtgeraakt of zo, dat niet maar het afspreken is gewoon veel ingewikkelder en veel lastiger. Wat ik een gegeven moment heb gedaan... Je hebt natuurlijk aan de ene kant de angst dat je nog een keer corona krijgt dus dat, iedereen weet ook nou afstand en testen en als we elkaar zien dan wil ik ook niet binnen anderhalve meter komen, maar eigenlijk gaat het alleen één op één. Ik heb het natuurlijk ook wel een keer geprobeerd met meer mensen, maar daar zitten dan zo veel consequenties aan vast dat je dan drie dagen niet kunt functioneren, dan is het niet waard om met die... met meerdere mensen af te spreken maar het gaat... Het wordt langzaam wel beter. Ik merk dat hoe vaker mensen zien, hoe beter dat gaat. En ik kies altijd voor één op één of twee maximaal ja, ja. Ja en zoals nu ook dan zie je gewoon niet, geen mensen want dan vind ik het risico te groot.

Fragment 20.2: Annabel vindt het lastig dat ze veel minder kan afspreken met vriendinnen

Interviewer: Oké. Ehm en hoe werd uw dagelijks leven door deze klachten beïnvloed? Ook in die periode zeg maar.

Ja enorm, want ja m'n werk kon ik gewoon niet uitvoeren, niet op de manier zoals ik zoals ik dat deed. Het sociale stuk, lezen kon ik niet meer, dat is iets wat ik gewoon graag doe, dat lukte me gewoon niet, afspreken met vriendinnen, verjaardagen dan was het wel in een lockdowns, af en toe in een lockdown, maar ook toen we geen lockdown hadden ben ik vaker niet naar verjaardagen gegaan, dat lukte me gewoon niet. Ik sprak m'n vrienden minder dat, ik voelde me alleen. Ik voelde me echt eenzaam, alleen en ook binnen m'n gezin.

Doordeweeks had ik m'n eigen schemaatje maar op momenten in het weekend voelde ik me eigenlijk een beetje ja, ik had mijn schema, ik kon niet met de rest meedoen maar ook m'n dochters helpen met bijvoorbeeld met rekenen, ik kon geen rekensommetje maken, want ik had meteen hoofdpijn, dus ja ik voelde me tekortschieten ik probeerde dat ook wel uit te leggen aan m'n dochters maar dat is gewoon lastig bij ...

Fragment 20.3: Dina merkt dat contacten verminderen.

Nou ik heb wel redelijke grote vriendengroep vanuit de kerk en ik merk wel dat dat heel intensief voor mij is nog steeds, dus dat staat echt op een lager pitje. En ik merk ook dat de meeste daarvan het ook niet zo heel goed begrijpen. Want die zijn allemaal ook in de twintig en he... ja da's toch een leeftijd waarop je gewoon superenergiek bent. Dus ik merk wel dat m'n contacten daar wel wat mee verminderden. En ik vond het ook bijvoorbeeld moeilijk om gesprekken gaande te houden. Ja aan zulke dingen merk je dat gewoon, dat je niet volledig de interesse kan tonen in iemand omdat je gewoon de energie d'r niet voor hebt. En je raakt daardoor ook een beetje kwijt wat zij doen met hun leven zeg maar en zij raken jou een beetje kwijt. Maar de mensen echt dicht om me heen daar heb ik denk ik juist wel een betere band mee gekregen, omdat die je ook gewoon zien op je aller slechtste momenten en als je dat gewoon op een gegeven moment aanvoelt en aan durft te geven dan verbindt het ook juist wel meer, dat je ook een soort van kwetsbaar dan wel bent ja.

Fragment 20.4: Marieke vertelt dat het voor vrienden soms niet goed te begrijpen is

Nou ja je eigen relatie blijft eronder natuurlijk ook leiden want daardoor dat je zelf niet veel kan, is het voor m'n vriend dan ook soms iets heeft van ja maar ik wil graag nu dit en dit nog doen. Dat je denkt van ja maar dat kan ik nu even niet, of dat je ook moet zeggen: ja sorry jongens ik ga even boven verstoppen en even slapen of wat dan ook, even rust halen

of dat je ja in je relatie met je kind niet zo veel kan doen als wat je graag zou willen doen. Je hem dan ook een beetje tekortdoet en met vrienden ja dat... Ik merk soms .. ja je bent een jaar verder en dat blijft denk ik voor heel veel mensen gewoon iets wat niet te grijpen is want voor mij is het ook niet te grijpen. Het kan soms wel betekenen dat je diepere gesprekken kan hebben, soms wel, soms niet. Dus dat is een beetje afwisselend, maar ja je gaat ook niet zeggen van ik ga nou elke week met vijf vrienden afspreken. Ik merk wel dat ik probeer m'n sociaal leven beetje weer meer op te pakken door vaker even te bellen. Het is inspanning voor mij om te bellen, maar ik vind dat wel net een beetje fijner dan alleen maar via WhatsApp of zo contact te hebben. Dat je denkt van nou dan hebben we tenminste ook weer beetje meer aanrakingspunten.

Fragment 20.5: Victor vertelt hoe zijn sociale leven veranderd is.

Interviewer: Nee. Want wat is het sociale leven nog wel voor u dan?

Eh ja, doordeweeks eens een keer bellen of iemand zien. En zien is sporadisch en als ik ze zie, is het vooral werk gerelateerd.

En daarnaast in het weekend maar af en toe, want het kost me gewoon veel te veel energie.

En ja, daar zijn wij echt vrienden door kwijtgeraakt in de afgelopen 22 maanden. En heb ik daar last van? Ik niet meer. Maar dat komt omdat ik daar ook niet aan vasthoud en heel simpel, als ik drie ... als ik drie keer gevraagd heb of mensen naar mij toe komen en de derde keer krijg ik te horen: ja, maar ik blijf niet naar jullie komen, je moet maar een keer naar ons komen, dan bel ik ze niet meer, want ze wilden niet komen en ik ga niet, want daar heb ik de energie niet voor. Ja, dan hebben we afscheid genomen. En sommigen heb ik dat rechtstreeks in z'n gezicht gezegd van: nou, als dit jouw insteek is, dan doe ik dadelijk achter jou de voordeur dicht en dat was het. Dan hoeft je er ook niet meer in te komen, je bent niet meer

welkom. Ik ga m'n tijd niet meer aan jou verdoen. En dat is hard en dat is moeilijk, maar uit zelfbescherming ja, moet ik wel. Dus ja, daar zijn we de nodige mensen door kwijtgeraakt. Maar goed, ook dat project ... Of project? ... traject hadden we natuurlijk al doorlopen bij het ziekzijn van m'n vrouw. Dus ja, ook dat is niet vreemd en voor mij niet bepalend.

Fragment 20.6: Fernande ervaart dat sommige mensen in haar omgeving het niet begrijpen dat ze minder kan.

Ja, sociaal valt er ook ineens een hele hoop weg. En veel mensen in je omgeving die het ook niet begrijpen. Zo van: ja, maar je moet gaan sporten, want dat moesten mijn collega's ook. Ja, fijn voor jouw collega, dat hij daar beter van is geworden, maar ik ben jouw collega niet, want ik krijg er hele heftige pijnen van.

Aanpassingen maken in het sociale leven

Veel deelnemers vertellen over aanpassingen die ze hebben moeten maken om wel sociale contacten te kunnen blijven houden. Bijvoorbeeld door te bellen in plaats van af te spreken of door alleen heel kort af te spreken en in hun eigen huis. Sommige deelnemers geven ook aan dat hun omgeving zich bewust aanpast. De grootste verandering voor de meeste deelnemers is dat ze niet meer spontaan met mensen kunnen afspreken, maar dat alles gepland moet worden. Annabel vertelt: "Ik heb eigenlijk geen spontane afspraken meer, want ik moet wel van tevoren en daarna kunnen rusten".

Fragment 20.7: Hanneke vertelt hoe haar familie zich aanpast aan haar.

Interviewer: hoe reageert familie daarop?

Ze begrijpen het wel, maar ze proberen me wel te betrekken nog altijd bij dingen van: oké, weet je, ik kom wel bij je langs. Of ze bellen sowieso. Ze begrijpen het wel, maar ze

proberen me ook wel te laten inzien van, je zal op een gegeven moment toch echt weer onder mensen moeten komen. Dus ja, het is niet zo dat ze zoiets hebben van we begrijpen je, dus blijf maar thuis. Maar oké, stap bij stapje dan. Kom jij maar als het rustig is. En dan komt de drukte daarna. Dus daar wordt ook wel rekening mee gehouden.

Interviewer: En hoe is dat voor jou?

Fijn.

Fragment 20.8: Lara heeft vrienden en familie die zich flexibel opstellen naar haar

Interviewer: Nee, ja precies. Ja wat betekent dit voor relaties met familie, vrienden?

O die die zijn veel egoïstischer geworden vanuit mijn kant zeg maar. Maar goed ik heb gelukkig hele lieve vrienden en vriendinnetjes die dat allemaal helemaal begrijpen en er ook echt voor me zijn. Maar het is veel meer online geworden, veel meer appen en zelfs niet eens bellen. Had natuurlijk deels ook met de pandemie te maken. Dat je toch bang bent elkaar te besmetten of dat soort dingen, maar ik heb ook hele goeie vriendin van me die is hier wekelijks eten komen brengen en dan soms kon ... was ik eigenlijk al te moe om überhaupt binnen te laten weet je, dat je denkt: ach meid, je reist een uur mijn kant op, nee en inmiddels heb ik zelf ook de shift gemaakt om dat meer voor te laten gaan dan werk. Dus dan en ik kan dat meer ook.. ja of ik let beter op m'n grens waardoor ik meer kan plannen, dat blijft nog de vraag. Dus dat begint nu wel weer wat terug te komen, weet je ik heb ook weer ... ik ben in november nog wel een keer naar het theater geweest met een vriendinnetje, dat ik dacht: het maakt niet uit hoe ik me hierna voel, ik ga gewoon, hou op met me. Dus ja, zo langzaamaan komt dat weer enigszins terug in het wat je enigszins normaal kan noemen. Dus ik denk dat, maar ook weet je verjaardagen of zo ben ik helemaal nog niet heen geweest. Dus alles is wel echt een-op-een of met z'n tweeën en het liefst dan hier of terwijl normaal ja dan gingen we lekker naar het restaurant of het terras of het strand of... dus je krijgt toch een soort van dat

je vriendschappen gaat herzien op hoe je 'm vormgeeft. Gelukkig heb ik vriendinnen waarbij dat kan en ook familieleden, dus dat is fijn dat die daarin heel flexibel meebuigen.

Fragment 20.9: Welmoed gaat anders om met verjaardagen en sociale afspraken

En zijn we wel met een grotere groep, toevallig hebben we dat laatst gehad met iets in de familie waar ik dan ook niet onderuit kan, waar er altijd een etentje voor is en maar, ja dan blijven wij ook niet. Iedereen bleef nog hangen en dat doen we dan niet en ook weer, ik ga zodanig zitten dat ik me kan afschermen. Ik neem extra paracetamol neem ik ervoor in. Maar dat moet ook niet wekelijks voorkomen, dat komt eens in de zoveel weken komt er zoiets voor hè een verjaardag of een... En dan... Maar ik merkte dat toen ik nog de revalidatie en alle onderzoeken, toen kon ik dat dus niet. Dus het is of of hè, het is... Dus ik moet het ook nooit afspreken in een week dat ik ergo heb, of toch nog een keer naar de longarts moet, of weet ik veel wat. Ik moet gewoon niets anders hebben en dan kan ik eens een keer zoiets doen.

Fragment 20.10: Nanda vertelt dat ze veel sociale dingen moet laten

Nou ik moet echt wel veel sociale dingen laten, als spontaan ... Ik kan nu wel weer weekendjes weg met vrienden maar ik zorg dan wel, ik lig als eerste op bed, ik ga, ik trek me 's middags even terug. Huishoudelijk kan ik gelukkig alles wel weer, dat ik gewoon makkelijk zelf kan zeggen, ik stofzuig m'n woonkamer of het hele huis, dat gaat wel weer, dat kon ik eerst ook echt niet. Koken gaat, boodschappen gaat, maar toch bestel ik nog steeds wel vaak m'n boodschappen omdat ik, ja het scheelt gewoon energie en dan heb je dat over voor iets anders. Maar eigenlijk beperkt het alles nog, want ik ben nog steeds bijna dwangmatig bezig met, hoeveel energie heb ik op een dag, wanneer kan ik wat doen? Dus de spontaniteit, als ik om 16.00 uur gebeld word door een vriendin van, hé zullen we vanmiddag

nog even het terras op of heb je zin om vanavond te eten, en ik heb die dag al te veel gedaan, dan moet ik nee zeggen. Dus ja, het heeft best wel heel erge impact op je leven nog.

Wel of niet delen met anderen

Deelnemers vertellen ook dat ze het soms lastig vinden om met vrienden en familie te praten over hun situatie. Dat kan zijn omdat iemand bang is voor onbegrip of hun familie en vrienden niet met hun situatie willen belasten. Enkele deelnemers geven ook aan dat hierdoor afstand kan ontstaan. Bernd vertelt: “Ik hou dit liever bij mezelf. Want de wereld van die andere mensen die gaat gewoon door hè? Mensen die dat niet hebben meegemaakt”.

Fragment 20.11: Ivan vertelt niet altijd alles over zijn klachten aan zijn omgeving

Interviewer: Ja. En u gaf al aan over familie. Wat doet het met ... Wat voor invloed heeft het hebben van long COVID op relaties met vrienden bijvoorbeeld?

Ja, nou, is lastig. En verjaardagen en dat gedoe, door de corona kon je sowieso al niet zo makkelijk bij mekaar komen. En ze weten wel dat ik het heb en nou ja, ze weten ook wel dat het nou ja, wat het dan doet. Maar ik, ja, ik vertel ook niet alles daarna of iets dergelijks. Dus ja, we hebben wel gehad dat ze dan of hier komen of dat we daarheen gaan, maar ze weten niet dat ik dan de rest van de avond gewoon niks meer doe en op de bank lig. En helemaal ja, nou ja, nog naar de wc ga of iets dergelijks, maar voor de rest wachten totdat we naar bed gaan.

Interviewer: Ja. En vertelt u dat bewust niet?

Nee. Nee, ik vertel ook niet altijd alles. Want natuurlijk, ja, niet alleen het onbegrip maar ja, ik wil ook voorkomen dat ze zeggen van ja, maar we gaan er niet meer heen of we doen het maar niet want dat, dat brengt weer een aanslag op hem. Ja, dan zie ik helemaal niemand meer.

En familie weet het wel, maar begrijpt het ook niet altijd. Die ... En die hebben natuurlijk nog niet echt gezien wat voor impact het heeft zeg maar.

Degenen die het echt weten, ja, dat is mijn dochter en mijn vrouw.

Fragment 20.12: Annabel vertelt dat ze bewust besloten heeft om meer te delen over haar klachten met haar omgeving

Nou toen heb ik ook met vrienden en bekenden wel aangegeven van ik ga naar de long COVID-afdeling, maar omdat ik zelf eigenlijk nog niet echt ja het kwartje is bij mij toen niet gevallen, dus ik vertelde gewoon dat en verder eigenlijk niet en dat ik wel ... wel de klachten die ik had, die vertelde ik dan en op het moment dat ik, toen volledig ziek werd en dat ik ook toen de ergo zei van ja maar X dit is dus echt jouw wereldje en toen ben ik eigenlijk pas echt gaan delen van het gaat gewoon niet goed met mij en dit gaat nog een hele tijd duren en ja ik denk dat ik vanaf dat moment ook wel veel duidelijker ben gaan communiceren dat ik long COVID heb en dat het ja dat het gewoon niet goed ging. Ja en daarvoor was het ja, ik heb long COVID en ik heb dit en dit en dit gedaan, ik heb die en die klachten, maar ook in de overtuiging dat ik zo beter was, dus ja ik denk ook dat men misschien ook daardoor wel gedacht o, hoe is het met je? Ben je alweer beter? Omdat ik zelf ook zelf die indruk had van ik ben over een tijdje ben ik gewoon weer beter ...