

Post-covid patiënten kunnen beter met hun ziekte omgaan dankzij metaforen

Het is “alsof er één grote wattenwolk in je hoofd zit en er komt wel wat binnen maar het flubbert dan ergens in je hoofd”. Zo beschrijft Nanda* het, als het haar niet meer lukt om een heldere gedachte te vatten. “Er is niemand die ergens een stip kan zetten”, zegt Ivan over het gebrek aan perspectief binnen het ziekteproces. Nanda en Ivan hebben het post-covid syndroom: langdurige klachten die minimaal 3 maanden aanhouden na de acute fase van een corona-infectie. Waar veel mensen van corona genezen zijn en hun leven weer opgepakt hebben alsof corona nooit onder ons was, moeten zij zien te leven met een voorlopig onbehandelbare ziekte en soms dagelijks wisselende symptomen. Dit betekent voor hen een onvoorspelbaar leven met veel onzekerheid.

Er zijn veel mensen in Nederland die met post-covid worstelen. Volgens de laatste berekening van patiëntenorganisatie PostCovidNL waren er eind 2023 tussen de 320.000 en 508.000 volwassenen met langdurige klachten na covid. In de eerste jaren was er nog geen eenduidig beleid ten opzichte van post-covid. Huisartsen als eerste aanloopstation wisten zich geen raad; zij adviseerden of verwezen wat hun het beste leek. Heel wat patiënten zijn destijds verkeerd gediagnosticeerd met bijvoorbeeld burn-out, een depressie of een angststoornis, omdat de verschijnselen, waaronder sterke vermoeidheid, deels overeenkomen. Voor patiënten betekende dit een onoverzichtelijke situatie: niet alleen gedraagt hun lichaam zich op een vreemde manier, maar er zijn ook nog eens geen deskundigen die je uit kunnen leggen wat er aan de hand is.

Gelukkig kan taal uitkomst bieden om toch grip op te krijgen op een onduidelijke situatie. Taal helpt ons om nieuwe verschijnselen te begrijpen en om, net als een schijnwerper, belangrijke aspecten extra te belichten. In het bijzonder metaforen (een vorm van beeldspraak) kunnen ons helpen om dingen te begrijpen die ongrijpbaar, ongewoon of onbegrijpelijk zijn, zoals (abnormale) lichamelijke klachten, onze gedachten of gevoelens. Door middel van een metafoor wordt een abstract begrip als een concreet begrip uitgelegd, zoals in de voorbeelden aan het begin van dit artikel.

Monika Marlissa onderzocht voor haar bachelor scriptie van de opleiding ‘Cognition, Language and Communication’ aan de Universiteit van Amsterdam welke metaforen post-covidpatiënten in interviews gebruikten om de symptomen en de impact van de ziekte op hun leven te beschrijven. Een rode draad in de verhalen van de patiënten vormde het thema ‘energie’; een begrip dat in de natuurkunde een exacte grootte vormt. Het begrip wordt echter vaag wanneer we het gebruiken om de energie aan te duiden die wij als mensen nodig hebben om een activiteit uit te voeren. Patiënten lossen dit op door verschillende metaforen voor ‘energie’ te gebruiken; hiermee begrijpen ze beter wat er met hun lijf aan de hand is en hoe ze daarmee om kunnen gaan. In de onderzochte interviews bleken de verschillende metaforen ook vooral in een bepaalde fase van het ziekteverloop voor te komen.

Batterij altijd op rood of oranje

In de eerste fase van post-covid is de patiënt totaal overrompeld door het feit dat de ziekte, eventueel na revalidatie, niet gewoon weer weggaat. Na een kleine inspanning zoals een trap

naar boven lopen of een paar bladzijdes lezen is alle energie ineens al verbruikt; na een nacht slapen sta je niet fris en fruitig op. In de woorden van de patiënten raakt hun batterij niet goed opgeladen maar blijft hij op rood of oranje hangen: je hebt iets kleins gedaan, maar voor je het weet zit je alweer op nul energie. Dit overkomt de patiënten heel vaak voordat ze zich realiseren dat het lichaam toch echt ontregeld is en maar niet in het groene bereik van de batterij wil komen.

Beperkte energievoorraad

Hierop volgt een tweede fase, gekenmerkt door de zoektocht van: Wat kan ik niet meer? En wat kan ik dan nog wél? Patiënten ervaren energie nu als hun voorraad. Zonder voorraad kom je niet vooruit; je moet steeds wachten tot deze aangevuld is, om weer iets uit te kunnen proberen. Soms heb je energie over, maar vaker nog heb je toch weer meer energie verbruikt dan je eigenlijk had, en dan duurt dit aanvullen extra lang. Dit wordt ervaren als een terugval. Hoe dan ook daalt het besef in dat men veel minder kan dan toen men nog gezond was, omdat er gewoonweg minder energievoorraad beschikbaar is.

Wat kost het?

In een derde fase van de ziekte hebben de patiënten na veel vallen en opstaan een beetje grip gekregen op de beschikbare hoeveelheid energie en de kosten van een bepaalde activiteit. Energie wordt dan ook in termen van geld uitgedrukt. Energiemanagement komt overeen met budgetbeheer: net als geld kun je energie uitgeven, besparen en opsparen. In de woorden van de patiënten kan hij echter niet 'verdiend' worden; het aanvullen van je energieportemonnee gebeurt door veelvuldig te rusten. Wanneer dit budgetbeheer lukt, voelt de patiënt een zekere balans tussen belastbaarheid (budget) en belasting (kosten) en zijn er goede dagen mogelijk: dagen waarop je gewoon weer plezier hebt in de dingen die je doet zonder de hele dag bij je beperkingen stil te hoeven staan.

Zulke fases zijn in het echte leven natuurlijk niet scherp afgebakend. Ook maakt een terugval dat je aandacht weer terug kan gaan naar de symptomen (de batterij) dan wel de impact (de voorraad). Daarnaast is taalgebruik altijd iets persoonlijks. Dit alles betekent dat waar in de onderzochte uitingen van patiënten bepaalde metaforen aan bepaalde fases gekoppeld zijn, ze in de realiteit ook door elkaar heen gebruikt zullen worden.

Welk nut hebben de metaforen?

Het beschrijven van hun belastbaarheid door middel van de metaforen 'batterij', 'voorraad' en 'budget' helpt patiënten om hun nieuwe situatie beter te begrijpen. Vervolgens kunnen zij door middel van deze beelden ook beter met zorgverleners en hun sociale omgeving over hun ziekte en de daaraan gekoppelde behoeftes communiceren. Wanneer een patiënt bijvoorbeeld vertelt dat 'de batterij maar steeds op is', kan dat een aanwijzing zijn voor de zorgverlener dat de patiënt nog geen grip heeft op zijn of haar belastbaarheid en hier mogelijk bewustwording en training in nodig heeft. Wanneer een vrouw tegen haar partner zegt dat het 'vandaag betaaldag' is, begrijpt hij dat zij waarschijnlijk te veel energie verbruikt heeft en deze dag nodig heeft om te herstellen. Hieruit kan hij dan ook conclusies voor zichzelf trekken; bijvoorbeeld dat hij met een huishoudelijke taak moet bijspringen, of dat hij eigen activiteiten kan ontplooiën. Op deze manier kunnen metaforen ertoe bijdragen dat patiënten in hun behoeftes begrepen, erkend en ondersteund worden.

* Namen van de patiënten zijn gepseudonimiseerd.