‘Het is puur pech of de kosmos had toch een reden’

Een kwalitatief onderzoek naar de betekenisgeving van mensen met long covid

Yente Eekhof

Masterthesis

Omslag en illustraties door Marieke Druiven

Masterthesis Humanistiek (UvH)
Universiteit voor Humanistiek
7 maart 2024

Yente Eekhof
Studentnummer: 1017810
Yente.eekhof@student.uvh.nl

Afronding van: M3-MT-23/24 Masterthesis
Begeleider: Dr. Renske Kruizinga
Meelezer: Dr. Caroline Suransky
Examinator: Dr. Annemiek Schilpzand

Woordenaantal: 19255

Hope

Hope is the thing with feathers
That perches in the soul,
And sings the tune without the words,
And never stops at all,
And sweetest in the gale is heard;
And sore must be the storm
That could abash the little bird
That kept so many warm.
I've heard it in the chillest land,
And on the strangest sea;
Yet, never, in extremity,
It asked a crumb of me.

Emily Dickinson

Voorwoord

Deze masterscriptie begon bij Sofie, klasgenoot en vriendin, die mij tijdens het vak ‘Rouw en Verlies’ aan de Universiteit voor Humanistiek vertelde over haar eigen verlieservaring: het verlies van haar gezondheid door long covid. Naarmate ik Sofie beter leerde kennen, groeide mijn besef van de grote en veelzijdige impact die deze ziekte kan hebben op het leven. Met deze scriptie hoop ik bij te dragen aan de erkenning die mensen met long covid verdienen en die nodig is om hen thuis te laten voelen in deze wereld.

Mijn dank gaat uit naar de respondenten die het mogelijk hebben gemaakt om deze scriptie te schrijven. Jullie openheid en vertrouwen hebben mij zeer geraakt. Verder wil ik mijn scriptiebegeleider Renske bedanken, die mij met één simpele blik duidelijk kon maken wanneer ik te moeilijk of perfectionistisch aan het denken was. Dankjewel Renske en Caroline voor jullie geduld in mijn scriptieproces en jullie behulpzame commentaar! Verder had ik deze studie niet kunnen doen en deze scriptie niet kunnen schrijven zonder mijn vrienden en familie. Marieke, dankjewel voor je prachtige illustraties en je onbeschrijfelijk fijne aanwezigheid in mijn leven. Dankjewel dat ik bij en met jou altijd kan lachen en huilen tegelijk zodra je de telefoon oppakt. Lynn, lieve en wijze zus, bedankt voor al je steun en humor tijdens mijn scriptieproces, mijn studie en eigenlijk mijn hele leven: ‘Jij kent van wat ik schrijf de achterkant’. Annemijn en Bente, jullie waren mijn zonnetjes de afgelopen maanden, dankjulliewel! Minke, Maud, Emma, Caro en Eva, mijn lieve mastervriendinnen! Zonder jullie was deze master simpelweg een stuk minder leuk (en dragelijk) geweest. Papa en mama, bedankt voor jullie onvoorwaardelijk steun, liefde en vertrouwen in mij. En dankjewel Joshua, dat je er altijd bent: jij bent het fijnste en mooiste wat ik aan deze master overhoud.

Samenvatting

Naar schatting loopt bij één op de tien mensen een covid-19 besmetting uit op aanhoudende klachten die de naam ‘long covid’ hebben gekregen. Deze ziekte heeft een grote en ontwrichtende invloed op het leven, en daarmee op de zingeving van mensen met long covid. Tot op heden krijgt de impact van de ziekte op de zingeving van longcovidpatiënten echter relatief weinig aandacht in het publieke debat en in wetenschappelijk onderzoek. Dat is problematisch omdat zingeving een belangrijke dimensie is van gezondheid en omdat mensen met long covid veel stigma en onbegrip ervaren in de samenleving. Het kennisdoel van dit onderzoek is daarom om inzicht te krijgen in hoe mensen met long covid betekenis geven aan het krijgen en hebben van long covid. Hiervoor wordt het theoretisch model van narratieve betekenisgeving van Hartog en collega’s (2020) gebruikt. Daarmee poogt het onderzoek bij te dragen aan de erkenning van mensen met long covid en de ontwikkeling van zorg en beleid voor deze patiëntengroep.

Uit de semigestructureerde diepte-interviews met tien volwassenen met long covid blijkt dat de respondenten zich in de basis in de modus van acceptatie bevinden en bezig zijn betekenis te geven aan wat hen overkomt. Echter, het grillige en onvoorspelbare ziekteverloop maakt dat zij zich afwisselend en soms gelijktijdig ook bevinden in de modi van erkenning en ontvangen, en dat zij vaak voortdurend laveren tussen acceptatie, hoop en wanhoop.

Respondenten interpreteren het krijgen en hebben van long covid overwegend als iets negatiefs door de negatieve en existentiële impact ervan op het leven en betekenisvolle levensdoelen. Hun eigen rol in de totstandkoming van de ziekte zien zij hierbij vaak als passief. Vrijwel alle respondenten spreken daarom van ‘pech’. Toch verkennen zij ook wetenschappelijke en spirituele interpretaties van hun ziek-zijn en spreken respondenten ook over positieve effecten zoals het ontstaan van nieuwe levensdoelen, nieuwe manieren om levensdoelen te bereiken of nieuwe inzichten over wat van waarde is. Zowel de inhoud als het proces van betekenisgeving is kortom dynamisch en complex van aard.

Op basis van de resultaten wordt aanbevolen geestelijke verzorging voor mensen met long covid te financieren vanuit het ministerie van VWS. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op een meer diverse steekproef en op de manifestatie van hoop in het betekenisgevingsproces van mensen met long covid.

Inhoudsopgave

VOORWOORD **4**

SAMENVATTING **5**

INLEIDING **9**

De impact van long covid 9
Long covid en zingeving 10
Probleemstelling 11
Doel- en vraagstelling 12
Mensen met long covid 12
(Narratieve) betekenisgeving 13
Deelvraag 1: narratieve integratie 14
Deelvraag 2: narratieve betekenisgeving 15
Wetenschappelijke relevantie 15
Maatschappelijke relevantie 16
Humanistieke relevantie 16
Leeswijzer 17

THEORETISCH KADER **18**

1. Breukervaringen 18
1.1 De kwetsbaarheid en oncontroleerbaarheid van het bestaan 18
1.2 Het betekeniskader 18
1.3 Levensdoelen 19
1.4 Long covid als breukervaring 19
2. Betekenisgeving na een breukervaring 20
2.1 Alledaagse en existentiële zingeving 20
2.2 Zingeving en betekenisgeving 21
2.3 De narratieve benadering van betekenisgeving 23
3. Een theoretisch model van narratieve betekenisgeving 23
3.1 Het narratieve betekenisgevingsproces: evaluatie, eigenaarschap en reikwijdte 24
3.2 Het resultaat: narratieve integratie 26
3.2 Narratieve integratie: ontkenning, erkenning, acceptatie en ontvangen 26
3.3 Drie typen narratieven 29
4. Long covid en betekenisgeving 30

METHODE **32**

Onderzoeksbenadering 32
Theoretische en operationele populatie 32
Sampling strategie 33
Steekproef 33
Dataverzameling 33
Data-analyse 34
Privacy en vertrouwelijkheid 35
Omgang doelgroep 35
Reflectie van de onderzoeker 36

RESULTATEN 37

Respondenten 37
Deelvraag 1: Waar bevinden mensen met long covid zich in het proces van betekenis geven? 39
Long covid als breukervaring 39
Van ontkenning naar erkenning: ik mag dit ook gewoon heftig vinden 39
Erkenning: heel veel kleine breukjes 40
Erkenning: hoe moet dit zo door? 41
Acceptatie: ik begin nu te accepteren dat dit misschien mijn leven is 43
Acceptatie: dat heb ik nog niet geaccepteerd als ik eerlijk ben naar mezelf 44
Ontvangen: papa moet soms wel slapen 45
Deelvraag 2: Hoe geven mensen met long covid betekenis aan het krijgen van long covid? 47
Eigenaarschap: het is pech maar wel echte dikke pech 47
Eigenaarschap: had ik maar.. 47
Evaluatie: dat valt wel een beetje uit mijn handen 48
Evaluatie: a blessing in disguise 50
Reikwijdte: een soort paradigmawisseling 52
Reikwijdte: of de kosmos had toch een reden 53

CONCLUSIE 55

Deelvraag 1: Waar bevinden mensen met long covid zich in het proces van betekenisgeving (in termen van de vier modi van narratieve integratie (Hartog et al., 2020))? 55
Deelvraag 2: Hoe geven mensen met long covid betekenis aan (het leven met) hun ziekte in de context van hun betekeniskader? 56
Hoofdvraag: Hoe geven mensen met long covid betekenis aan het krijgen en hebben van long covid? 58

DISCUSSIE 59

PECH 59
DE PARADOX VAN RATIONELE EN SPIRITUELE VERKLARINGEN 60
DE PARADOX VAN ACCEPTATIE EN HOOP 62
DE PARADOX VAN HOOP EN WANHOOP 63
KRITISCHE EVALUATIE VAN HET ONDERZOEK 64
AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK 66
AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK 67

LITERATUUR 69

BIJLAGEN 79

BIJLAGE 1: *INTERVIEWGUIDE* 79
BIJLAGE 2: CODEBOOM 82
BIJLAGE 3: *INFORMATIEBRIEF EN TOESTEMMINGSFORMULIER* 84

Inleiding

De covid-19 pandemie hield de wereld lange tijd in haar greep met een ontwrichtend effect op de samenleving. Inmiddels lijkt de pandemie wereldwijd onder controle en krijgt het grootste deel van de mensen met een covid-19 besmetting milde klachten die vanzelf voorbij gaan (Soriano, et al., 2022). Toch is er ook een groep mensen die niet zomaar herstelt van een SARS-CoV-2-infectie en die drie maanden na besmetting nog steeds kampt met klachten. Dit verschijnsel heeft de naam 'long covid' gekregen (Davis, et al., 2021; Soriano, et al., 2022; Thomas et al., 2023; Wurz, et al., 2022). Deze term wordt gebruikt voor mensen die in de drie maanden na de eerste symptomen van een bevestigde of waarschijnlijke covid-19 besmetting, nog minstens twee maanden last blijven houden van klachten die niet anders verklaard kunnen worden (Soriano et al., 2022, p.105; Thomas et al., 2023). De meest voorkomende klachten bij long covid zijn vermoeidheid, geheugen- en concentratieproblemen en kortademigheid (Davis, et al., 2021; Soriano et al., 2022). Echter, long covid uit zich op zeer diverse manieren en kent cardiovasculaire, respiratoire, neuro-psychiatrische, gastro-intestinale en dermatologische uitingen, en uitingen op het gebied van de spieren en gewrichten, de nieren en het endocriene systeem (Nurek, et al., 2021; Raman et al., 2022). Hoewel er geen eenduidige cijfers zijn over het aantal mensen met long covid klachten wereldwijd of in Nederland, werd in recent onderzoek geschat dat bij één op de tien mensen een covid-19 besmetting uitloopt op aanhoudende klachten (Davis et al., 2021). In een ander recent onderzoek was de schatting dat dat voor één op de acht mensen het geval is (Kuipers, 2022).

De impact van long covid

De impact van long covid op het leven is vaak groot. Onderzoek naar de geleefde ervaringen van mensen met long covid, in met name het Verenigd Koninkrijk, laat zien dat zij de ziekte over het algemeen als ingrijpend en ontwrichtend ervaren, mede door de overweldigende hoeveelheid en diversiteit aan klachten en het onvoorspelbare karakter van de ziekte (Rushforth, et al., 2021; Thomas, et al., 2023; Wurz, et al., 2022). Het Maatschappelijk Impact Team (MIT) (2023), dat het kabinet adviseert over de maatschappelijke gevolgen en aanpak van pandemieën, schatte afgelopen juni dat voor ongeveer 90.000 mensen in Nederland long covid een grote impact heeft op het dagelijks leven. Voor deze groep is normaal deelnemen

aan de maatschappij moeilijk of vrijwel niet mogelijk. Van de 1741 deelnemers die deelnamen aan het 'LongCOVID-onderzoek' van het RIVM, gaf 34% bijvoorbeeld aan niet meer te kunnen werken door de klachten (RIVM, z.d.). De andere 46% gaf aan minder te kunnen werken als gevolg van hun klachten. In de eerste helft van 2022 werd 62% van de 731 mensen die de hoofddiagnose long covid hadden, en die gekeurd werden door het UWV, arbeidsongeschikt verklaard (Kuipers, 2022). Jongeren met long covid kunnen soms nog maar een paar uur per dag naar school of kunnen geen vervolgopleiding volgen (MIT, 2023; NOS, 2023).

Ook kunnen de klachten die long covid veroorzaakt het moeilijk maken om andere voorheen vanzelfsprekende en betekenisvolle (sociale) activiteiten uit te voeren en belangrijke rollen te vervullen, zowel in het eigen huishouden als daarbuiten (Kingstone et al, 2020; MIT, 2023; Wurz, et al., 2022). Naast gevoelens van eenzaamheid en zinloosheid kan dit vragen oproepen over wat er overblijft van de eigen identiteit met het wegvallen van deze rollen en activiteiten (Baz, et al., 2021; Humphreys et al., 2021). Daarnaast is long covid ook een confrontatie met de kwetsbaarheid van het bestaan. Deze confrontatie doet vaak iets met het perspectief dat mensen op het leven hebben, ofwel met hoe mensen het leven en de wereld begrijpen en wat waardevol geacht wordt (Baz et al., 2021; Humphreys et al., 2021; Lieberwerth & Niemeijer, 2023, p.2; Thomas et al., 2023; Wurz et al, 2022).

Long covid en zingeving

De vaak vanzelfsprekende manier waarop mensen met long covid voorheen vorm en betekenis gaven aan hun leven wordt kortom ruw onderbroken. Mensen met long covid worden gedwongen zich op een nieuwe manier te verhouden tot zichzelf, hun leven en de wereld om hen heen. Het krijgen van long covid kan in die zin gezien worden als een 'breukervaring' of een 'ervaring van contingentie' die mensen raakt in hun processen van zingeving, waarin deze persoonlijke verhouding tot de wereld centraal staat (Jacobs, 2020b; Scherer-Rath, 2012; Smit, 2015). Dit is een ervaring waarin iemand geconfronteerd wordt met de oncontroleerbaarheid en kwetsbaarheid van het bestaan (Anbeek, 2013; Schuhmann & van der Geugten, 2017). Dit kan een positieve ervaring zijn, zoals vaak het geval bij de geboorte van een kind, maar ook een negatieve ervaring, zoals bij het krijgen van een ziekte (Anbeek, 2013; Jacobs, 2020b). Het zijn in ieder geval gebeurtenissen waardoor de vanzelfsprekende

manier van zin en betekenis geven plots onderbroken wordt (Anbeek, 2013, p.17). Waardevolle doelen of visies van wat 'het (ultiem) goede' is, die voorheen sturing gaven aan het leven, kunnen ineens onbereikbaar zijn en wegvallen of niet langer betekenisvol voelen in het licht van wat iemand overkomt (Callan et al., 2022; Jacobs, 2020b; Humphreys et al., 2021). Dit kan grote existentiële vragen oproepen als: 'wie ben ik?' of 'waarom overkomt mij dit?', waar mensen zich plots toe moeten verhouden (Humphreys, et al., 2021; Jacobs, 2020b; Lieberwerth & Niemeijer, 2023; Wurz, et al., 2022). Breukervaringen zijn daarmee een katalysator voor processen van zin- en betekenisgeving (Smit, 2015, p.67).

Probleemstelling

Een breukervaring als het krijgen van long covid heeft kortom potentie tot het ervaren van zinloosheid of desoriëntatie in het leven (Schuhmann & Damen, 2018), maar ook tot verandering en nieuwe betekenisgeving die het leven weer zin en sturing geeft (Jacobs, 2020b). Onderzoek laat zien dat het vinden van betekenis in impactvolle levensgebeurtenissen een positieve invloed heeft op het welzijn en de kwaliteit van leven van mensen (Hartog et al., 2020). Zingeving wordt dan ook als een belangrijke dimensie gezien van gezondheid binnen de dominante Positieve Gezondheidsbenadering in de gezondheidszorg in Nederland (Van den Brekel-Dijkstra, 2019; ZonMw, 2016).

Toch krijgt de impact die long covid kan hebben op de zingeving van longcovidpatiënten nog relatief weinig expliciete aandacht in het publieke debat en wetenschappelijk onderzoek over long covid. Volgens Faghy en collega's (2022) is long covid als ziekte in het algemeen nog onvoldoende onderzocht door een focus op economisch en sociaal herstel. Long covid wordt daarmee ook wel de vergeten of stille pandemie genoemd (Lieberwerth & Niemeijer, 2023). Er is nog weinig onderzoek gedaan waarin de zin- en betekenisgeving van mensen met long covid specifiek centraal staat (maar zie: Lieberwerth & Niemeijer, 2023). Daardoor is er nog relatief weinig bekend over of en hoe mensen met long covid erin slagen deze ziekte een plek geven in hun leven(sverhaal) en betekeniskader, ofwel: hoe zij betekenis geven aan hun ziekte. Dat is problematisch om twee redenen.

Ten eerste, omdat zingeving een belangrijk aspect is van gezondheid en welbevinden. Kennis over hoe het hebben van long covid raakt aan processen van zingeving, zou daarom een plek moeten krijgen in de nog te ontwikkelen zorg, beleid en behandelingen voor

longcovidpatiënten (Van den Brekel-Dijkstra, 2019; Hartog et al., 2020; Thomas, et al., 2023; Wurz et al., 2022). Zeker als blijkt dat (sommige) long covid klachten langdurig of zelfs blijvend zijn, is het belangrijk dat de nadruk in de zorg niet alleen ligt op herstel van de fysieke gezondheid, maar ook op het *kunnen* en *willen* leven met klachten (Smit, 2015). Het gaat dan om zingeving en daar is professionele begeleiding, bijvoorbeeld in de vorm van geestelijke verzorging, mogelijk gewenst bij.

Ten tweede laat onderzoek naar de geleefde ervaringen van mensen met long covid zien dat zij veel stigma, onbegrip en ongeloof ervaren in de samenleving met betrekking tot hun symptomen en de impact van de ziekte op hun leven (Baz et al., 2021; Lieberwerth & Niemeijer, 2023; Rushforth et al., 2021; Wurz, et al., 2022). Kennis over de impact van long covid op de zin- en betekenisgeving van mensen met long covid draagt mogelijk bij aan de maatschappelijke erkenning voor deze ziekte en de gevolgen daarvan.

Doel- en vraagstelling

Het kennisdoel van dit onderzoek is daarom om inzicht te verwerven in wat er gebeurt in het zingevingsproces van mensen die long covid hebben gekregen en specifiek hoe mensen met long covid betekenis geven aan het krijgen en hebben van long covid. Het handelingsdoel dat hierop aansluit is het bijdragen aan de ontwikkeling van zorg en beleid voor mensen met long covid. Daartoe staat de volgende hoofdvraag centraal:

Hoe geven mensen met long covid betekenis aan het krijgen van deze ziekte?

Deze hoofdvraag wordt beantwoord middels de volgende twee deelvragen:

1. Waar bevinden mensen met long covid zich in het proces van betekenisgeving (in termen van de vier modi van narratieve integratie (Hartog et al., 2020))?
2. Hoe geven mensen met long covid betekenis aan (het leven met) hun ziekte in de context van hun betekeniskader?

Mensen met long covid

In navolging van de definitie van de World Health Organization (WHO) wordt in dit onderzoek onder ‘mensen met long covid’ verstaan: “*individuals with a history of probable or*

confirmed SARS-CoV-2 infection, usually 3 months from the onset of COVID-19 and with symptoms that last for at least 2 months and cannot be explained by an alternative diagnosis." (Soriano et al., 2021, p. 105).

(Narratieve) betekenisgeving

Betekenisgeving wordt in dit onderzoek begrepen als een existentieel en narratief proces waarin iemand een impactvolle levensgebeurtenis interpreteert en integreert in de context van diens levensverhaal en betekeniskader (Hartog et al., 2020, p.744; Jacobs, 2020b). In bovenstaande deelvragen is het theoretisch model over de narratieve betekenisgeving van levensgebeurtenissen van Hartog en collega's (2020) daarbij als leidraad genomen. Dit model bouwt voort op de theorie van Wuchterl (2011) over de omgang met contingente gebeurtenissen en op het onderzoek van Kruizinga en collega's (2017) naar deze theorie in de praktijk. Er is gekozen voor dit theoretisch model en een narratieve benadering van betekenisgeving om verschillende redenen.

Allereerst sluit het theoretisch model van Hartog en collega's (2020) en de narratieve benadering van betekenisgeving aan bij hoe zingeving tegenwoordig vaak benaderd wordt. Onder invloed van het constructivistisch-narratieve paradigma in de filosofie en theologie, wordt zingeving steeds minder conceptueel benaderd en steeds meer als een proces met een narratieve grondvorm (Smit, 2015, p.111). Dit betekent dat ervan uit wordt gegaan dat mensen zin of betekenis geven door de dagelijkse verhalen die zij construeren en vertellen over hun leven (Smit, 2015). Dit construeren en vertellen van verhalen gebeurt vanuit bepaalde persoonlijke betekeniskaders en in de context van het levensverhaal (McAdams, 2008; Mooren, 2013). Het betekeniskader kan hierbij begrepen worden als een persoonlijk systeem van overtuigingen dat een individu heeft over zichzelf, de wereld en wat waardevol of nastrevenswaardig is (Hartog et al., 2020, p.742; Park & George, 2013, p.484)

Ten tweede sluit het theoretisch model van Hartog en collega's (2020) goed aan op de (narratieve) methoden die in de praktijk al gebruikt worden om mensen te begeleiden in hun zingevingsprocessen (Brown & Augusta-Scott, 2006; White & Epston, 1990). Geestelijk verzorgers bijvoorbeeld, experts op het gebied van begeleiding bij zingeving, maken vaak gebruik van narratieve methoden om cliënten te begeleiden in hun betekenisgevingsproces (Ganzevoort & Visser, 2007; Mooren, 2013; Smid & Jacobs, 2022). Cliënten gebruiken

verhalen om over hun leven en een impactvolle gebeurtenis te vertellen (Jacobs, 2020a). Met deze verhalen geven zij niet alleen uiting aan ervaringen, gevoelens en waarden, ze creëren ook (nieuwe) betekenis en waarde(n). Geestelijk verzorgers kunnen cliënten helpen vastgelopen of onderbroken verhalen te onderzoeken en te reconstrueren en hen bijstaan of inspireren met andere verhalen: persoonlijke verhalen, verhalen uit boeken, poëzie, kunst of heilige verhalen (Jacobs, 2020a, p. 65). Om aan te sluiten op deze praktijk, die mogelijk ook helpend blijkt voor mensen met long covid, is daarom gekozen voor een narratieve benadering van zingeving.

Deelvraag 1: narratieve integratie

Het model van Hartog en collega's (2020) bestaat uit twee aspecten: 'narratieve integratie' en 'narratieve betekenisgeving'. De eerste deelvraag focust zich op waar respondenten zich bevinden in het proces van betekenisgeving. Hiervoor staat het concept 'narratieve integratie' in de eerste deelvraag centraal. Narratieve integratie is het proces waarmee een ingrijpende levensgebeurtenis geïntegreerd wordt in het levensverhaal (Hartog et al., 2020; Jacobs, 2020b, p.26). Het levensverhaal wordt hierbij begrepen als het zich altijd ontwikkelende verhaal dat mensen vertellen over hun leven en waarin verleden, heden en toekomst ge(re)construeerd worden (McAdams, 2008; McAdams & McLean, 2013).

Het model van Hartog en collega's (2020) onderscheidt vier modi van narratieve integratie: 'ontkenning', 'erkenning', 'acceptatie' en 'ontvangen'. In de modus van 'ontkenning' wordt de existentiële relevantie en de niet-noodzakelijkheid van de gebeurtenis nog niet erkend. In de modus van 'erkenning' is dit wel het geval waardoor vaak grote existentiële vragen opkomen. In de modus van 'acceptatie' wordt zowel de contingentie van de gebeurtenis als de nieuwe realiteit geaccepteerd en wordt actief gezocht naar betekenis (Kruizinga, et al., 2017, p.449). In de modus van 'ontvangen' staan de nieuwe mogelijkheden, inzichten of waarden die een gebeurtenis met zich meebrengt centraal en is (voorlopige) betekenis gevonden. Het feit dat dit onderzoek gaat over mensen die op dit moment nog long covid hebben en geen duidelijke prognose hebben maakt het extra interessant en relevant om te kijken in welke modus of fase zij zich bevinden. Het is belangrijk om te benadrukken dat de vier modi van narratieve integratie in het model van Hartog en collega's (2020) geen

chronologisch opvolgende fases zijn. Desondanks kan deze lens wel iets zeggen over het *proces* van betekenis geven van mensen met long covid.

Deelvraag 2: narratieve betekenisgeving

De tweede deelvraag focust zich vervolgens op het tweede aspect van het theoretisch model van Hartog en collega's (2020): 'narratieve betekenisgeving'. Het model onderscheidt drie aspecten van narratieve betekenisgeving die gebruikt worden als lens: 'evaluatie', 'eigenaarschap' en 'reikwijdte' (Hartog et al., 2020). 'Evaluatie' gaat over de waardering (positief of negatief) van de levensgebeurtenis in het licht van iemands betekeniskader en daarin gewortelde ultieme levensdoelen (Emmons, 1999; Hartog et al., 2020). 'Eigenaarschap' gaat over hoe een persoon diens eigen rol ervaart in het ontstaan en verloop van een bepaalde levensgebeurtenis (passief of actief). 'Reikwijdte' gaat ten slotte over de mate of schaal van de impact van de levensgebeurtenis (situationeel, existentieel of spiritueel) (Hartog et al., 2020). Ongeacht de modus of modi waar respondenten zich in bevinden, is het interessant om hun verhalen door deze lens te bestuderen.

Wetenschappelijke relevantie

De *wetenschappelijke* relevantie van dit onderzoek ligt in de bijdrage die het kan leveren aan het dichten van de kennislacune die bestaat rondom de manier waarop longcovidpatiënten betekenis en zin geven aan (leven met) hun ziekte. Recent stelde het kabinet 32 miljoen beschikbaar voor onderzoek naar de oorzaken, diagnose en behandeling van long covid (Rijksoverheid, 2023). Ook is er initiatief genomen voor het opzetten van een kenniscentrum voor long covid in Nederland. In het daarvoor opgestelde onderzoeksprogramma van ZonMw (2023) is echter in het algemeen nog nauwelijks aandacht voor de mentale gevolgen van long covid, en specifiek niet op het gebied van zingeving. Daarnaast maakt het toepassen van bestaande theorieën over narratieve betekenisgeving op een relatief nieuwe ziekte het mogelijk om deze theorieën nader te verkennen en eventueel aan te scherpen.

Maatschappelijke relevantie

Het *maatschappelijke* belang van dit onderzoek ligt in de bijdrage die dit onderzoek kan leveren aan de ontwikkeling van zorg en beleid voor longcovidpatiënten op basis van kennis over hun zin- en betekenisgevingsprocessen. In de praktijk wordt bij patiënten die fysiek niet meer beter worden of vastlopen in de behandeling van somatische klachten door hulpverleners soms al gebruik gemaakt van het spinnenwebmodel uit de Positieve Gezondheid (Van den Brekel-Dijkstra, 2019). In dit model is zingeving één van de zes dimensies van 'gezondheid'. Aandacht voor deze dimensie wordt belangrijk geacht om verder te kunnen in het leven (Van den Brekel-Dijkstra, 2019, p.72). Dit onderzoek kan hulpverleners die werken met dit model, en hulpverleners in het algemeen, inzicht geven in hoe deze dimensie door mensen met long covid ervaren wordt, zodat zij hen hier in kunnen begeleiden.

Bovendien bestaat er nog steeds stigma en onbegrip in de samenleving over long covid (Baz et al., 2021; Rushforth et al., 2021; Wurz, et al., 2022). Inzicht in de geleefde ervaringen op gebied van zin- en betekenisgeving kan mogelijk bijdragen aan meer maatschappelijke erkenning voor de ziekte en de gevolgen daarvan. Dit is belangrijk omdat erkenning een belangrijke voorwaarde is voor een goede omgang met longcovidpatiënten op het gebied van zorg en beleid, die bijdraagt aan hun algemene welzijn (Callan et al., 2022; Kingstone et al., 2020). Bovendien laat onderzoek zien dat stigma en onbegrip bijdragen aan gevoelens van schuld en schaamte over het eigen functioneren en gevoelens van eenzaamheid (Callan et al., 2022; Maxwell, 2020).

Humanistieke relevantie

Humanistiek onderzoek heeft als doel om bij te dragen aan het vergroten van de kennis over de kernthema's 'zingeving' en 'humanisering' (Universiteit voor Humanistiek, 2022). De *humanistieke* relevantie van dit onderzoek schuilt dan ook in de bijdrage die dit onderzoek levert aan de kennis over de zingevingsprocessen van mensen met long covid of meer algemeen: zingeving bij ziekte. Bij humanisering gaat in de kern om het streven naar een samenleving waarin burgers zichzelf kunnen ontplooien en een zinvol en menswaardig bestaan kunnen leiden, waarin zij zich gekend voelen (Jacobs, 2001, p.39). Aansluitend op dit

streven naar humanisering poogt dit onderzoek een bijdrage te leveren aan erkenning, goede zorg en kwaliteit van leven voor mensen met long covid.

Leeswijzer

In het tweede hoofdstuk wordt het theoretisch kader van dit onderzoek beschreven. Hierin komen theorieën over breukervaringen, zingeving en (narratieve) betekenisgeving naar voren en wordt het model van narratieve betekenisgeving van Hartog en collega's (2020) besproken. Ook wordt weergegeven wat al bekend is over hoe mensen met long covid betekenis geven aan het krijgen en hebben van deze ziekte. Het derde hoofdstuk zet de methodologie van het onderzoek uiteen. Het vierde hoofdstuk bespreekt vervolgens de resultaten van het onderzoek per deelvraag. Hierop volgt in het vijfde hoofdstuk de conclusie van het onderzoek, waarin de beantwoording van de hoofdvraag, aan de hand van de twee deelvragen, centraal staat. Het zesde hoofdstuk verdiept deze resultaten met de bespreking van een drietal paradoxen die naar voren komen in de resultaten. Ook wordt in dit hoofdstuk het onderzoek kritisch geëvalueerd en worden suggesties gedaan voor zowel de praktijk als voor vervolgonderzoek.

Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt allereerst besproken wat een breukervaring is en hoe het krijgen van long covid gezien kan worden als een breukervaring die een katalysator is voor processen van zin- en betekenisgeving (Smit, 2015, p.67). Vervolgens worden theorieën over zin- en betekenisgeving besproken en specifiek de narratieve benadering daarvan. Deze bespreking mondt uit in een beschrijving van het theoretisch model van Hartog en collega's (2020) over narratieve betekenisgeving. Tot slot wordt kort besproken wat bekend is over de betekenisgeving van mensen met long covid.

1. Breukervaringen

1.1 De kwetsbaarheid en oncontroleerbaarheid van het bestaan

Het krijgen van long covid kan gezien worden als een zogenaamde 'breukervaring'. Van een breukervaring is sprake wanneer men onverwachts geconfronteerd wordt met de kwetsbaarheid en/of oncontroleerbaarheid van het bestaan. Breukervaringen kunnen positieve ervaringen zijn, denk aan de geboorte van een kind, maar breukervaringen die grote impact hebben, hebben vaak met verlies te maken. Het gaat dan bijvoorbeeld om het verlies van de gezondheid, een baan, een dierbare of iets anders dat voorheen, vaak op vanzelfsprekende wijze, betekenisvol was (Anbeek, 2013; Alma, 2005, p.14). Dit soort ervaringen worden ook wel 'ervaringen van contingentie' genoemd, het gaat dan om: "het gevoel dat dingen willekeurig of buiten de eigen controle plaatsvinden." (Van den Berg & Scherer-Rath, 2023, p.106).

1.2 Het betekeniskader

Naast een element van verlies is ook kenmerkend voor breukervaringen dat ze conflicteren met iemands (onbewuste) ideeën of aannames over zichzelf, de wereld, en wat daarin goed of van waarde is. Breukervaringen worden ook wel grenservaringen genoemd omdat men: "op een grens stuit van hoe men naar het leven keek en wat daarin van fundamentele waarde is." (Jacobs, 2020b, p.42). Smit (2015) spreekt ook wel van: "ervaringen dat het leven niet is, zoals het zou moeten zijn, verdiept tot het vermoeden dat het dat misschien wel nooit zal worden." (p.67). Op vergelijkbare wijze beargumenteren Schuhmann en Damen (2018) dat

door breukervaringen persoonlijke visies op wat het ‘ultiem goede’ is in het leven plots ver weg, onbereikbaar of niet meer betekenisvol kunnen zijn of voelen (Van den Berg & Scherer-Rath, 2023; Schuhmann & Damen, 2018, p.79). Breukervaringen conflicteren kortom vaak met (elementen van) iemands betekeniskader of levensbeschouwing. Dit roept vaak gevoelens van vervreemding, kwetsbaarheid en angst op (Anbeek, 2013; Jacobs, 2020b; Smit, 2015). Bovendien ontstaan er vaak vragen over de zin of betekenis van het leven en de eigen plek daarin (Alma, 2005, p.26).

1.3 Levensdoelen

In de (onbewuste) ideeën of aannames over het zelf, de wereld en wat van waarde is, zijn ook levensdoelen geworteld. Breukervaringen staan dan ook vaak op gespannen voet met bepaalde levensdoelen of slaan deze zelfs geheel uit handen. Wat betreft deze doelen kan er een onderscheid gemaakt worden tussen iemands ultieme levensdoelen, ook wel ‘bronbelangen’, en instrumentele levensdoelen, ook wel ‘oppervlakte belangen’ (Van den Berg & Scherer-Rath, 2023, p.108; Emmons, 1999; Hartog et al., 2020). Ultieme levensdoelen gaan over iemands diepste waarden en motivaties in het leven, bijvoorbeeld: liefde, vrijheid of zelfontwikkeling (Van den Berg & Scherer-Rath, 2023, p.108). Instrumentele doelen staan in dienst van deze ultieme levensdoelen. Als iemands ultieme levensdoel zelfontwikkeling is, dan kunnen instrumentele doelen bijvoorbeeld zijn: studeren, boeken lezen of interessante lezingen bijwonen. Ingrijpende levensgebeurtenissen kunnen conflicteren met dit soort doelen of het bereiken van doelen onmogelijk maken. Het kan zijn dat iemand door long covid bijvoorbeeld plots niet meer kan studeren en gedwongen wordt op een andere manier vorm te geven aan een ultiem levensdoel als ‘zelfontwikkeling’. Dit heeft vaak een ontwrichtend effect en kan in eerste instantie zorgen voor gevoelens van zin- of betekenisloosheid (Schumann & Damen, 2018).

1.4 Long covid als breukervaring

Long covid kan gezien worden als een breukervaring omdat het een verlies van gezondheid inhoudt. Dit gaat vaak gepaard met ingrijpende veranderingen in het (dagelijks) leven en het perspectief op het leven en de toekomst (Frank, 2013; Liebertwerth & Niemeijer, 2023). Visies van hoe het leven zou moeten lopen of geleefd zou moeten worden kunnen plots niet

meer overeenkomen met de werkelijkheid (Lieberwerth & Niemeijer, 2023). Belangrijke (instrumentele) doelen in het leven, zoals bijvoorbeeld zorg dragen voor kinderen of studeren, kunnen ineens niet meer haalbaar zijn (Lieberwerth & Niemeijer, 2023). Dit kan zorgen voor een gevoel van desoriëntatie, niet meer weten hoe verder te moeten, en zinloosheid (Schuhmann & Damen, 2018). Met het wegvallen van vanzelfsprekendheden en de ontregeling die een breukervaring als het krijgen van long covid behelst, is heroriëntatie en betekenisgeving noodzakelijk (Schuhmann & Damen, 2018). Lieberwerth en Niemeijer (2023) stellen: "*Those who become chronically ill must adjust: their sense of self, life, narrative, temporality, and beliefs about the world have been disrupted and must be revaluated with cognitive, emotional, and narrative meaning-making processes*." (p.3). Smit (2015) beschrijft breukervaringen dan ook als een katalysator van zingeving (p.67). In het volgende deel wordt ingegaan op wat dit zin- of betekenisgevingsproces precies inhoudt.

2. Betekenisgeving na een breukervaring

2.1 Alledaagse en existentiële zingeving

Betekenis geven aan de wereld doen we voortdurend: wanneer we ons in het verkeer begeven en verkeersborden lezen, wanneer we een boek lezen of in gesprek zijn (Smaling & Alma, 2010, p.17). Het gaat om het interpreteren van "gedrag, handelingen, mensen, dieren, dingen" (Smaling & Alma, 2010, p.17) en om het leggen van verbanden. Het maakt dat het leven begrijpelijk is en dat we 'normaal' kunnen functioneren. Deze meer dagelijkse vorm van betekenis geven is vaak impliciet of onbewust en wordt door Smaling en Alma (2010) ook wel 'alledaagse zingeving' genoemd.

Echter, na een breukervaring volstaan onze alledaagse zingeving en onze bestaande betekeniskaders vaak niet om de betreffende levensgebeurtenis direct te interpreteren of betekenis te geven (Smaling & Alma, 2010). Het bekende zingevingsmodel van Park (2017) laat zien dat er op dit soort momenten een discrepantie ontstaat tussen iemands '*global meaning*', ofwel iemands betekeniskader inclusief levensdoelen, en de '*situational meaning',* ofwel de directe betekenis die iemand aan een bepaalde situatie geeft. Zoals ook al eerder gesteld, is er bij een breukervaring sprake van een discrepantie of conflict tussen beide die, in psychologische termen, stress creëert (Park, 2017) of, in meer existentiële termen,

desoriëntatie of een betekeniscrisis (Dalferth and Stoellger, 2000; Geertz and Banton, 1966; Schuhmann & Damen, 2018). Dit zet aan tot processen van zin- en betekenisgeving (Park, 2017; Smit, 2015).

De betekenis van deze levensgebeurtenis heeft dan vaak betrekking op vrijwel ons hele bestaan. Smaling en Alma (2010) noemen dit daarom 'existentiële zingeving', waarbij het gaat om het "plaatsen van iets in een breder verband van betekenissen die ons menselijk bestaan betreffen." (p.17). Iemands achterliggende zingevings- of betekeniskaders vormen daarbij de achtergrond waartegen een bepaalde gebeurtenis betekenis krijgt.

2.2 Zingeving en betekenisgeving

De concepten 'zingeving' en 'betekenisgeving' worden zowel in de samenleving als in de literatuur vaak door elkaar heen gebruikt. Het model van Smit (2015), dat elementen bevat die in veel theorieën over zingeving terugkomen, maakt inzichtelijk hoe deze twee concepten zich precies tot elkaar verhouden. Smit (2015) maakt onderscheid tussen grofweg drie 'gestalten' of elementen van zin(geving) die voortdurend met elkaar in verbinding staan: verbondenheid, betekenis en motivatie.

De eerste gestalte van zin is zin als 'de ervaring van verbondenheid' met personen, "omvattende entiteiten als natuur, land en volk en universum", het transcendente of bepaalde waarden (Smit, 2015, p.90). Deze zinervaring is zintuiglijk en prereflexief en is het affectieve element van zingeving. Het gaat om de directe ervaring van zinvolheid of zinloosheid.

De tweede gestalte van zin staat met name centraal in dit onderzoek en betreft zin als 'betekenis'. In tegenstelling tot zin als ervaring van verbondenheid, komt bij deze tweede gestalte van zin meer cognitieve activiteit kijken. Daarmee is het, zoals Smit (2015) het verwoordt, "iets van de tweede orde" (p.88). Met het 'geven van betekenis' geeft men in feite woorden aan (ervaren) relaties en verbindingen, zoals ook Smaling en Alma stellen (2010). Dit gebeurt vanuit zogeheten betekenisgehelen, iemands "zelfbeeld, levensbeeld, wereldbeeld en godsbeeld" (Smit, 2015, p.95). Deze betekenisgehelen, wat Park (2017) ziet als onderdeel van iemands '*global meaning'*, vormen de achtergrond van waaruit concrete ervaringen en situaties betekenis krijgen. Een ander essentieel onderdeel van betekenisgeving is de evaluatie van een gebeurtenis. Deze evaluatie gebeurt in het licht van de waarden, visies van het goede en/of ultieme levensdoelen waar iemand zich mee verbonden voelt (zin als verbondenheid).

Met de veranderlijkheid van deze waarden en visies, kan onze betekenisgeving op lange termijn ook veranderen (Smit, 2015).

De derde gestalte van zin is zin als 'motivatie tot handelen'. Zin verschijnt hier als motiverende kracht die zorgt voor handelen en een betrokkenheid op bepaalde zaken. Smit (2015) legt uit: "als we bijvoorbeeld kinderen zien als levensdoel (*betekenis*) en ze zijn present (*ervaring*) dan zullen we een appel ervaren om voor ze te zorgen, ze te beschermen, te helpen, etc. (*motivatie*)" (p.98).

Voor de ervaring van zin is het dus belangrijk dat er samenhang bestaat tussen zin als de ervaring van verbondenheid, zin als betekenis en zin als motivatie tot handelen. Het voorbeeld hierboven laat zien dat ervaringen van verbondenheid en cognitieve betekenisverlening leiden tot bepaald motivationeel handelen. Omgekeerd is het ook zo dat iemands motivationeel handelen iets zegt over wat voor betekenis iemand ergens aan ontleent, los van wat hier expliciet over gezegd wordt. Als iemand bijvoorbeeld altijd veel tijd vrijmaakt om met vrienden en familie te zijn, dan zou je daaruit kunnen opmaken dat verbinding (met naasten) een belangrijke waarde of levensdoel voor iemand is (*betekenis*). Het motivationeel handelen bepaalt vervolgens ook weer de aan- of afwezigheid van zin als ervaring van verbondenheid: als voor iemand verbinding met vrienden of familie belangrijk is (*betekenis*), en iemand veel tijd vrij maakt voor vrienden en familie (*motivationeel handelen*), dan is de kans ook groter dat iemand veel of vaak verbinding ervaart met vrienden en familie (*ervaring van verbondenheid*). Tot slot kan ook gesteld worden dat betekenisgeving altijd gebeurt op basis van ervaringen van verbondenheid en dat deze ervaringen ook betekenisgeving creëren (Smit, 2015, p. 99): door een ervaring van verbondenheid, kunnen we iets belangrijk of waardevol gaan vinden (*betekenis*). Tegelijkertijd bestaan verbondenheidservaringen door betekenisgeving. Een ervaring van verbondenheid veronderstelt namelijk ook al een zekere betekenisgevende interpretatie van een waarneming.

Samenvattend kan zingeving gezien worden als een overkoepelend proces dat een affectief, cognitief en motivationeel element omvat. Betekenisgeving verwijst daarbij naar het cognitieve aspect, en zal verder centraal staan in dit onderzoek.

2.3 De narratieve benadering van betekenisgeving

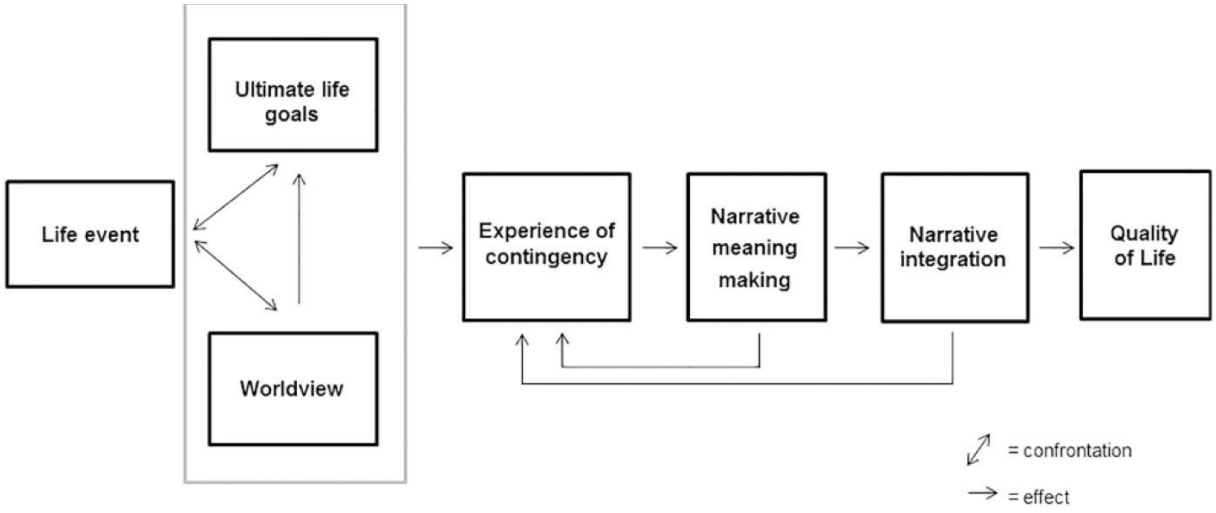
Op het moment dat zich een crisis voordoet in het leven, in de vorm van een breukervaring, kan men terecht bij een geestelijk verzorger die mensen bijstaat in hun proces van betekenisgeving (Jacobs, 2020b; Schuhmann & Damen, 2018). Vaak worden daarbij narratieve theorieën en methoden ingezet (Den Toom et al., 2021). Deze theorieën en methoden zijn geworteld in de 'narratieve psychologie': een breed geaccepteerde stroming die ervan uitgaat dat mensen verhalende wezens zijn die door het vertellen van verhalen verbanden leggen en betekenissen creëren (McAdams, 2008; Mooren, 2013; Smid & Jacobs, 2022). Het (her)vertellen en onderzoeken van het (levens)verhaal, en de losse verhalen waar het levensverhaal uit bestaat, kan nieuwe betekenissen genereren die weer zin en sturing aan het leven geven (Ganzevoort & Visser, 2007; McAdams, 2001; McAdams & McLean, 2013; Smid & Jacobs, 2022).

Omdat het betekenisgevingsproces zowel in de theorievorming over zingeving als in de context van zorgverlening vaak narratief benaderd wordt, is in dit onderzoek ook gekozen voor een theoretisch model waarin deze narratieve benadering van betekenisgeving centraal staat.

3. Een theoretisch model van narratieve betekenisgeving

Het theoretisch model van Hartog en collega's (2020) vertrekt vanuit eenzelfde soort beeld van het betekenisgevingsproces als eerder beschreven is: een levensgebeurtenis kan op gespannen voet kan staan met iemands betekeniskader en op die manier kan een breukervaring ontstaan die vraagt om een proces van narratieve betekenisgeving. Een dergelijk proces resulteert uiteindelijk in narratieve integratie: de levensgebeurtenis krijgt betekenis en wordt geïntegreerd in de context van het betekeniskader en het levensverhaal. In figuur 1 wordt dit proces schematisch weergegeven. Hieronder wordt het theoretische model van Hartog en collega's (2020), en specifiek de concepten 'narratieve betekenisgeving' en 'narratieve integratie' verder toegelicht.

***Figuur 1**: Schematische weergave van de narratieve betekenisgeving van levensgebeurtenissen (Van: Hartog et al. (2020, p. 741))*



3.1 Het narratieve betekenisgevingsproces: evaluatie, eigenaarschap en reikwijdte

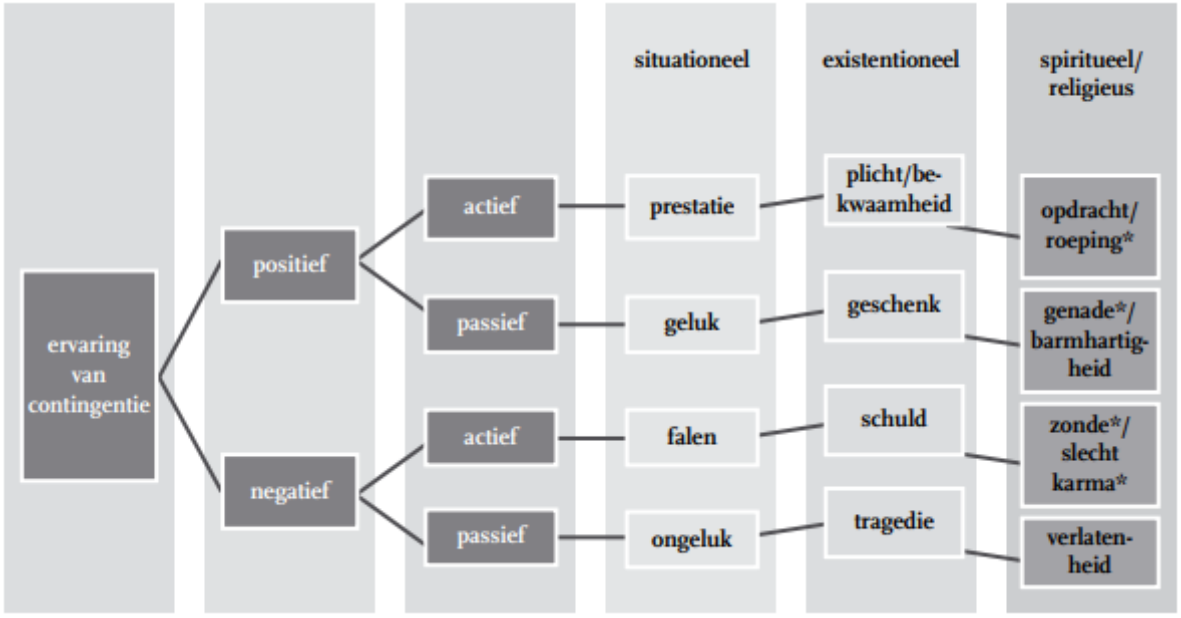
Het model van Hartog en collega's (2020) onderscheidt drie aspecten van het narratieve betekenisgevingsproces: 'evaluatie', 'eigenaarschap' en 'reikwijdte' (p.744). Evaluatie betreft de waardering (positief of negatief) van een bepaalde levensgebeurtenis. Die waardering hangt altijd samen met of en in welke mate een gebeurtenis conflicteert met iemands ultieme doelen (Hartog et al., 2020). Als iemands ultieme levensdoelen door een ingrijpende levensgebeurtenis ineens compleet onbereikbaar zijn, of sterk belemmerd worden, dan is het waarschijnlijk dat iemand die levensgebeurtenis in eerste instantie als negatief waardeert. Als een bepaalde gebeurtenis bijdraagt of in lijn is met iets wat iemand belangrijk of nastrevenswaardig vindt, dan wordt een gebeurtenis vaak als positief beschouwd.

Bij eigenaarschap gaat het om hoe een persoon diens eigen rol beschouwt in het ontstaan en verloop van een bepaalde levensgebeurtenis (passief of actief) (Hartog et al., 2020). Wanneer iemand bijvoorbeeld gelooft longkanker gekregen te hebben door jarenlang te roken of een ongezonde leefstijl, dan kent die persoon zichzelf een actieve rol toe in deze levensgebeurtenis. Anderen kunnen het krijgen van longkanker zien als iets dat hen overkomt en waar ze niets aan hadden kunnen doen. Dit is een andere manier van betekenis geven aan

eenzelfde gebeurtenis: de één ziet het krijgen van een ziekte als falen, terwijl de ander dit ziet als pech of tragiek. In het geval van long covid zou iemand het krijgen van deze ziekte kunnen zien als iets willekeurigs en iets wat buiten diens macht ligt. Echter, het is ook mogelijk dat iemand het krijgen van long covid ziet als het gevolg van diens eigen omgang met het coronavirus.

Reikwijdte gaat ten slotte over de mate of schaal van de impact van de levensgebeurtenis en de betekenis daarvan (situationeel, existentieel of spiritueel) (Hartog et al., 2020). Een levensgebeurtenis, en de betekenis die daar aan toegekend wordt, kan allereerst voor een persoon alleen van invloed zijn op een concrete situatie (Kruizinga, 2015). Een gebeurtenis heeft voor die persoon dan een *situationele* reikwijdte. Heeft de gebeurtenis en de interpretatie daarvan echter effect op iemands gehele bestaan en identiteit, dan wordt gesproken van een *existentiële* reikwijdte. Iemand vertelt dan bijvoorbeeld dat een bepaalde levensgebeurtenis effect heeft gehad op hoe die persoon naar het leven kijkt, wat belangrijk is of hoe die naar zichzelf kijkt. Tot slot is het mogelijk dat iemand bij het proces van betekenis geven iets betrekt dat het zelf overstijgt, zoals bijvoorbeeld God, de natuur of een abstract principe zoals ‘karma’. Dan wordt gesproken van een *spirituele* reikwijdte. In figuur 2 zijn de verschillende aspecten van het betekenisgevingsproces weergegeven in een schema.

***Figuur 2**: Schema "aspecten en dimensies van contingente levenservaringen" (Van: Scherer-Rath (2013, p.186))*



3.2 Het resultaat: narratieve integratie

Vaak wordt *narratieve integratie* gezien als het uiteindelijke resultaat van het proces van (narratieve) betekenisgeving (Hartog et al., 2020). Het betreft de mate waarin een bepaalde levensgebeurtenis (nieuwe) betekenis heeft gekregen en geïntegreerd is in het levensverhaal. In die zin zegt de (mate van) narratieve integratie ook iets over waar iemand zich bevindt in het proces van betekenisgeving. Wel moet benadrukt worden dat het narratieve betekenisgevingsproces geen lineair proces is met een permanent of blijvend resultaat (Hartog et al., 2020). Levensgebeurtenissen kunnen door de tijd heen en in het licht van andere (nieuwe) gebeurtenissen en situaties telkens weer opnieuw geïnterpreteerd worden en daarmee een andere betekenis krijgen.

3.2 Narratieve integratie: ontkenning, erkenning, acceptatie en ontvangen

Het resultaat van het proces van narratieve betekenisgeving is narratieve integratie. De benadering van narratieve integratie in het model van Hartog en collega's (2020) is gebaseerd op de theorie van Wuchterl (2011) en onderzoek van Kruizinga en collega's (2017). Wuchterl (2011) beschrijft drie manieren waarop mensen om kunnen gaan met een contingentie-, of breukervaring: '*Kontingenzbewältigung*', '*Kontingenzanerkennung'* en

'Kontingenzbegegnung'.

Allereerst kunnen mensen volgens Wuchterl (2011) de contingentie, het feit dat de gebeurtenis niet noodzakelijk had hoeven plaatsvinden, van een gebeurtenis ontkennen (*Kontingenzbewältigung*). Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer mensen rationele redenen of verklaringen geven voor een gebeurtenis die de gebeurtenis tot iets, achteraf gezien, logisch en voorspelbaars maken. Zo kunnen mensen bijvoorbeeld zeggen dat een impactvolle gebeurtenis de wil van een hogere macht was, en daarmee een noodzakelijke gebeurtenis of ervaring is. Dit soort directe (causale) verklaringen zorgen er volgens Wuchterl (2011) voor dat er geen betekenisgevingsproces op gang komt omdat de contingentie, de niet-noodzakelijkheid, van de gebeurtenis ontkend wordt.

Ten tweede kunnen mensen de contingentie van een gebeurtenis juist erkennen (*Kontingenzanerkennung*). Ze accepteren dat de gebeurtenis onverwachts en onverklaarbaar heeft plaatsgevonden en kunnen leven met die onzekerheid, kwetsbaarheid en onverklaarbaarheid (Copier, Hermans & Van der Zee, 2020; Kruizinga et al., 2017). Deze 'houding' wordt gekenmerkt door het stellen van existentiële vragen over het 'waarom' van een gebeurtenis.

Ten derde kan men de contingentie-ervaring benaderen als een ontmoeting met een transcendente, niet-rationele realiteit (*Kontingenzbegegnung*). Het gaat dan om een ontmoeting met iets dat buiten ons bevattingsvermogen valt en wat een zekere openheid creëert voor (het ontvangen van) nieuwe mogelijkheden, inzichten en kansen (Kruizinga et al., 2017, p.445/446).

Het theoretische onderscheid tussen *Kontingenzbewältigung*, *Kontingenzanerkennung en Kontingenzbegegnung* werd door Kruizinga en collega's (2017) empirisch onderzocht. Op basis van 45 interviews met kankerpatiënten kwamen de onderzoekers uit op vier modi van narratieve integratie die de basis vormden voor de vier modi die naar voren komen in het model van Hartog en collega's (2020): ontkenning, erkenning, acceptatie en ontvangen.

In de modus van 'ontkenning' is, net als bij Wuchterl (2011), eigenlijk nog geen interpretatie- of betekenisgevingsproces op gang gekomen. In het model wordt onderscheid gemaakt tussen twee soorten ontkenning: het ontkennen van de existentiële relevantie van de gebeurtenis en de gevolgen voor het eigen leven, en het ontkennen van de contingentie van

een gebeurtenis door een definitieve en 'logische' verklaring te geven (Hartog et al., 2020, p.745). Kenmerkend voor deze modus zijn rationaliserende opmerkingen, waaruit een afkeer blijkt om de gebeurtenis en de oorzaak daarvan te bevragen. De modus van ontkenning is volgens Kruizinga en collega's (2017) dan ook te herkennen aan een afwezigheid van existentiële vragen en het geven van definitieve verklaringen voor een gebeurtenis (p. 447). Ook kunnen mensen in deze modus het verlangen uiten om niet te spreken over de gebeurtenis en de impact daarvan en/of gewoon door te leven zoals voorheen (Kruizinga et al., 2017, p.447).

De tweede modus van 'erkenning' vertoont overeenkomsten met de tweede modus van Wuchterl (2011): *Kontingenzanerkennung.* De onverklaarbaarheid en niet-noodzakelijkheid van de gebeurtenis worden erkend, evenals de 'verstorende' werking van de gebeurtenis in het leven(sverhaal) (Hartog et al., 2020, p.745). Mensen tonen een zekere bereidheid om te erkennen dat de gebeurtenis grote impact heeft op het leven en dat daar iets meegedaan moet worden: dat er betekenis aan gegeven moet worden. Dit gaat vaak gepaard met (grote) existentiële vragen, zoals 'waarom overkomt mij dit?', wat erop duidt dat er een betekenisgevingsproces in gang is gezet (Kruizinga et al., 2017). Hartog en collega's (2020) geven als voorbeelden dat mensen praten over de noodzaak om de situatie te accepteren of bepaalde dingen los te laten (p. 746).

De derde modus is die van 'acceptatie': acceptatie van de contingentie van de gebeurtenis en de nieuwe realiteit die daar het gevolg van is (Kruizinga, et al., 2017, p.449). In deze modus wordt actief gezocht naar betekenis en narratieve (re)constructie. Vaak spreken mensen in deze modus over een proces met werkwoorden als: begrijpen, loslaten, leren, zien, veranderen (Kruizinga et al., 2017, p. 449). Kenmerkend voor deze modus zijn zinnen als: 'ik kan het al meer accepteren dan eerst' of 'het is nu een deel van mijn leven' (Hartog et al., 2020, p.746).

In vierde modus, 'ontvangen', staat het 'ontvangen' van positieve nieuwe inzichten over het leven, en wat daarin belangrijk of waardevol is, centraal (Kruizinga et al., 2017, p.449). Deze nieuwe inzichten zijn soms ook de aanleiding om andere keuzes te maken of het leven anders in te richten. In het geval van long covid kan iemand bijvoorbeeld ontdekt hebben dat langzaam en bewust leven mooi en waardevol is en daardoor ook anders gaan leven. In de modus van ontvangen hoeft, in tegenstelling tot het model van Wuchterl (2011),

niet noodzakelijk het transcendente betrokken worden. Kenmerkend voor deze modus zijn passieve formuleringen en opmerkingen als: ‘ik heb er veel van geleerd’ of ‘het heeft me doen beseffen wat echt belangrijk is in het leven’ (Hartog et al., 2020, p. 746).

3.3 Drie typen narratieven

De vier modi van narratieve integratie die Hartog en collega’s (2020) onderscheiden, vertonen overeenkomsten met de typologie van “ilness narratives” van Frank (1995). Frank (1995) onderscheidt in zijn werk ‘*The wounded storyteller’* op basis van de verhalen van mensen met een ziekte of beperking drie typen narratieven waarmee mensen betekenis geven aan hun ziek-zijn. Het eerste type narratief is volgens hem ‘*the restitution narrative’*, dat vooral gericht is op herstel en terugkeer naar de oude situatie. Dit type narratief vertoont overeenkomsten met de modus van ‘ontkenning’ in die zin dat de nieuwe realiteit nog niet (volledig) erkend wordt en er nog geen confrontatie is met de kwetsbaarheid en onverklaarbaarheid van de nieuwe situatie. Het tweede type narratief is ‘*the chaos narrative’*, waarin men juist de hoop op herstel volledig verliest en geconfronteerd wordt met de fragiliteit en kwetsbaarheid van het bestaan. Dit type narratief vertoont overeenkomsten met de fase van ‘erkenning’, in die zin dat de huidige realiteit en de kwetsbaarheid van het bestaan meer onder ogen gekomen worden, hetzij met veel vragen. In dit type narratief lijkt de focus echter sterker te liggen op een volledig verlies van hoop en perspectief dan in de modus van ‘erkenning’. In het derde type narratief, ‘*the quest narrative’*, accepteert men de nieuwe situatie en wordt de ziekte iets dat positieve verandering en inzichten teweeg brengt. Dit type narratief lijkt op de fase van ‘ontvangen’, hoewel het woord ‘*quest’* ook suggereert dat het nog gaat om een actieve zoektocht, wat beter bij de modus van ‘acceptatie’ past.

4. Long covid en betekenisgeving

Naar hoe mensen met long covid betekenis geven aan het krijgen van deze ziekte, is vrijwel nog geen onderzoek gedaan. Wel zijn er veel kwalitatieve onderzoeken verschenen over hoe mensen met long covid deze ziekte ervaren (Callan et al., 2022; Kingstone et al., 2020; Rushforth et al., 2021; Thomas et al., 2023; Wurz et al., 2022). Hieruit is al op te maken dat long covid een grote impact kan hebben op het dagelijks leven, het perspectief op het leven, kleine en grote doelen, bronnen van zin en de identiteit.

Terwijl deze scriptie geschreven werd, verscheen echter één artikel dat expliciet gaat over zingeving en long covid, geschreven door Lieberwerth en Niemeijer (2023). Deze kleinschalige, kwalitatieve studie heeft onderzocht wat de implicaties van long covid zijn op de zeven dimensies van zingeving die Derkx (2013) onderscheidt, namelijk: doel, morele rechtvaardiging, eigenwaarde, competentie, begrijpelijkheid, verbondenheid en verwondering.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat long covid grote invloed heeft op deze dimensies van zingeving. Zo kwam naar voren dat mensen met long covid veel behoefte hebben aan begrijpelijkheid of begrip, maar hiervoor ook afhankelijk zijn van de mate waarin de ziekte begrijpelijk is voor anderen. Daarbij maakt het verlies van mogelijkheden en vaardigheden en het onvoorspelbare karakter van de ziekte, dat mensen met long covid vaak een gebrek aan controle ervaren. De ziekte dringt onverwachts existentiële vragen aan hen op, waar ze zich liever niet mee bezig zouden houden. Het gebrek aan controle en begrijpelijkheid maken het vaak moeilijk voor mensen met long covid om de ziekte te accepteren. Er bestaat dan ook vaak een grote behoefte aan een begrijpelijke verklaring voor het ziek-zijn.

Bovendien heeft long covid een grote, en in eerste instantie vaak negatieve, impact op de identiteit en het gevoel van eigenwaarde. Mensen met long covid kunnen vaak veel moeilijker handelen naar wie ze dachten dat ze waren. Daarmee is er vaak ook een zekere teleurstelling over het eigen kunnen en specifiek over het betrokken zijn bij anderen (Lieberwerth & Niemeijer, 2023, p.9). Wat betreft de invloed van long covid op levensdoelen, worden zij vaak gedwongen om andere manieren te vinden om vorm te geven aan hun doelen en bronnen van zin. Vaak wordt een doel als werken minder belangrijk, terwijl verbondenheid met anderen en gezondheid juist belangrijker worden. Soms moeten doelen of dromen voor de toekomst volledig opgegeven worden. Ook dragen gevoelens van hoop en optimisme vaak bij

aan de ervaring van een zekere doelgerichtheid, en daarmee ook zin, in het leven.

Dit onderzoek is aanvullend omdat het inzicht poogt te geven in het gehele *proces* van (narratieve) betekenisgeving, als een proces dat dynamisch is en altijd doorgaat, en niet alleen de uitkomsten daarvan. Daarmee zijn de uitkomsten van dit onderzoek ook behulpzaam voor professionals die patiënten in verschillende stadia van long covid en het betekenisgevingsproces bijstaan.

Methode

Onderzoeksbenadering

Om inzicht te krijgen in de betekenissen die mensen geven aan het krijgen en hebben van long covid is een sociaalwetenschappelijk en kwalitatief onderzoek opgesteld. Er is gekozen voor een exploratieve insteek omdat er nog weinig onderzoek is gedaan naar de manier waarop mensen met long covid betekenis geven aan hun ziekte. Daarbij wordt de interpretatieve stroming binnen wetenschappelijk onderzoek gevolgd, omdat het nadrukkelijk gaat om het begrijpen van de interpretatie die mensen met long covid zelf geven aan hun situatie en niet om het beschrijven van algemene patronen (Verhoeven, 2014).

Theoretische en operationele populatie

De (theoretische) populatie van dit onderzoek betreft mensen in Nederland die op het moment van het onderzoek minstens een jaar long covid hebben en nog klachten ervaren. Daarbij wordt de definitie van long covid van de WHO aangehouden (Soriano, et al., 2021). Respondenten hoefden geen officiële diagnose te hebben, omdat het diagnosticeren van long covid tot op heden nog moeilijk is (Kuipers, 2022; O'Hare et al., 2022). Er is gekozen voor respondenten die minstens een jaar ziek zijn, omdat er dan vaak meer zekerheid bestaat over de diagnose en er geen sprake is van herstel op korte termijn. Dit heeft als voordeel dat er sprake is van relatieve homogeniteit wat betreft diagnose-zekerheid en duur van de ziekte.

De operationele populatie betreft mensen in Nederland van 20 tot 40 jaar oud die op het moment van het onderzoek long covid hebben en daarvoor geen gediagnosticeerde ziekte hadden. Er is voor deze leeftijdscategorie gekozen omdat dit de levensfase van 'jong volwassenheid' is waarin individuen vaak een grote hoeveelheid activiteiten combineren (bijv. werk en gezin) en ook belangrijke keuzes moeten maken ten aanzien van ultieme levensdoelen (Levinson, 1986). Er werd daarom verwacht dat vooral in deze levensfase de gevolgen van long covid ontwrichtend zijn en een groot contrast vormen met het leven voor de ziekte.

Sampling strategie

De respondenten zijn met gebruik van het eigen netwerk, middels de sneeuwbalmethode, geworven (Patton, 2014; Verhoeven, 2014). Hiervoor is gebruik gemaakt van *Instagram* en *LinkedIn*. De oproep van de onderzoeker is gedeeld op de *LinkedIn*-pagina van PostCovidNL. Deze methode was passend omdat er geen steekproefkader voor de gekozen populatie bestaat.

Steekproef

Er is gekozen voor een kleine steekproef ($N = 10$) in verband met het tijdsbestek van dit onderzoek. Omdat het onderzoek exploratief van aard is, is in de selectie van tien respondenten gestreefd naar diversiteit in gender, leeftijd (binnen de categorie van 20 tot 40 jaar oud) en de ernst van de klachten. Wel waren alle respondenten minstens een jaar ziek en nog niet beter. Belangrijk om te benoemen in het kader van de (externe) validiteit van dit onderzoek, is dat mensen met long covid wiens klachten te hevig waren voor het afnemen van een interview, nu per definitie waren uitgesloten van het onderzoek. De steekproef is dan ook niet representatief voor de daadwerkelijke doelgroep en bij het eventueel generaliseren van de bevindingen moet hier rekening mee worden gehouden (Boeije, 2009).

Dataverzameling

Om de interpretatie en betekenissen die longcovidpatiënten geven aan hun ziekte naar boven te halen, zijn semigestructureerde diepte-interviews uitgevoerd met tien respondenten. Deze interviews duurden gemiddeld een uur. Dit was voldoende om de benodigde data te verzamelen en tevens haalbaar voor respondenten met vermoeidheids- en concentratieklachten veroorzaakt door long covid. Uiteindelijk vonden zes interviews plaats bij de respondent thuis. Vier interviews werden afgenomen via *Microsoft Teams* wanneer dit de voorkeur van de respondent had omdat de respondent of onderzoeker besmettelijke gezondheidsklachten had. Eén interview vond online plaats omdat de respondent geen voorkeur had en moeilijk te bereiken was met het openbaar vervoer. In beide gevallen was de respondent in diens eigen vertrouwde omgeving, wat als een voordeel gezien kan worden wanneer respondenten spreken over persoonlijke en mogelijk gevoelige onderwerpen (Evers & De Boer, 2011).

Voor het interview is gebruik gemaakt van een *interviewguide* waarin de *sensitizing*

concepts, afkomstig uit met name het theoretisch model van Hartog en collega's (2020), de leidraad vormden (zie bijlage). Het gebruik van een interviewguide zorgt voor enige standaardisering in de dataverzameling en verhoogt zo de betrouwbaarheid van het onderzoek (Boeije, 2009).

De opbouw van het interview zag er als volgt uit: 1) de onderzoeker liet de respondenten eerst vertellen over hun leven voor long covid en wat toen belangrijke, persoonlijke waarden en doelen waren. 2) Vervolgens richtte het interview zich op long covid als een mogelijke breukervaring in het leven. Daartoe vroeg de onderzoeker naar het moment of de momenten waarop respondenten beseften dat zij long covid hebben en hoe dat voor hen was/is. 3) Vervolgens werd gevraagd naar de betekenis van long covid voor het leven nu en de toekomst. Respondenten reflecteerden op wat long covid voor impact heeft op hun waarden en (levens)doelen. Ook vroeg de onderzoeker hoe zij deze gebeurtenis in hun leven(sverhaal) begrepen of interpreteerden. Dit had als doel om beter te begrijpen hoe respondenten betekenis geven aan deze gebeurtenis in termen van evaluatie, eigenaarschap en reikwijdte. 4) Daarna vroeg de onderzoeker hoe respondenten zich momenteel verhielden tot hun ziek-zijn, met als doel te achterhalen waar zij zich nu bevinden in het proces van betekenisgeving. 5) Tot slot vroeg de onderzoeker naar bronnen van steun en hoop en naar de eventuele behoefte aan begeleiding bij betekenisgeving in relatie tot long covid.

Data-analyse

De audio van de interviews is opgenomen met een telefoon. Deze audio-opnames zijn allemaal getranscribeerd door de onderzoeker en vervolgens gecodeerd met behulp van *Atlas.ti 23*. De gebruikte codeboom bestaat uit deductieve codes, opgesteld op basis van het theoretisch model van Hartog en collega's (2020), en inductieve codes (zie bijlage 2). Op deze manier kon de data relatief gestructureerd geanalyseerd worden vanuit een bestaand theoretisch model, maar was er ook ruimte en openheid voor andere zaken die opvielen in de data in relatie tot de centrale onderzoeksvraag. Dit bevordert de validiteit van het onderzoek (Boeije, 2009). Tussen de interviews door heeft de onderzoeker de interviews al getranscribeerd en gelezen om te kijken wat opviel in de data en de interviewguide eventueel nog te herzien, tevens ter bevordering van de validiteit. Hoewel er geen grote aanpassingen gedaan zijn in de interviewguide, was het tussentijds analyseren van de data wel behulpzaam

voor de analyse die achteraf plaatsvond. Na het herlezen van de interviews zijn de interviews open gecodeerd met behulp van inductieve en deductieve codes. Vervolgens kwam een fase van axiaal coderen, waarbij gekeken werd waar codes mogelijk samengevoegd of juist nog opgesplitst moesten worden. Tot slot is selectief gecodeerd en is gepoogd de codes te organiseren per deelvraag. Er is nauwkeurig gekeken welke patronen te ontdekken waren in de data, maar ook waar respondenten in ervaringen en betekenisgeving van elkaar verschillen. Deze opeenvolgende fases in het codeerproces verhogen de validiteit van het onderzoek (Boeije, 2009).

Privacy en vertrouwelijkheid

De onderzoeksopzet van dit onderzoek is gecontroleerd door de Ethische Commissie van de Universiteit voor Humanistiek. Daarbij ontvingen alle respondenten voorafgaand aan het interview een informatiebrief en een toestemmingsformulier (zie bijlage 3). Voor het interview en het tekenen van het toestemmingsformulier was er tijd om vragen te stellen over de aard van het onderzoek en de verwerking van de data. Elke respondent werd hierna ook nog expliciet om toestemming gevraagd voor een audio-opname van het interview. Na het transcriberen werden deze audio-opnames direct verwijderd. Daarbij zijn alle transcripten geanonimiseerd en apart van de persoonlijke gegevens van de respondenten opgeslagen op een speciaal beveiligde schijf. In verband met de anonimiteit van de respondenten is er ook voor gekozen om in de resultaten niet de echte namen van de respondenten te gebruiken, maar namen die door de onderzoeker verzonnen zijn.

Omgang doelgroep

In dit onderzoek is rekening gehouden met het feit dat mensen met long covid last kunnen hebben van vermoeidheid en concentratieproblemen. De interviews vonden online of fysiek plaats, naargelang de voorkeur van de respondent. Het houden van online interviews heeft nadelen, zoals het moeilijker opbouwen van rapport tussen onderzoeker en respondent (Verhoeven, 2014). Echter, de impact hiervan op de data is geaccepteerd in het licht van het belang dat gehecht wordt aan het welzijn van de respondenten. Verder is in het mailcontact en het contact voorafgaand aan het officiële begin van het interview ruimte gemaakt voor eventuele verzoeken om het interview prettig te laten verlopen, zoals het houden van pauzes,

het opsplitsen van het interview in twee delen of eventuele verzoeken voor de ruimte waar het interview plaatsvindt.

Reflectie van de onderzoeker

Het is belangrijk om te benoemen dat de onderzoeker zelf geen ervaring heeft met langdurige gezondheidsklachten. Enerzijds is dit een nadeel voor de validiteit en betrouwbaarheid, omdat de onderzoeker zich dus in het opzetten en uitvoeren van het onderzoek beperkt kan inleven in de ervaringen van respondenten. Anderzijds is dit een voordeel, omdat op die manier de ervaringen van respondenten juist minder gekleurd konden worden door eigen ervaringen en belevingen.

Resultaten

Respondenten

Een opvallende uitkomst van het onderzoek is dat de onderzoeker ruim vijftig reacties ontving van mensen die in de doelgroep vielen en bereid waren mee te doen aan het onderzoek. Veel respondenten wilden meedoen omdat ze het belangrijk vinden dat er meer bekendheid en begrip komt met betrekking tot long covid. Het merendeel van de vijftig mensen die reageerden is vrouw.

Uit de ruim vijftig reacties zijn tien respondenten geselecteerd. Vier van hen zijn man en zes van hen vrouw. Alle respondenten ervoeren op het moment van het interview nog klachten van long covid. Eén respondent was op het moment van het interview bedlegerig. Twee respondenten, beiden man, verklaren zichzelf bijna beter maar ervaren nog wel beperkingen in bepaalde activiteiten zoals sporten. De andere respondenten zijn sterk of aanzienlijk beperkt in wat zij kunnen doen. Geen van de respondenten praktiseert een religieuze levensbeschouwing. Wel laten sommige respondenten zich nog inspireren door normen en waarden van de religieuze levensbeschouwing waarmee zij zijn opgegroeid of een levensbeschouwing waar zij later mee in aanraking zijn gekomen, zoals het Boeddhisme. Twee respondenten, Sanne en Jessie, identificeren zichzelf als humanist.[1] Zie tabel 1 op de volgende pagina, voor de achtergrondgegevens van de respondenten.

De resultaten uit de diepte-interviews worden besproken aan de hand van de deelvragen: ‘Waar bevinden mensen met long covid zich in het proces van betekenis geven?’ en ‘Hoe geven mensen met long covid betekenis aan het krijgen van long covid?’.

[1] In dit onderzoek worden gefingeerde namen gebruikt in verband met de anonimiteit van de respondenten.

***Tabel 1**: Achtergrondgegevens respondenten*

Respondent	Leeftijd	Gender	Long covid sinds	Huidige long covid situatie
Dennis	31	Man	December 2020	Werk (deeltijd), verminderde activiteit.
Richard	24	Man	Februari 2022	Werk (deeltijd), verminderde activiteit.
Samira	36	Vrouw	April 2021	Bedlegerig
Puck	26	Vrouw	December 2020	Werk (deeltijd), verminderde activiteit.
Youp	29	Man	Februari 2022	Werk (voltijd), verminderde activiteit.
Sanne	22	Vrouw	Januari 2022	Sterk verminderde activiteit.
Rian	35	Vrouw	Maart 2020	Werk (deeltijd), verminderde activiteit.
Jessie	27	Vrouw	Juli 2022	Werk (deeltijd), verminderde activiteit.
Katherine	40	Vrouw	Maart 2020	Sterk verminderde activiteit, kinderen.
Flinn	33	Man	Maart 2021	Werk (deeltijd), verminderde activiteit.

Deelvraag 1: Waar bevinden mensen met long covid zich in het proces van betekenis geven?

Long covid als breukervaring

Anders dan bij sommige andere ziektes, is er bij long covid vaak niet sprake van één duidelijk 'breuk-moment'. Allereerst heeft dit te maken met het gebrek aan een duidelijk diagnose en één duidelijk diagnose moment. Bij andere ingrijpende ziektes, zoals kanker of MS, vormen de diagnose of de eerste duidelijke klachten die daaraan voorafgegaan vaak een duidelijke breuk in het leven. Echter, voor veel respondenten geldt dat de term long covid nog niet eens bestond toen zij ziek werden en dat hun klachten eerst niet te duiden waren. Voor hen, maar ook voor andere respondenten voor wie de term al wel bestond, duurde het vaak een tijd voordat de diagnose 'long covid' door henzelf of door de huisarts overwogen of serieus genomen werd. En zelfs dan is het vaak nog niet met zekerheid te zeggen dat het daadwerkelijk om long covid gaat. Vaak is er dus geen duidelijke diagnose of diagnose moment, maar is er eerder sprake van een (langzaam) toenemend besef of vermoeden dat het gaat om long covid.

Ten tweede is er bij long covid vaak niet sprake van één duidelijk 'breuk-moment' omdat er nog relatief weinig bekend is over het verloop en de behandeling van long covid, ofwel: omdat er geen duidelijke prognose is. Daardoor weten respondenten, zelfs als ze de diagnose hebben gekregen, niet goed wat die diagnose eigenlijk betekent. Klachten kunnen sterk verschillen van moment tot moment en het verloop van de ziekte is onvoorspelbaar: het is onduidelijk of volledig herstel ooit mogelijk is. Dit heeft invloed op hoe het proces van betekenisgeving eruitziet.

Van ontkenning naar erkenning: ik mag dit ook gewoon heftig vinden

Veel respondenten hebben eerst een fase gehad waarin ze de verwachting en/of het verlangen hadden relatief snel terug te keren naar hoe het leven was. Sommige respondenten spreken wat betreft deze (begin)fase over een soort 'strijdmodus': het koste wat het kost proberen door te gaan en niet 'toe te geven' aan de nieuwe situatie. Katherine vertelt bijvoorbeeld over de initiële reactie op haar klachten:

Weerstand van: dat heb ik niet, dat kan niet, daar ben ik te jong voor, schouders eronder, doorgaan. (…) En het besef van dat het écht, écht, écht niet meer ging en dat ik écht, écht ziek was, dat kwam pas na die derde besmetting. Toen ik ook die duizelingen en zo kreeg en gewoon dat tien minuten achter de laptop echt niet meer ging, toen was het echt van oké, nou is het echt klaar. Terwijl eigenlijk dat besef misschien al eerder had mogen komen (…) maar toen zat ik echt in de strijdmodus. Niet willen toegeven.

Voor Jessie betekende deze strijdmodus het zo snel mogelijk 'accepteren' van de nieuwe situatie, zonder de impact en pijn daarvan te doorvoelen:

Want daarvoor probeerde ik het gewoon allemaal maar te accepteren. En gewoon maar van: oké, maar zo is het nu, dit is wat het is en dit is hoe ik ermee om moet gaan. En toen kwam opeens van: wow, maar ik mag dit ook gewoon heftig vinden. En ik mag dit ook gewoon veel vinden. (…) Het is ook verdrietig dat dit gebeurt. En daarvoor wilde ik altijd een beetje positief blijven of in ieder geval accepteren wat er was.

In deze 'strijdmodus' lijkt kortom vaak nog geen sprake te zijn van een confrontatie met de impact van het krijgen van long covid als een breuk- of contingentie-ervaring. In termen van de vier modi van narratieve integratie bevonden veel respondenten zich dus tijdelijk in de modus van ontkenning.

Erkenning: heel veel kleine breukjes

Voor veel respondenten brak er na verloop van tijd, variërend van enkele dagen, tot weken of maanden, een fase aan waarin de verstorende werking van de gebeurtenis in het leven(sverhaal) steeds meer doordringt. Dit duidt op de modus van erkenning. Respondenten benadrukken dat dit een geleidelijk en vaak doorgaand proces is en dat er door het gebrek aan een duidelijk diagnose moment en een prognose, niet sprake is van één 'schone' breuk, maar eerder van meerdere 'kleine' breuken. Ze vertellen dat elke ervaring van of confrontatie met verlies (van iets wat niet meer mogelijk is), achteruitgang of stagnatie als een 'kleine' breuk of scheur kan voelen. Zo vertelt Sanne:

Het is niet een soort van schone breuk. Het zijn heel veel kleine breukjes, denk ik. (...) Zeg maar toen ik me het jaar daarna niet weer kon inschrijven om verder te gaan studeren. En toen ik uitbehandeld was bij de eerstelijnsgeneeskunde. Dus zeg maar er zijn zo heel veel kleine stukjes die dan het steeds echter maken op een andere manier, zeg maar. Maar het is wel op een andere manier dan als je, weet ik veel, je been geamputeerd wordt en je leven verandert. Het is wel heel anders.

Sanne brengt onder woorden hoe het bij long covid dus niet zo is dat er van de één op de andere dag iets gebeurd waarna direct duidelijk is wat de impact van deze gebeurtenis is op het leven. Voor veel ingrijpende ziektes geldt dat er lang twijfels kunnen zijn over de precieze prognose en de impact van de ziekte op het leven. Echter, long covid is daarin een uiterste: er bestaat vrijwel geen eenduidige kennis over het verloop van de ziekte en effectieve behandelingen. Hierdoor is het besef van de impact van long covid op het leven, zowel praktisch als meer emotioneel en existentieel, iets wat geleidelijk toeneemt en tegelijkertijd ook steeds gepaard blijft gaan met onzekerheid. Zo zegt Rian:

Long covid is een soort brei van aaneengeregen onzekerheid, waarin er überhaupt geen diagnose mogelijk is en er ook nog steeds zelfs mensen het ontkennen (...) Dus ja misschien is het wel de eerste jaren elke dag een breuk. Elke dag weer de confrontatie met de onzekerheid en niet weten waar je aan toe bent. En wat er dan precies gebeurt in mijn lijf. En niemand die het weet.. en of het ooit weggaat.

Erkenning: hoe moet dit zo door?

Kenmerkend voor de modus van ‘erkenning’, gaat het toenemende besef van de impact van long covid op het leven voor veel respondenten gepaard met (grote) existentiële vragen en negatieve emoties. Zo vertelt Richard dat hij, op het moment dat hij in zijn slechtste periode niet beter leek te worden, zich begon af te vragen:

Ja hoe.. hoe moet dit zo door? En vooral ook gericht op.. hoe moet ik verder leven? En.. wil ik überhaupt verder leven als dit is wat het is? (...) , ik denk dat ik op dat moment gewoon extreem depressief was ook wel. En ik had meer zoiets van als dit uiteindelijk is wat ik kan, dan hoeft het van mij ook niet meer.

De existentiële vragen die Richard hier stelt en vragen die daaraan raken, zoals ‘Wil ik zo nog leven?’, ‘Hoe kan ik deze situatie volhouden?’ en ‘Hoe wil ik mijn leven nu verder leven?’, kwamen ook bij veel andere respondenten terug. Veel van hen hadden bij de vraag ‘Hoe wil ik mijn leven nu verder leven?’ ook behoefte aan professionele begeleiding gehad of hebben hier nog steeds behoefte aan.

Ook komt bij veel respondenten de vraag ‘waarom overkomt mij dit?’, al dan niet impliciet, naar voren. Veel respondenten geven aan dat ze deze vraag niet letterlijk gesteld hebben of maar weinig ruimte hebben gegeven omdat ze ervan overtuigd zijn dat het antwoord op deze vraag toch ‘pech’ of ‘toeval’ is. Jessie kreeg deze vraag bijvoorbeeld ook vaak van patiënten die ze begeleidde in de zorginstelling waar ze werkte en hield daar bepaalde overtuigingen aan over:

> *Ik denk dat er wel een soort stemmetje op mijn achterhoofd zit van ‘waarom ik? Maar.. dat ik hem nooit helemaal er heb laten zijn ook. (...) Omdat ik het dan dus ga vergelijken met andere mensen die ook die vraag aan mij hebben gesteld. (...) En ik toen ook altijd dacht van ja, geen idee [lacht]. Je kan het ook niet weten. (...) Je hebt dan heel veel leed gezien, gehoord. Dat maakt ook wel dat je dan een soort van weet dat er geen touw aan vast te knopen is.*

Ook Richard geeft aan dat hij die vraag nooit heeft gesteld omdat hij weet dat hij gewoon pech heeft. Toch geeft hij later in het interview aan dat hij wel hoopt dat er nog een (wetenschappelijke) verklaring komt voor het feit dat hij zo ziek was geweest:

> *Ik hoop wel dat er nog een soort antwoord komt, of zo. Omdat, ja, gewoon een kei gezonde jongeman van 23 die een griepje krijgt, hoort daar niet nog twee jaar lang aan vast te zitten. En, en dat zo heftig te ervaren dat hij op een gegeven moment niet meer kan lopen, weet je. Ik vind dat wel, ik hoop dat er nog een verklaring komt ooit. Dat wel.*

Enkele respondenten geven ook aan bezig te zijn geweest met de mogelijke spirituele boodschap of les van hun ziekte. Hoewel die spirituele les vaak niet als dé oorzaak of verklaring voor het krijgen van long covid werd gezien, raken dit soort zoektochten vaak wel aan de existentiële vraag: ‘waarom overkomt mij dit?’ die kenmerkend is voor de modus van

erkenning.

Ook de vraag: ‘wie ben ik?’ komt bij veel respondenten op. Zo vertelt Puck dat ze door haar ziek-zijn in het begin veel vragen kreeg rondom haar identiteit: “*Ja van wie ben ik en waar is de oude [eigen naam] gebleven en was er wel een oude [eigen naam]?*” Andere existentiële vragen die respondenten stellen, zijn: ‘Hoe kan ik nog een goede ouder/partner/vriend zijn?’ en ‘Met wie/wat voel ik mij nog verbonden?’

Acceptatie: ik begin nu te accepteren dat dit misschien mijn leven is

Alle respondenten spreken op dit moment van een bepaalde mate van acceptatie of geven in ieder geval aan in het ‘proces van accepteren’ te zitten. Youp zegt bijvoorbeeld: “*Ik denk dat ik nu een beetje in die accepteerfase zit. Dus ik heb het, ik denk wel.. ik heb het oprecht wel een plekje gegeven*”. Ook Sanne geeft aan dat ze haar nieuwe situatie begint te accepteren:

> *Ik begin nu te accepteren dat dit misschien mijn leven is en ik begin nu een beetje plannen te maken op deze manier, want ik dacht heel erg van: oh, mijn leven is nu zo en dan wordt het daarna gewoon weer zoals het was. En dan kan ik mijn studie afmaken en gewoon de plannen voortzetten die ik had. En dan denk ik oh, misschien moet ik dat aanpassen.*

Deze acceptatie gaat bij veel respondenten gepaard gaat met vertrouwen in en/of hoop op herstel, soms tot het oude niveau en leven. ‘Accepteren’ betekent voor de meeste respondenten dan ook niet dat ze zich, zoals Sanne het noemde, “neerleggen bij” de huidige realiteit en geen hoop meer hebben op verbetering of herstel. Het houdt eerder in dat zij ervaren op deze manier verder te *willen* en *kunnen* leven en plannen maken voor de toekomst vanuit de huidige realiteit. Accepteren betekent dan ook vaak het leven ‘aanpassen’ en bepaalde activiteiten ‘loslaten’.

Respondenten geven aan dat het accepteren van de huidige realiteit makkelijker is op momenten dat zij zich relatief goed voelen. Zo vertelt Dennis: “*Hoe ik nu ben, ben ik oké nu. Dat kan ik accepteren. Omdat ik weet waar ik ben geweest en dát was.. verschrikkelijk*”. Relatief betere periodes of algemene vooruitgang maken veel respondenten hoopvol voor de toekomst, wat acceptatie van de huidige situatie ook vaak makkelijker maakt. Echter, omgekeerd kan een terugval zorgen voor grote existentiële vragen en gevoelens van wanhoop,

verdriet, angst en frustratie. Zo vertelt onder andere Richard hoe juist die onzekerheid over het verloop van long covid hem soms tot wanhoop drijft:

> *Dat je zo, ja, tot wanhoop gedreven wordt door iets wat je, wat je gewoon niet, niet zo goed kan grijpen of zo. Dat je.. het overkomt je, maar je hebt geen einddatum. En dat is gewoon het enge daaraan.*

Acceptatie: dat heb ik nog niet geaccepteerd als ik eerlijk ben naar mezelf

Tegelijkertijd wordt uit de verhalen van respondenten ook duidelijk dat, kenmerkend voor de modus van acceptatie, het accepteren een doorgaand proces is. Sommige respondenten geven bijvoorbeeld aan dat zij voor hun gevoel de existentiële en emotionele impact van de gebeurtenis op dit moment (nog) niet helemaal doorvoelen. Richard vertelt bijvoorbeeld:

> *Kijk, in mijn hoofd zeg ik nu: je hebt toch twee jaar van je leven weggegooid. En misschien wordt dat nog wel meer. Want zo voelt het wel een beetje. Maar ik merk wel dat ik dat emotioneel nog niet begrijp. Dus want eigenlijk is dat best verdrietig als je zoiets zegt. Maar dat voel ik niet per se zo. Dus dan is misschien de vraag: waarom voel je dat niet op die manier? Misschien omdat ik daar nog niet de ruimte voor heb. Ik denk eigenlijk dat dat het antwoord is.*

Andere respondenten geven aan dat ze de betekenis van bepaalde negatieve gevolgen van long covid (nog) niet helemaal kunnen of willen doorvoelen en accepteren, terwijl ze denken dat dit misschien uiteindelijk wel ‘moet’. Youp legt uit:

> *Ik zit nog wel in de struggle met als echt blijkt dat ik niet meer, dus die twee dingen: niet meer die energie terugkrijg die ik had en niet meer kan sporten. Ja dat is nog wel even een dingetje hoor. Dat heb ik nog niet echt geaccepteerd als ik eerlijk ben naar mezelf. Nou, ik ben nu meer met dat scenario, gewoon dat een beetje als reëel scenario aan het opnemen. (...) Dus ben ik ook steeds meer bezig met: oké, wat betekent het als ik inderdaad echt niet meer zo kan leven. En als ik heel eerlijk ben, heb ik dat.. dus ik raak het wel eens aan, maar het echt doorleven wat dat dan betekent. Daar moet ik echt nog wel doorheen. Ik denk dat ik daar echt nog wel heel verdrietig van word als dat echt de conclusie zou zijn.*

Ontvangen: papa moet soms wel slapen

Tegelijkertijd reflecteren alle respondenten op positieve inzichten en veranderingen veroorzaakt door long covid. Soms zijn deze veranderingen voor respondenten zo positief, dat ze blijvend zijn, ook bij eventueel herstel. Respondenten spreken dan bijvoorbeeld over nieuwe inzichten over zichzelf en wat belangrijk is in het leven en nieuwe levenskeuzes die daaruit voortvloeien, wat duidt op de modus van ontvangen.

Veel respondenten vertellen bijvoorbeeld dat long covid hen geleerd of gebracht heeft dat zij meer voor zichzelf kiezen, meer prioriteit geven aan wat zij belangrijk en waardevol achten, beter luisteren naar hun eigen grenzen en hun grenzen ook communiceren naar anderen. Daarin zetten sommige respondenten zich ook af tegen een maatschappij of een cultuur waarin mensen geneigd zijn altijd maar door te gaan en over hun grenzen te gaan. Richard vertelt bijvoorbeeld:

> *Maar dat is wel iets wat ik echt heb geleerd, zo van, ja, kies voor jezelf zo nu en dan. In plaats van voor de ander. En dat is dan helemaal niet per se selfish. (...) En wat ik nu vooral heel veel zie, en dat zie je zeker in mijn werk als docent, want docenten zijn gewoon de hele dag bezig, en je ziet gewoon iedereen zichzelf voorbij lopen. En ik ben blij dat ik dat nu en observeer en ook weet dat ik dat zelf niet meer altijd doe.*

Ondanks dat het door long covid ook nodig is om meer verantwoordelijkheid te nemen over het leven door bijvoorbeeld beter op de eigen grenzen te letten, ervaren veel respondenten dit als iets positiefs wat ze ook vast willen houden als ze ooit beter worden.

Soms blijkt de positieve integratie van het krijgen van long covid in het leven(sverhaal), kenmerkend voor de modus van ontvangen, ook uit hoe respondenten spreken over de toekomst. Zo vertelt Dennis over zijn kinderwens en hoe hij en zijn vriendin er nu klaar voor zijn om een gezin te stichten:

> *Wij willen waarschijnlijk volgend jaar beginnen met proberen om een gezin te maken. (...) En dan denk ik van ik kan dat wel aan, ik kan niet alles wat.. ik denk zelfs al van mijn kind zal later zeggen: papa moet soms wel slapen.*

Het zinnetje "*papa moet soms wel slapen*" laat zien hoe Dennis zijn nieuwe situatie, als iemand die sneller moe is, op een positieve manier heeft weten te integreren in zijn verhaal en wensen voor de toekomst.

Deelvraag 2: Hoe geven mensen met long covid betekenis aan het krijgen van long covid?

Eigenaarschap: het is pech maar wel echte dikke pech

Vrijwel alle respondenten zien het krijgen van long covid als iets dat hen toevallig is overkomen en waar zij geen invloed op hebben gehad. Ze denken bijvoorbeeld dat ze de pech hebben gevoelig te zijn voor long covid door een genetische aanleg, een eerdere pfeiffer-besmetting of omdat ze vrouw zijn en vrouwen een hogere kans zouden hebben om chronisch ziek te worden. Sanne vertelt: "*misschien allemaal kleine pechjes of zo, die dan samen een soort grote pech vormen*". Samira denkt dat ze op genetisch gebied pech heeft en dat ze de 'pech' heeft dat ze niet in het ziekenhuis heeft gelegen met corona waardoor ze lang niet in aanmerking kwam voor een revalidatieprogramma. Ze concludeert: "*het is pech, maar wel echt dikke pech*".

Eigenaarschap: had ik maar..

Dezelfde respondenten reflecteren, of hebben gereflecteerd, op hun eigen invloed of aandeel in het krijgen van long covid. Zij denken, soms beïnvloed door speculaties op het internet en/of opmerkingen van artsen, dat de levensstijlkeuzes die zij voor hun besmetting maakten ervoor gezorgd hebben dat ze long covid kregen. Zo vertelt Sanne:

> *(...) Ik heb er mezelf wel een tijdje de schuld van gegeven, omdat dus mijn huisarts een beetje begon met, oh misschien is het burn-out of zo. Toen dacht ik, oh misschien heb ik dit dan zelf wel veroorzaakt. En toen ben ik een beetje gaan lezen en het is dus wel zo dat als je een heel druk, stressvol leven hebt, dat je dan meer kans hebt om long- covid te krijgen. Dus wat dat betreft.. en ik had wel een heel druk, stressvol leven en ik was ook niet altijd heel gelukkig of zo. Ik had ook echt wel een beetje burn-out-achtige klachten voordat ik long covid kreeg. En toen heb ik wel een tijdje gedacht van, oh misschien als ik dat anders had gedaan, dan was het anders gelopen en dan had ik nu niet dit gehad.*

Ook Rian had een fase waarin ze onderzocht waar ze mogelijk zelf invloed had op haar ziek-zijn:

> *Mensen gingen op een gegeven moment zeggen: ja, het zijn mensen die overwerkt waren of die misschien trauma hebben gehad in het verleden, waardoor, hè, dat invloed heeft op ontstekingen in het lichaam en ze zichzelf op ziekte gebracht hebben. En dat ze zichzelf ziek houden, als een soort coping, omdat ze er een win uithalen. (...) mijn coping was ook dat ik helemaal dit ging onderzoeken voor mezelf. In mezelf.*

Andere respondenten denken wel eens na over of ze iets hadden kunnen doen om een covid-19 besmetting te voorkomen. Samira, bijvoorbeeld, werd waarschijnlijk in de supermarkt besmet en wenst wel eens dat ze haar boodschappen thuis had laten bezorgen:

> *(...) dit is iets wat je niet kiest. Maar ja, aan de andere kant had ik dan maar... Bijvoorbeeld mijn boodschappen thuis laten bezorgen. Weet je? Ik denk dat ik... Ik dénk dat ik het in de supermarkt heb opgelopen. Of was ik maar inderdaad gewoon echt thuis blijven zitten, dan ja…*

In dit citaat komt naar voren hoe Samira al pratend zoekt naar hoe betekenis te geven aan het feit dat ze zo ziek is geworden. Enerzijds is er een stem in haar die het feit dat ze ziek is geworden interpreteert als iets dat buiten haar macht ligt, "*dit iets wat je niet kiest*". Anderzijds is er een stem die denkt dat ze het wellicht zelf had kunnen voorkomen: "*had ik dan maar mijn boodschappen thuis laten bezorgen*". Een andere respondent, Puck, mocht op haar werk geen mondkapjes dragen en vermoed daar besmet geraakt te zijn. Hier is ze lang boos om geweest. Puck kent zichzelf een rol toe die als het ware tussen een passieve en actieve rol in zit: het had anders kunnen lopen als ze wel een mondkapje op had gedaan, maar daar werd ze door anderen wel in tegengehouden.

Evaluatie: dat valt wel een beetje uit mijn handen

Over het algemeen ervaren respondenten het krijgen van long covid, in het licht van hun levensdoelen en waarden, als iets negatiefs. Vaak is het door long covid veel moeilijker dan voorheen om vorm te geven aan belangrijke doelen en waarden. Voor veel respondenten is bijvoorbeeld iets betekenen voor anderen of in de maatschappij een belangrijk ultiem levensdoel waar respondenten voorheen vorm aan gaven met hun werk of in hun relaties met

anderen. Door hun long covid klachten kunnen respondenten vaak moeilijk(er) vorm geven aan dit levensdoel. Flinn vertelt bijvoorbeeld:

> *Je switcht van een moment dat je ergens helemaal middenin zit en je nuttig voelt en waarbij je bijdraagt aan de maatschappij, om het zo maar te zeggen -op je eigen vierkante meter- naar dat je gewoon thuis bent en niets doet.*

Ook was voor veel mensen 'gezondheid' een belangrijk levensdoel, waarbij een instrumenteel doel als sporten of een keer de marathon rennen geheel uit handen kan vallen. Zo vertelt Jessie:

> *Ik vond mijn eigen gezondheid, fysiek en mentaal, vind ik heel belangrijk. Die is er op een manier nog wel. Ik probeer natuurlijk nog steeds gezond te eten. Maar sporten lukt gewoon niet of heel sporadisch. Of dus veel minder dan wat ik zou willen. Dus ik voel me gewoon veel minder fysiek sterk of fysiek fit. (...) Dus dat doel is gewoon niet echt meer mogelijk.*

Ook is voor veel respondenten het krijgen en opvoeden van kinderen een belangrijk ultiem levensdoel. Long covid zorgt er echter vaak voor dat dit levensdoel (tijdelijk) op losse schroeven komt te staan. Respondenten vragen zich af of ze wel voor kinderen kunnen zorgen of voelen heel duidelijk dat dit op dit moment niet kan, en zijn soms ook op de leeftijd dat ze niet lang meer kunnen wachten. Puck vertelt: "*mijn droom was om jong moeder te worden. En dat valt wel een beetje uit mijn handen en dat doet wel pijn*". Dit resoneert met een groter thema dat bij een aantal respondenten naar voren komt: het effect dat de ziekte in het algemeen heeft op keuzes en mogelijkheden op het gebied van studie, werk en relaties, en die invloed hebben op het verdere verloop van het leven van de respondenten. Sanne kan bijvoorbeeld voorlopig niet studeren en Richard vertelt hoe long covid ervoor zorgt dat hij moeilijk kan werken aan relaties en zijn carrière:

> *Je kan ook niet door met de relaties die je hebt, gewoon vriendschappelijke relaties, om die uit te bouwen. Je kan op werkgebied, kun je jezelf niet uitdagen. Je kan niet een ambitie achterna jagen. (...) Dus, daarin sta je gewoon stil.*

Maar het zijn ook juist soms de ogenschijnlijk ‘kleine’ dingen waar respondenten het moeilijk mee hebben. Zo vertelt Dennis dat hij zich wel eens afvraagt:

> *Kan ik ooit nog.. gewoon rennen? Kan ik ooit nog een sprintje maken, zonder dat ik.. want soms denk je toch van.. ga je springen, rennen, I don’t know. Met vrienden of iets. Dan doe je iets doms. (…) Ja als je dat niet meer kan.. zo iets kleins.. dat is echt verschrikkelijk, dat is echt heel moeilijk om mee om te gaan.*

Evaluatie: a blessing in disguise

Toch spreken alle respondenten ook over het positieve effect dat long covid heeft op persoonlijke waarden en (levens)doelen. Allereerst hebben veel respondenten door hun ziek-zijn allerlei helpende en belangrijke inzichten opgedaan over henzelf en/of over wat belangrijk is in het leven. Soms leidt dit ook tot nieuwe instrumentele of ultieme levensdoelen. Beter worden is bijvoorbeeld voor vrijwel alle respondenten een belangrijk doel geworden dat hoop en richting geeft.

Voor sommige respondenten heeft long covid ook een positief effect gehad op het bereiken van al bestaande ultieme levensdoelen. Voor Youp bijvoorbeeld was verbinding met anderen en zichzelf al een belangrijk ultiem levensdoel voor hij ziek werd. Long covid en de keuzes die hij maakte toen hij thuis kwam te zitten, zoals elke dag mediteren, zorgden ervoor dat hij meer rust kreeg en zich meer verbonden voelde met zichzelf en de mensen om hem heen:

> *En ik merk met verbinding, zeker ook verbinding met jezelf: ik heb wel sinds ik dus thuis zat elke dag gemediteerd. (…) En dat dat wel ook heel veel heeft opgeleverd in gewoon een soort een bepaalde rust vinden ofzo. (…) Dus verbinding kan je met andere mensen hebben, ook met jezelf, die is bij mij echt een stuk meer geworden. Dus ik vind dat echt iets heel moois en iets positiefs aan long covid. Dat ik eigenlijk een soort van ben gedwongen om even stil te staan. (…) En ook wel denk ik met anderen. Dus ook dat je ook weer een ander type gesprekken hebt.*

Katherine vond het altijd al belangrijk om er voor haar kinderen te zijn maar kan nu ineens veel meer tijd met hen doorbrengen. Jessie ervaart het krijgen van long covid als iets dat haar

zelfontwikkeling, een belangrijk ultiem levensdoel, heeft verrijkt en verdiept. Over haar zelfontwikkeling vertelt ze:

> *Er is weer heel veel diepgang ingekomen, omdat je dus ziek bent en je je daar weer toe moet verhouden. (...) daar heb ik heel erg ook op gereflecteerd en zo. Maar dat vond ik ook dus juist weer heel fijn. En het voelt ook wel als een soort verrijking daarin van mijn leven of zo (...) dat ik ook weet hoe het is om hiermee te leven en daar op te reflecteren. Dus ik denk dat die zelfontwikkeling op een hele andere manier maar wel, ja.. is verder gegaan.*

Ook hebben sommige respondenten het gevoel dat ze bepaalde groepen in de samenleving nu beter kunnen begrijpen, waardoor ze hun werk beter kunnen uitvoeren of een nieuwe missie voor zichzelf zien weggelegd in de maatschappij.

Het krijgen van long covid kan er ook voor zorgen dat respondenten aan bepaalde ultieme levensdoelen meer waarde gaan hechten. Vaak wordt voor respondenten verbinding met anderen en gezondheid nog belangrijker dan voorheen, juist omdat ze voelen of gevoeld hebben hoe het is om dat te verliezen. Flinn vertelt dat voor hem muziek (maken) nog belangrijker werd en zelfs de vorm heeft gekregen van een soort ultieme levenstaak:

> *Ik mag heel graag naar muziek luisteren ook. En dat is op den duur ook nog het enige wat echt nog een beetje kon tijdens mijn long covid gebeuren. En ik denk dat ik, ondanks het feit dat ik altijd al wel enorme stukken hoop en geborgenheid en liefde heb ervaren van de muziek waar ik graag naar mocht luisteren.. Ik denk, er is wel een nieuwe, er is nog weer een nieuwe laag gekomen. (...) Het woord God is voor mij heel beladen, maar ik noem het tegenwoordig altijd wel dat ik echt het gevoel heb dat ik een opdracht van God heb om muziek te maken hier. En dat is de kosmos, of dat is niet een individu, maar het is voor mij heel duidelijk (...) dat het in ieder geval mijn taak is om dat te doen.*

Flinn stopte met zijn baan, ging zich focussen op muziek maken en verhuisde naar het buitenland. Voor hem is zijn leven door long covid zo positief en blijvend veranderd dat hij zelfs spreekt over long covid als "*a blessing in disguise*". Long covid en de klachten die daarbij horen, maken ook dat respondenten vaak prioriteiten moeten stellen en dus soms ook

bewuster (moeten) kiezen voor bepaalde, bestaande en nieuwe, levensdoelen. Ook dit kunnen respondenten als verrijkend ervaren. Toch geven alle respondenten aan dat ze het krijgen van long covid niet alleen of volledig als een geschenk kunnen zien. Ze hadden de verrijkende inzichten die zij nu door long covid hebben verworven, liever op andere manieren opgedaan.

Reikwijdte: een soort paradigmawisseling

Voor de meeste respondenten geldt dan ook dat de reikwijdte van het krijgen van long covid 'existentieel' is. Zij geven aan dat het krijgen van long covid niet alleen impact heeft op hoe het dagelijks leven er praktisch uitziet, maar ook op hun levensdoelen en waarden, hoe zij zichzelf ervaren, hoe ze relaties aan (kunnen) gaan met anderen, hoe ze naar het leven kijken en hoe ze in het leven staan. Respondenten moeten zich bijvoorbeeld ineens verhouden tot een lichaam dat ziek en onvoorspelbaarder is dan voorheen. Zij ervaren daardoor soms ook angst en wantrouwen in relatie tot hun eigen lichaam. Bovendien kunnen zij veel activiteiten die ze beschouw(d)en als een fundamenteel deel van hun identiteit en leven niet meer doen. Sanne legt uit:

> *Het is best wel heftig mentaal ook natuurlijk, omdat je gewoon niks meer kan en je leven is niet meer je leven. En ik was heel erg bezig met, oh, maar wie ben ik nog? Als ik zeg maar, waar we het net over hadden van een beetje doelen die ik had en dingen die ik leuk vond, dat kon ik allemaal niet meer. Het was niet dat er dan één ding niet meer kon, maar ik kon het allemaal niet meer. Dus ik wist ook niet meer zo goed wie ik dan was. En ik wist niet hoe ik naar mijn lichaam moest luisteren. En ik was gewoon helemaal in de war en ik wist niet wat ik moest met mezelf.*

Ook zijn sommige respondenten onzeker over wat long covid voor invloed heeft op wie ze (kunnen) zijn voor mensen in hun omgeving. Soms raken relaties bovendien (ernstig) beschadigd door het onbegrip en ongeloof van anderen. Daarbij heeft long covid, zoals we net ook zagen, een grote impact op levensdoelen en toekomstplannen. Eén respondent gebruikt hiervoor de metafoor van het 'begraven' van de eigen toekomst.

Aan de andere kant, leren respondenten nieuwe kanten van zichzelf kennen of ervaren, in tegenstelling tot voorheen, dat het genoeg is om er gewoon te 'zijn', los van allerlei rollen, prestaties en activiteiten. Voor sommige respondenten is het krijgen van long covid ook een

besef van hoe fragiel en kwetsbaar het leven is en hoe alles ineens kan veranderen. Dit kan ervoor zorgen dat respondenten ineens heel anders naar hun eigen leven kijken, voelen wat écht belangrijk is en daardoor hun leven veranderen. Zoals Flinn vertelt:

> *Met betrekking tot long covid eigenlijk, zeg maar de impact die het heeft gehad op hoe ik kijk naar de wereld, die is denk ik blijvend. Dus dat werkt in die zin door. Maar dat heeft denk ik meer te maken met een soort perceptie, een soort paradigmawisseling die gewoon.. de geest is uit de fles en die gaat er niet meer terug in.*

Reikwijdte: of de kosmos had toch een reden

Sommige respondenten betrekken bij hun betekenisgevingsproces ook iets dat henzelf overstijgt, iets spiritueels, zoals het universum of karma. Dit is echter wel altijd op een zoekende manier en niet als sluitende 'antwoorden' op de vraag: 'waarom overkomt mij dit?'. Zo vertelt Rian:

> *Dat heb ik wel eens gedacht: (...) dat mijn spirituele ontwikkeling zo snel is gegaan in die drie jaar voordat ik ziek werd, dat mijn lichaam dat niet bij te houden had. Omdat... Ja, het fysieke lichaam heeft sowieso meer tijd nodig. Dus dat ik daar nog iets te doen heb om mijn lichaam nog te helen voordat... Anders gaat mijn hoofd en mijn spirituele ontwikkeling te snel. (...) Maar als ik het hardop zeg, denk ik: wie ben ik nou om dat? Maar daar kan ik... Zou ik in kunnen komen. Dat dat zoiets... Ja, dat is een houvast. Door te hopen dat het zoiets is. (...) Dat het mijn wijsheid en spirituele ontwikkeling verder brengt en dat ik daarmee iets kan doen in de wereld.*

Dit citaat is illustratief voor hoe respondenten soms al pratend zoeken naar de eventuele spirituele betekenis van hun ziek-zijn, maar hier ook gelijk hun vraagtekens bij plaatsen. Youp vertelt dat hij onbewust, zonder dat hij erin gelooft, soms toch in termen van karma kan denken over zijn ziek-zijn: "*Ik denk dat ik best wel weinig tegenslag in mijn leven heb gehad. (...). Dus dat ik ook wel soms denk van nou het is helemaal niet zo gek dat ik dat een keer krijg*". En ook Katherine sluit niet uit dat er hogere energieën en machten een rol hebben gespeeld in haar ziek worden:

Ja, het is of puur pech of de kosmos had toch een reden van we gaan jullie eens even lekker wakker schudden. (...) Maar goed, daar heb ik geen bewijs voor, dus daar ben ik meestal niet zo lang mee bezig. Maar dat kan goed zijn hoor. Er zijn ongetwijfeld hogere energieën en machten die daar invloed op hebben.

Conclusie

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in hoe mensen met long covid betekenis geven aan het krijgen en hebben van long covid. Daartoe stond de volgende hoofdvraag centraal: '*Hoe geven mensen met long covid betekenis aan het krijgen van deze ziekte?'.* In dit hoofdstuk wordt deze vraag beantwoord aan de hand van de twee opgestelde deelvragen.

Deelvraag 1: Waar bevinden mensen met long covid zich in het proces van betekenisgeving (in termen van de vier modi van narratieve integratie (Hartog et al., 2020))?

Wat betreft het proces van betekenisgeving, bevinden de meeste respondenten zich op het moment van het onderzoek met name in de modus van accepteren. Zij geven aan dat zij hun ziek-zijn, als een ervaring van contingentie, en de impact daarvan op het leven aan het accepteren zijn. De resultaten laten zien dat dit een doorgaand proces is. Veel respondenten spreken bijvoorbeeld ook over aspecten of gevolgen van het ziek-zijn die zij naar eigen zeggen nog niet geaccepteerd hebben of waarvan zij de betekenis nog niet kunnen doorvoelen. Ook uit de verschillende verklaringen die respondenten geven voor hun ziek-zijn en hun twijfels en vragen daarbij, blijkt dat respondenten in het proces van accepteren en betekenis geven zitten.

Voorafgaand aan het proces van accepteren hebben respondenten vaak een fase gehad, meestal aan het begin van hun ziek-zijn, waarin zij zich naar eigen zeggen 'verzetten' tegen het ziek-zijn en de praktische, emotionele en existentiële impact daarvan op het leven. Respondenten probeerden in deze fase zoveel mogelijk door te gaan met hun leven. Dit duidt op de modus van ontkenning.

Voor vrijwel alle respondenten is hierna een proces aangebroken, soms in gang gezet door een verergering van het ziek-zijn, stagnatie of een terugval, waarin die impact steeds meer erkend wordt. Respondenten vertellen dat het beseffen of doorvoelen van de impact van long covid op het leven een geleidelijk en vaak ook doorgaand proces is door het grillige en onvoorspelbare karakter van de ziekte. Respondenten vertellen daarbij dat elke dag, elke confrontatie met het ziek-zijn en wat niet meer kan, en elke terugval kan voelen als een 'kleine' breuk in het leven. Een dergelijke 'kleine' breuk kan voor hen (opnieuw) grote

existentiële vragen oproepen die soms in fases waarin het beter gaat meer op de achtergrond staan. Op dit soort momenten bevinden respondenten zich dus tijdelijk (ook) meer in de modus van erkenning.

De resultaten laten dan ook zien dat de modi van acceptatie en erkenning elkaar voortdurend afwisselen en soms ook naast elkaar bestaan. Respondenten zitten in het proces van acceptatie terwijl zich soms ineens nieuwe aspecten van de impact van de ziekte aandienen die respondenten opnieuw confronteren met de verstorende werking van de ziekte. Een dergelijke confrontatie doet zich soms ook voor als een hernieuwd besef van de onzekerheid over het verloop van het ziekteproces. Dit soort confrontaties roepen grote existentiële vragen op en maken dat respondenten zich soms ineens (ook) in de modus van erkenning bevinden.

Ondertussen bevinden de respondenten zich ook in de modus van ontvangen. Dit blijkt uit hoe respondenten vertellen over positieve nieuwe inzichten over wat belangrijk en nastrevenswaardig is in het leven, en de nieuwe levenskeuzes die daaruit voortkomen en die vaak ook blijvend zijn.

Deelvraag 2: Hoe geven mensen met long covid betekenis aan (het leven met) hun ziekte in de context van hun betekeniskader?

Wat betreft de inhoud van het betekenisgevingsproces en specifiek het aspect eigenaarschap, ervaren veel respondenten hun rol in het krijgen van long covid als passief. Veel respondenten zijn er namelijk van overtuigd dat het feit dat zij ziek zijn geworden ‘puur pech’ is. Sommige respondenten overwegen ook meer spirituele verklaringen voor hun ziek-zijn, waarin respondenten eveneens een meer passieve rol hebben. Desondanks hebben vrijwel alle respondenten ook scenario’s verkend waarin zij een meer actieve rol spelen in het feit dat zij ziek geworden zijn. Respondenten vragen zich dan af, of hebben zich wel eens afgevraagd, of hun levensstijl voor hun besmetting meespeelt in het feit dat zij ziek zijn geworden of dat ze anders om hadden moeten gaan met het coronavirus.

Wat betreft het aspect evaluatie van het narratieve betekenisgevingsproces, interpreteren respondenten het krijgen van long covid vanuit hun betekeniskader en levensdoelen over het algemeen als iets negatiefs. Dit heeft te maken met de grote (negatieve)

impact die long covid heeft op het kunnen leven naar bepaalde waarden en levensdoelen die betekenisvol geacht worden. Sommige instrumentele doelen zoals betrokken zijn bij vrienden of sporten zijn niet meer, of in mindere mate, haalbaar voor respondenten. Daarmee is het vaak moeilijker dan voorheen om vorm te geven aan belangrijke levensdoelen als 'van betekenis zijn' of 'gezondheid'. Daarnaast heeft long covid vaak een negatieve invloed op belangrijke keuzes en mogelijkheden op het gebied van studie, werk en gezinsvorming: keuzes die invloed hebben op het verdere verloop van het leven.

Dit neemt niet weg dat respondenten ook de ervaring hebben dat long covid een positief effect heeft op levensdoelen en dat bepaalde elementen of gevolgen van de ziekte in het licht van het betekeniskader ook als positief ervaren worden. Voor sommige respondenten is bijvoorbeeld duidelijker geworden wat echt belangrijk en waardevol is in het leven. Soms worden al bestaande levensdoelen belangrijker en soms ontwikkelen respondenten nieuwe levensdoelen naar aanleiding van hun ziek-zijn. Verbinding met anderen is voor veel respondenten bijvoorbeeld een doel dat belangrijker is geworden en herstel, of beter worden, is voor veel respondenten een belangrijk nieuw doel dat hoop en richting verschaft. Nieuwe levenskeuzes, die geïnformeerd worden door nieuwe inzichten, waarden of levensdoelen, worden bovendien vaak als positief ervaren, en zijn naar de verwachting van de respondenten ook vaak blijvend. Enerzijds geven respondenten dus (negatieve en positieve) betekenis aan hun ziek-zijn vanuit hun al bestaande levenskader, inclusief instrumentele en ultieme levensdoelen, anderzijds zorgt long covid ook voor veranderingen in dat betekeniskader.

Wat betreft de reikwijdte van de gebeurtenis, blijkt dat voor veel respondenten die reikwijdte existentieel is. Zij vertellen hoe long covid invloed heeft op vrijwel alle aspecten van het leven: de dagelijkse activiteiten, hun identiteit en gevoel van zelf, hun relaties met anderen, hun levensdoelen en waarden en daarmee de keuzes die zij maken wat betreft hoe het leven geleefd wordt. Sommige respondenten refereren ook naar meer spirituele zoektochten of spirituele concepten als 'karma', in relatie tot hun betekenisgevingsproces. Soms wordt ook gezocht naar de (spirituele) sturing of boodschap die uit zou kunnen gaan van deze gebeurtenis in hun leven. Deze (spirituele) sturing wordt dan niet zozeer gezien als dé oorzaak van het ziek worden maar eerder als een soort verhulde boodschap waar de respondent iets mee kan in het vormgeven van diens (nieuwe) leven. Echter, het spreken over de spirituele betekenis van het ziek-zijn gebeurt altijd op een voorzichtige en zoekende

manier: veel respondenten geven vrijwel gelijk de disclaimer dat het zoeken naar een eventuele spirituele betekenis vooral een vorm van *coping* voor hen is, waar ze niet echt in geloven.

Hoofdvraag: Hoe geven mensen met long covid betekenis aan het krijgen en hebben van long covid?

De meeste respondenten bevinden zich in de basis in de modus van acceptatie en zijn bezig betekenis te geven aan wat hen overkomt. Door het grillige en onvoorspelbare karakter van long covid bevinden de respondenten zich soms gelijktijdig (ook) in de modi van erkenning en ontvangen. Wat betreft de inhoud van het betekenisgevingsproces, interpreteren respondenten hun ziek-zijn overwegend als pure pech. Daarnaast verkennen zij echter ook wetenschappelijke verklaringen en spirituele interpretaties van het ziek-zijn. Soms overwegen respondenten ook of zij een meer actieve rol hebben gespeeld in de totstandkoming van de ziekte. Ook benoemen respondenten gevoelens van dankbaarheid voor positieve inzichten, levenskeuzes en levenstaken die door long covid ontstaan zijn. Al met al kan geconcludeerd worden dat de respondenten bezig zijn betekenis te geven aan het krijgen en hebben van long covid en dat de inhoud van dit betekenisgevingsproces vaak dynamisch en complex van aard is. Dit wordt verder uitgediept in het discussiehoofdstuk.

Discussie

In dit hoofdstuk wordt eerst een aantal opvallende resultaten uitgelicht en besproken. Vervolgens wordt het onderzoek kritisch geëvalueerd en worden implicaties voor de praktijk en vervolgonderzoek besproken.

Pech

Allereerst valt op dat de manier waarop respondenten betekenis geven aan het krijgen en hebben van long covid vaak dynamisch en complex is. Respondenten interpreteren het krijgen en hebben van long covid in eerste instantie vooral als een negatieve gebeurtenis die impact heeft op vrijwel het gehele leven, inclusief belangrijke levensdoelen, en die buiten de eigen controle om plaats heeft gevonden. Dit wordt vaak samengevat als 'pech'. Echter, in hun proces van betekenisgeving komen ook andere elementen en aspecten naar voren, zoals vragen over hun eigen rol of verantwoordelijkheid in de totstandkoming van de ziekte (*schuld*), voorzichtige dankbaarheid voor positieve inzichten en levenskeuzes die de ziekte heeft voortgebracht (*geschenk*), en overwegingen over de mogelijke spirituele betekenis of boodschap van hun ziekte (*opdracht/roeping*) (Scherer-Rath, 2013). Sommige respondenten spreken ook over het vinden van een nieuwe levensmissie of -taak als gevolg van deze ervaring (*plicht/bekwaamheid*) (Scherer-Rath, 2013).

De complexiteit of veelzijdigheid van de *inhoud* van de betekenisgevingsproces, komt terug in de relatief dynamische aard van het *proces* van betekenis geven van veel respondenten. De soort klachten die respondenten hebben en de intensiteit daarvan kunnen elke dag of week anders zijn. Bovendien zijn het ziekteverloop en de toekomst onzeker. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de modi van erkenning, acceptatie en ontvangen uit het model van Hartog en collega's (2020) elkaar daardoor voortdurend afwisselen en ook naast elkaar kunnen bestaan.

De complexiteit van de betekenisgevingsprocessen van de respondenten komt verder tot uiting in een drietal paradoxen die zichtbaar worden in de resultaten. Deze paradoxen tonen de tegenstrijdige en opvallende aspecten van hoe respondenten omgaan met en betekenis geven aan het krijgen en hebben van long covid. Hieronder worden deze paradoxen uitgewerkt.

De paradox van rationele en spirituele verklaringen

Ten eerste tonen de resultaten een interessante paradox in hoe respondenten zowel meer ‘rationele’ als meer ‘spirituele’ verklaringen verkennen en geven voor hun ziek-zijn. In feite zijn er drie ‘typen’ verklaringen te onderscheiden die respondenten geven voor hun ziek-zijn en die paradoxaal zijn. Het meest op de voorgrond staat de interpretatie van het krijgen van long covid als ‘puur pech’. Deze interpretatie komt bij alle respondenten terug en werd vaak het eerst genoemd wanneer hen gevraagd werd hoe zij het feit dat zij ziek zijn geworden begrijpen. Ook in de media komt deze interpretatie vaak naar voren in de verhalen van mensen met long covid (Pen, 2023; Reijman, 2022).

Het tweede type verklaring bestaat uit een meer wetenschappelijke verklaring voor het ziek worden en komt ook bij veel respondenten naar voren, maar wordt vaak pas later genoemd. Respondenten vermoeden bijvoorbeeld dat zij een genetische gevoeligheid hebben voor long covid. Anderen hopen vooral dat er nog een wetenschappelijke verklaring komt.

Het derde type verklaring is een meer spirituele interpretatie of verklaring, bijvoorbeeld dat ‘de kosmos misschien een bepaalde reden had’, dat het om een vorm van ‘karma’ gaat of dat het ziek-zijn verband houdt met de eigen spirituele ontwikkeling. In termen van het schema van Scherer-Rath (2013) zou men dan kunnen spreken van een ‘roeping’, ‘opdracht’ of van ‘karma’ (zie figuur 2). Opvallend is dat dit soort meer spirituele 'verklaringen' of betekenissen niet benoemd worden zonder een disclaimer in de vorm van twijfels, rationele bezwaren of de vaststelling dat deze spirituele overwegingen meer een vorm van *coping* zijn dan een ‘echte’ verklaring.

Interessant is dat de resultaten laten zien dat deze verschillende interpretaties vaak samen voorkomen in het narratief van een respondent. In sommige gevallen komen zelfs alle drie de interpretaties bij één respondent naar voren. Dit is opvallend omdat deze typen verklaringen in principe tegenstrijdig zijn: als de kosmos een bepaalde reden had voor deze gebeurtenis, dan is er geen sprake meer van 'pech' en als er sprake is van 'pech', dan zijn er geen hogere energieën of krachten in het spel. Bovendien: als er een wetenschappelijke verklaring is voor long covid, dan is een meer spirituele verklaring minder waarschijnlijk.

Wanneer respondenten meerdere tegenstrijdige verklaringen hanteren, komen deze vaak naar voren als verschillende ‘stemmen’, die ter plekke met elkaar in dialoog treden. Dit

sluit aan bij de theorie van het dialogische zelf, waarin het zelf bestaat uit verschillende stemmen die met elkaar in dialoog kunnen treden, elkaar tegen kunnen spreken, en waartussen ook bepaalde machtsrelaties bestaan (Hermans, 2004; Aveling et al, 2015). Bij de respondenten lijken de stem van de ‘pure pech’ en de stem van de ‘wetenschap’ vaak dominant: als de meer ‘spirituele’ stem even spreekt, kunnen deze stemmen ook gelijk van zich laten horen en de spirituele stem tegenspreken.

De dominantie van de meer rationele verklaringen van ‘puur pech’ en wetenschappelijke oorzaken, is wellicht te begrijpen in de context van een seculiere samenleving waarin wetenschappelijke en rationele verklaringen hoog in het vaandel staan**.** Hermans (2006) stelt namelijk dat de machtsrelaties tussen stemmen van het dialogische zelf niet los te zien zijn van de machtsrelaties en waardesystemen in de maatschappij of de groepen waar iemand deel van uitmaakt (p.5). Het kan zijn dat een zekere sociale wenselijkheid daarbij ook meespeelt in de antwoorden die respondenten geven. Deze neiging kan bovendien versterkt zijn door de positie van de interviewer als wetenschapper en representant van de academische wereld

Bovenstaande resultaten zijn op verschillende manieren te duiden. Dat deze ogenschijnlijk paradoxale interpretaties samen, en dan vaak in bovengenoemde volgorde, voorkomen zegt wellicht allereerst iets over de mate waarin elke individuele verklaring of interpretatie bijdraagt aan de behoefte aan betekenis en begrijpelijkheid. Eén van de dimensies van zingeving die Derkx (2013) omschrijft, en die tevens duidelijk naar voren komt in het onderzoek van Lieberwerth en Niemeijer (2023), is de behoefte aan begrijpelijkheid in het leven en een verklaring voor een ingrijpende levensgebeurtenis. Ieder mens verkiest in principe coherentie en orde, boven chaos en onsamenhangendheid (Derkx, 2013). Het creëren en vertellen van verhalen heeft de functie om begrijpelijkheid, samenhang en orde te verschaffen (McAdams, 2008). Hoewel 'pech' een (rationele) verklaring is, is het ook een moeilijk te begrijpen en een abstracte verklaring. De resultaten laten dus wellicht zien dat de interpretatie van ‘puur pech’ niet voldoende voorziet in de behoefte aan een betekenisvol en begrijpelijk narratief.

Het verlangen van de respondenten naar een wetenschappelijke verklaring laat dan wellicht zien dat een dergelijke verklaring al meer zou bijdragen aan een gevoel van begrijpelijkheid dan de verklaring ‘puur pech’. Echter, het is de vraag of de conclusie dat long

covid krijgen bijvoorbeeld genetisch bepaald is, en daarmee in feite alsnog ‘pech’, genoeg betekenis of begrip verschaft om een dergelijke tragische wending in het leven te dragen of te duiden. Men kan zichzelf immers dan nog steeds de vraag stellen: ‘waarom overkomt mij dit?’ Het is mogelijk dat respondenten daarom, en vanwege het feit dat wetenschappelijke verklaringen tot op heden uitblijven, vervolgens ook meer spirituele zoektochten aangaan of aan zijn gegaan.

Tegelijkertijd laten de resultaten zien dat meer rationele verklaringen, namelijk verklaringen gestoeld op pech of wetenschap, voor respondenten dus ook goed samen kunnen gaan met meer spirituele interpretaties. Dit is met name het geval omdat deze spirituele zoektochten of interpretaties vaak niet perse als dé (causale) oorzaak van het ziek-zijn gezien worden, maar eerder als een zoektocht naar of interpretatie van wat de ziekte aanreikt aan (spirituele) boodschappen of lessen voor het leven. Een respondent kan diens ziek-zijn bijvoorbeeld zien als pech, maar er nu bepaalde spirituele lessen of boodschappen uit (willen) destilleren waardoor het ziek-zijn (meer) betekenis krijgt. Kortom, de tegenstrijdige verklaringen worden met elkaar verzoend doordat de meer rationele interpretaties worden toegepast op het zoeken naar de *oorzaak* van de ziekte, terwijl de meer spirituele interpretaties worden toegepast op het betekenis geven aan de *gevolgen* van de ziekte. In die zin gaan deze ogenschijnlijke paradoxale verklaringen dus niet altijd direct de concurrentie met elkaar aan.

De paradox van acceptatie en hoop

Een tweede paradox in de resultaten komt naar voren in hoe respondenten enerzijds aangeven dat zij de negatieve impact van long covid aan het accepteren zijn en anderzijds voortdurend spreken over de hoop en verwachting ooit weer te herstellen. De modus van acceptatie uit het model van Hartog en collega’s (2020), gaat voor respondenten dus gepaard met hoop op en vertrouwen in herstel, soms tot het niveau van functioneren en de kwaliteit van leven van voor het ziek worden. Dit samengaan lijkt in eerste instantie tegenstrijdig: hopen is gericht op verandering en verbetering van de huidige situatie, terwijl accepteren gericht is op het erkennen en omarmen van de realiteit zoals die is, zonder te streven naar verandering. Echter, in het licht van de grilligheid en onvoorspelbaarheid van de ziekte is dit ook te begrijpen: de onzekerheid over de mogelijkheid en mate van herstel vraagt respondenten aan de ene kant

om de situatie te accepteren zoals die nu is, maar laat aan de andere kant ruimte voor hoop op herstel.

De paradox van hoop en wanhoop

Bovenstaande paradox raakt aan een andere paradox die terugkomt in de resultaten, namelijk de paradox van hoop en wanhoop veroorzaakt door de onzekere prognose van long covid. Enerzijds komt uit de resultaten naar voren hoe de onzekerheid en onbekendheid van de toekomst, een bron van angst (voor terugval of stagnatie) en wanhoop is. Anderzijds putten de respondenten, net als in het onderzoek van Liebertwerth en Niemeijer (2013), ook hoop uit deze onzekerheid. Deze onzekerheid laat immers ruimte voor de mogelijkheid van verbetering of genezing die bijvoorbeeld ontstaat door 'goed' om te gaan met de ziekte of door een (nieuwe) behandeling.

Bovenstaande dialectische relaties, tussen hoop en acceptatie en tussen hoop en wanhoop, worden door Barnard (1995) beschreven als de "*existential paradox of chronic illness*". Deze paradox betekent dat mensen met een chronische ziekte: "*(...) simultaneously confront their limitations and losses at the same time that they lean toward possibility, hope and new openings*" (Chesla, 2005, p.373).

Wat betreft het betekenisgevingsproces wordt voor veel respondenten, net als in het onderzoek van Liebertwerth en Niemeijer (2023) naar voren komt, herstel van de fysieke gezondheid bovendien een belangrijk nieuw levensdoel, die betekenis en sturing geeft in het leven nu. Dit is belangrijk omdat breukervaringen vaak conflicteren met bestaande levensdoelen, of deze uit handen slaan, en zo zorgen voor gevoelens van zinloosheid of desoriëntatie (Van den Berg & Scherer-Rath, 2023; Emmons, 1999; Hartog et al., 2020; Schuhmann & Damen, 2018). Een (nieuw) betekenisvol levensdoel of een visie van het 'ultiem goede', en de hoop op het bereiken daarvan, maken het mogelijk om weer zin en oriëntatie in het leven te ervaren (Feldman & Snyder, 2005; Schuhmann & Damen, 2018). Zoals Vandenhoeck (2008) schrijft: "Hopen is geen ontsnappen van het heden, het is er betekenis aan toevoegen." (p.14). Onderzoek wijst uit dat het ervaren van hoop bijdraagt aan de kwaliteit van leven (Delmat, 2005). Het is dan ook belangrijk dat (deze) hoop ruimte krijgt in de gezondheidszorg (Vandenhoeck, 2008).

Tegelijkertijd maakt hoop ook kwetsbaar voor teleurstelling (Barnard, 1995) en, in het

geval van long covid, voor dure behandelingen waarvan de effectiviteit niet wetenschappelijk bewezen is. Het is dan ook belangrijk dat er geen misbruik wordt gemaakt van de hoop van mensen met long covid en dat hun hoop op de juiste manier gevoed en gestimuleerd wordt. Dat betekent dat niet alleen de concrete hoop op hersteld gestimuleerd wordt, maar ook andere vormen en bronnen van hoop.

Kritische evaluatie van het onderzoek

Dit onderzoek heeft inzicht verworven in de betekenisgevingsprocessen van mensen met long covid en poogt daarmee bij te dragen aan erkenning, goede zorg en beleid voor deze doelgroep. Het is echter belangrijk om te benoemen dat er nog steeds een deel van de theoretische populatie is die met dit onderzoek niet bereikt is. Dit zijn mensen met long covid die te ziek zijn om mee te doen aan onderzoek en daarmee wellicht het hardst een stem en erkenning nodig hebben. Een zwak punt van dit onderzoek is dan ook de kleine en niet representatieve steekproef, wat een negatieve invloed heeft op de externe validiteit van het onderzoek. Desondanks draagt het onderzoek, vanwege de exploratieve aard ervan, nog steeds bij aan de verkenning van het onderwerp en suggesties en richtlijnen voor de praktijk en toekomstig onderzoek.

Daarnaast is het bij de interpretatie en generalisatie van de resultaten belangrijk om rekening te houden met een eventuele *sampling bias*, die de externe validiteit van het onderzoek negatief beïnvloedt (Patton, 2014). Mogelijk hebben voornamelijk respondenten die actief en bewust bezig zijn met betekenisgeving en hun eigen betekenisgevingsproces gereageerd op de oproep van de onderzoeker. Dit zou betekenen dat respondenten die hier minder (bewust) mee bezig zijn en/of meer in de modus van ontkenning zitten, nu niet meegenomen zijn in de resultaten.

Bovendien is het belangrijk om te benoemen dat er sprake is van weinig diversiteit in de steekproef wat betreft de levensbeschouwelijke en culturele achtergrond van de respondenten. Alle respondenten zijn niet-religieus en geboren in Nederland. Dit kan enerzijds te maken hebben met de gekozen sneeuwbalmethode voor de werving van respondenten. Ook is het mogelijk dat het onderzoek en de oproep voor respondenten gekleurd is door de westerse, humanistische en niet-religieuze achtergrond van de onderzoeker, waardoor de oproep mensen met een andere religieuze of culturele achtergrond minder aansprak. Ook dit

heeft een negatieve invloed op de externe validiteit van dit onderzoek. Hier staat tegenover dat de steekproef divers is in termen van gender, leeftijd en de ernst van de klachten, wat positief is voor de externe validiteit van het onderzoek.

De tien diepte-interviews met een interviewguide en veel ruimte voor de input van de respondenten leverde diepgaande gesprekken op die veel inzicht gaven in de manier waarop respondenten betekenis geven aan het krijgen en hebben van long covid. Desondanks, is een zwak punt van dit onderzoek het gebrek aan triangulatie van methoden en onderzoekers (Boeije, 2009, p.275). De keuze voor één dataverzamelingsmethode en het feit dat de onderzoeker de data alleen heeft gecodeerd en geanalyseerd, heeft een negatieve impact op de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek (Boeije, 2009). Om de negatieve gevolgen hiervan te beperken, heeft de onderzoeker gepoogd de gebruikte methode helder te verantwoorden in de methodesectie, en zijn de codeboom en interviewguide opgenomen in de bijlagen (zie bijlage 1 en 2).

Het theoretisch model van Hartog en collega's (2020) is in dit onderzoek gekozen vanwege de narratieve benadering van zingeving met een helder conceptueel model. De resultaten laten zien dat de conceptualisaties in dit model goed aansluiten op de geleefde ervaringen van de respondenten. Echter, het model, en vooral de manier waarop die in dit onderzoek gebruikt is, doet wellicht niet helemaal recht aan de narratieve benadering van betekenisgeving waar in de inleiding voor gepleit wordt. De narratieven van de respondenten zijn geanalyseerd en gecodeerd vanuit de concepten van het model, die soms groot en binair van aard zijn. Een meer narratieve benadering en analyse zouden wellicht beter recht doen aan de complexe en genuanceerde narratieven van de respondenten en daarmee meer kunnen zeggen over hun betekenisgevingsprocessen. Om toch goed recht te doen aan de complexe en genuanceerde verhalen van de respondenten, heeft de onderzoeker er wel voor gekozen ook open te coderen en zo ook oog te hebben voor wat het model van Hartog en collega's (2020) mogelijk niet vangt.

Aanbevelingen voor de praktijk

Een belangrijke aanbeveling voor de praktijk, op basis van de resultaten van dit onderzoek, is het includeren van zorg voor zingeving in de zorg voor mensen met long covid.

Dat deze zorg wenselijk kan zijn voor mensen met long covid, blijkt uit het feit dat het betekenisgevingsproces van iemand met long covid vaak dynamisch en complex is door het onzekere en grillige ziekteverloop van de ziekte. Respondenten bevinden zich vaak in een voortdurend proces van acceptatie van de omvangrijke impact van long covid, waarbij vrijwel elke dag weer nieuwe en/of ingrijpende aspecten van het ziek-zijn kunnen worden blootgelegd, die grote zingevingsvragen oproepen. Geestelijk verzorgers zijn expert op het gebied van zingeving en kunnen mensen met long covid goed begeleiden in dit proces (Jacobs, 2020b).

Dat er bij mensen met long covid behoefte is aan het spreken over hun eigen zin- en betekenisgeving, kan bovendien geconcludeerd worden op basis van de grote hoeveelheid reacties die de onderzoeker kreeg op de oproep voor respondenten en de positieve reacties die de onderzoeker kreeg na afloop van de interviews. Veel respondenten gaven aan het prettig en helpend te vinden om te spreken over deze ingrijpende gebeurtenis en de betekenis die zij daaraan geven. Professionele begeleiding door bijvoorbeeld geestelijk verzorgers, lotgenootgroepen of contact met een vrijwilliger zouden in deze behoefte kunnen voorzien.

De resultaten laten bovendien zien dat de doelgroep van dit onderzoek, mensen tussen de 20 en 40 jaar oud, hier wellicht specifiek bij gebaat is. In het spreken over de impact van long covid op levensdoelen, gaan bijvoorbeeld vrijwel alle respondenten in op hun kinderwens en het effect dat long covid hierop heeft. Daarnaast spreken de respondenten ook over hoe long covid andere mogelijkheden en keuzes, bijvoorbeeld op het gebied van studie en werk, bemoeilijkt die niet alleen effect hebben op het heden maar ook op het verdere verloop van het leven. Dit is opvallend maar ook te plaatsen in de context van de levensfase waar de respondenten zich in bevinden. Deze groep bevindt zich namelijk in een levensfase die gekenmerkt wordt door belangrijke en grote beslissingen en ontwikkelingen die vormend zijn voor de toekomst en betrekking hebben op de identiteit, carrière en gezinsvorming (Levinson, 1986). Mogelijk is de diepgaande en ontwrichtende impact van long covid op het leven van de respondenten dan ook groter, of in ieder geval anders, dan voor oudere mensen

met long covid. Veel respondenten gaven bijvoorbeeld aan dat zij behoefte hadden (gehad) aan professionele begeleiding bij de vraag ‘hoe kan en wil ik nu verder leven?’ Dit is een zingevingsvraag waar geestelijk verzorgers begeleiding bij kunnen bieden.

Het is kortom belangrijk dat het ministerie van VWS geld uittrekt voor de professionele begeleiding van longcovidpatiënten door geestelijk verzorgers in de eerstelijnszorg en in klinieken voor longcovidpatiënten.[2] Terugkomend op de eerder besproken paradoxen, zouden geestelijk verzorgers zich in hun begeleiding specifiek kunnen richten op het verkennen en expliciteren van de verschillende interpretaties en ‘stemmen’ die naar voren komen in de betekenisgevingsprocessen van longcovidpatiënten. Met betrekking tot de twee paradoxen omtrent de hoop van respondenten, zouden geestelijk verzorgers longcovidpatiënten ook kunnen bijstaan in het exploreren en uitdiepen van verschillende bronnen en vormen van hoop, naast de concrete hoop op herstel (Vandenhoeck, 2008). Tot slot zijn geestelijk verzorgers bij uitstek geschikt om de zingevingsvragen van longcovidpatiënten te signaleren en samen met de patiënt te onderzoeken (Jacobs, 2020; Rijksen & Heijst, 1999). Hierbij lijken de respondenten vooral bij de vraag ‘hoe wil ik het leven nu verder leven?’ behoefte te hebben aan begeleiding. Geestelijk verzorgers kunnen, in relatie tot deze vraag, samen met de patiënt onderzoeken wat belangrijke waarden en ‘visies van het goede’ zijn waar de patiënt naar wil leven en verkennen hoe de patiënt hier vorm aan kan geven in diens leven (Schuhmann & Damen, 2018).

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Een eerste aanbeveling voor vervolgonderzoek is om de betekenisgeving van mensen met long covid te onderzoeken bij een grotere en meer diverse steekproef. Factoren als de levensbeschouwelijke en culturele achtergrond spelen namelijk een belangrijke rol in hoe betekenis wordt gegeven (Smit, 2015, p.95). Mensen met bepaalde religieuze denkbeelden zouden long covid bijvoorbeeld kunnen interpreteren als een straf of juist als genade van een hogere macht. Deze resultaten zouden de resultaten van dit onderzoek kunnen verrijken.

---

[2] De Tweede Kamer heeft recent geld vrijgemaakt voor longcovidklinieken die specifiek gericht zijn op het behandelen van patiënten met long covid (Rijksoverheid, z.d.).

Het inzetten van meer narratieve analysemethoden kan daarbij mogelijk een diepgaander inzicht geven in de complexe en genuanceerde manier waarop betekenis gegeven wordt. Bovendien heeft dit onderzoek zich vooral gericht op het cognitieve element van zingeving. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op andere elementen van zingeving zoals het affectieve en motivationele element en de samenhang tussen deze elementen (Smit, 2015). Dergelijk onderzoek kan een breder beeld geven van de zin- en betekenisgevingsprocessen van deze doelgroep.

Ook is het mogelijk interessant om verder te onderzoeken hoe hoop zich precies manifesteert in het betekenisgevingsproces van mensen met long covid, en in het bijzonder ten opzichte van de verschillende modi van narratieve integratie. De resultaten laten zien dat de modus van acceptatie voortdurend gepaard gaat met hoop op herstel. In dit soort gevallen is er zowel geen sprake van ontkenning, de impact van long covid wordt immers onder ogen gezien en gepoogd te accepteren, als van puur alleen acceptatie. Ook in de drie typen narratieven van Frank (1995) komt het samengaan van acceptatie en hoop niet duidelijk naar voren: het narratief van herstel is immers alleen maar gericht op herstel, zonder acceptatie van de nieuwe realiteit, terwijl in het narratief van chaos en in het narratief van queeste juist helemaal geen sprake meer is van hoop op herstel. Dit roept de vraag op of er nog een vijfde modus toegevoegd kan worden aan het model van Hartog en collega's (2020), wellicht specifiek voor mensen met een chronische ziekte, waarin sprake zou zijn van zowel acceptatie van de huidige situatie als van hoop op herstel. Een andere optie is dat hoop eigenlijk in vrijwel elke modus naar voren komt of kan komen, hetzij in andere vormen of uit andere bronnen. Ontkenning zou bijvoorbeeld ook gezien kunnen worden als een modus waarin een vorm van hoop, namelijk de hoop om door te kunnen leven zoals voorheen, juist centraal staat. In de modus van ontvangen kan het zijn dat mensen hoop putten uit nieuwe inzichten of levensdoelen en bronnen van zin. Vervolgonderzoek zou meer duidelijkheid kunnen scheppen in de plek en rol van hoop in de verschillende modi van narratieve integratie.

Literatuur

Anbeek, C. (2013). *Aan de heidenen overgeleverd*. Ten Have.

Aveling, E.-L., Gillespie, A., & Cornish, F. (2015). A qualitative method for analysing multivoicedness. *Qualitative Research*, *15*(6), 670–687. https://doi.org/10.1177/1468794114557991

Barnard, D. (1995). Chronic illness and the dynamics of hoping. In S. K. Toombs, D. Barnard, & R. A. Carson (Eds.), *Chronic Illness: From Experience to Policy* (pp. 38–57). Indiana University Press.

Baz, S., Fang, C., Carpentieri, J., & Sheard, L. (2021). *Understanding the lived experience of Long Covid: A rapid literature review*. University College London.

Van den Berg, M. C., & Scherer-Rath, M. (2023). Zingeving en contingentie in het levensverhaal van adolescenten: Een kwalitatief pilotonderzoek naar betekenisgeving bij adolescenten in het voortgezet onderwijs. *Religie & Samenleving*, *18*(2), 104-132.

Boeije, H. (2009). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Boom.

Van den Brekel-Dijkstra, K. (2019). Hoe Positieve Gezondheid bij kan dragen aan gezonde leefstijl. *Bijblijven*, *35*(8), 70–79. https://doi.org/10.1007/s12414-019-0077-8

Brown, C., & Augusta-Scott, T. (2006). *Narrative Therapy: Making Meaning, Making Lives*. SAGE Publications.

Callan, C., Ladds, E., Husain, L., Pattinson, K., & Greenhalgh, T. (2022). 'I can't cope with multiple inputs': A qualitative study of the lived experience of 'brain fog' after COVID-19. *BMJ Open*, *12*(2), e056366. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056366

Chesla, C. A. (1995). Nursing Science and Chronic Illness: Articulating Suffering and Possibility in Family Life. *Journal of Family Nursing*, *11*(4), 371–387. https://doi.org/10.1177/1074840705281781

Copier, J., Hermans, C. a. M., & van der Zee, T. (2020). Spirituality and contingency in narrative biographical interviews with primary school leaders of Catholic schools in the Netherlands. *Acta Theologica*, *40*, 113–132. https://doi.org/10.18820/23099089/actat.Sup30.5

Davis, H. E., Assaf, G. S., McCorkell, L., Wei, H., Low, R. J., Re'em, Y., Redfield, S., Austin, J. P., & Akrami, A. (2021). Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. *eClinicalMedicine*, *38*. https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019

Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., Sønder, H., & Pedersen, B. D. (2005). Achieving harmony with oneself: Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *19*(3), 204–212. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00334.x

Den Toom, N., Kruizinga, R., Liefbroer, A. I., & Körver, J. (2023). The professionalization of chaplaincy A Comparison of 1997 and 2017 Surveys in The Netherlands. *Journal of Health Care Chaplaincy*, *29*(1), 14–29. https://doi.org/10.1080/08854726.2021.1996810

Derkx, P. (2013). Humanism as a Meaning Frame. In A. B. Pinn (Ed.), *What is Humanism and Why Does it Matter?* (pp. 42–58). Acumen Publishing.

Emmons, R. A. (1999). *The Psychology of Ultimate Concerns: Motivation and Spirituality in Personality*. Guilford Press.

Evers, J., & de Boer, F. (2007). Het uitvoeren van een individueel interview. In J. Evers (Ed.), *Kwalitatief Interviewen: Kunst en Kunde*. Boom Lemma.

Ezzy, D. (2000). Illness narratives: Time, hope and HIV. *Social Science & Medicine*, *50*(5), 605–617. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00306-8

Faghy, M. A., Owen, R., Thomas, C., Yates, J., Ferraro, F. V., Skipper, L., Barley-McMullen, S., Brown, D. A., Arena, R., & Ashton, R. E. (2022). Is long COVID the next global health crisis? *Journal of Global Health*, *12*, 03067. https://doi.org/10.7189/jogh.12.03067

Feldman, D. B., & Snyder, C. R. (2005). Hope and the Meaningful Life: Theoretical and Empirical Associations Between Goal–Directed Thinking and Life Meaning. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *24*(3), 401–421. https://doi.org/10.1521/jscp.24.3.401.65616

Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness & Ethics*. University of Chicago Press.

Ganzevoort, R., & Visser, J. (2007). Werken met verhalen. In R. Ganzevoort & J. Visser (Eds.), *Zorg voor het verhaal: Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding* (pp. 184–203). Meinema.

Hartog, I., Scherer-Rath, M., Kruizinga, R., Netjes, J., Henriques, J., Nieuwkerk, P., Sprangers, M., & van Laarhoven, H. (2020). Narrative meaning making and integration: Toward a better understanding of the way falling ill influences quality of life. *Journal of Health Psychology*, *25*(6), 738–754. https://doi.org/10.1177/1359105317731823

Hermans, H. J. M. (2004). Introduction: The Dialogical Self in a Global and Digital Age. *Identity*, *4*(4), 297–320. https://doi.org/10.1207/s1532706xid0404_1

Hermans, H. J. M. (2006). The Self as a Theater of Voices: Disorganization and Reorganization of a Position Repertoire. *Journal of Constructivist Psychology*, *19*(2), 147–169. https://doi.org/10.1080/10720530500508779

Humphreys, H., Kilby, L., Kudiersky, N., & Copeland, R. (2021). Long COVID and the role of physical activity: A qualitative study. *BMJ Open*, *11*(3), e047632. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-047632

Jacobs, G. C. (2001). *De paradox van kracht en kwetsbaarheid. Empowerment in feministische hulpverlening en humanistisch raadswerk* [Proefschrift]. Universiteit voor Humanistiek.

Jacobs, G. C. (2020a). Up and down the participation ladder. The Use of Narratives in Collaborative Research. In R. Kruizinga, J. Körver, N. den Toom, & M. Stoutjesdijk (Eds.), *Learning from case studies in chaplaincy: Towards practice based evidence & professionalism* (pp. 60–70). Eburon Academic Publishers.

Jacobs, G. C. (2020b). *Zin in geestelijke verzorging* [Oratie]. Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.

Kingstone, T., Taylor, A. K., O'Donnell, C. A., Atherton, H., Blane, D. N., & Chew-Graham, C. A. (2020). Finding the "right" GP: A qualitative study of the experiences of people with long-COVID. *BJGP Open*, *4*(5), bjgpopen20X101143. https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143

Kruizinga, R. (2015). Het LISA-model: Gestructureerde gesprekken over ervaringen van contingentie en ultieme levensdoelen. *Psyche & Geloof*, *26*(4), 215–226.

Kruizinga, R., Hartog, I. D., Scherer-Rath, M., Schilderman, H., & Laarhoven, H. V. (2017). Modes of relating to contingency: An exploration of experiences in advanced cancer

patients. *Palliative & Supportive Care*, *15*(4), 444–453. https://doi.org/10.1017/S1478951516000936

Kuipers, E. (2022). *Antwoorden op Kamervragen over aangenomen motie over Long COVID*. Rijksoverheid. https://open.overheid.nl/documenten/ronl-d898e81a20fd293b0101aca6540ca8c2f2b5f9c4/pdf

Levinson, D. J. (1986). A conception of adult development. *American Psychologist*, *41*(1), 3–13. https://doi.org/10.1037/0003-066X.41.1.3

Lieberwerth, M., & Niemeijer, A. (2024). Lost and changed meaning in life of people with Long Covid: A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, *19*(1), 2289668. https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2289668

Marcel, G. (1961). *Homo Viator: Introduction to a Metaphysic of Hope* (E. Crawford, Trans.). Harper & Row.

Maxwell, E. (2020). *Living with Covid19 (second review): A dynamic review of the evidence around ongoing Covid19 symptoms (often called Long Covid)*. National Institute for Health Research. https://doi.org/10.3310/themedreview_41169

McAdams, D. P. (2001). The Psychology of Life Stories. *Review of General Psychology*, *5*(2), 100–122. https://doi.org/10.1037/1089-2680.5.2.100

McAdams, D. P. (2008). Personal narratives and the life story. In O. P. John, R. W. Robins, & L. A. Pervin (Eds.), *Handbook of personality: Theory and research* (pp. 242–262). The Guilford Press.

McAdams, D. P., & McLean, K. C. (2013). Narrative Identity. *Current Directions in Psychological Science*, *22*(3), 233–238. https://doi.org/10.1177/0963721413475622

MIT. (2023). *Maatschappelijke gevolgen van Long-Covid. Advies Maatschappelijk Impact Team*. Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. https://open.overheid.nl/documenten/c7f4b621-f6a5-4cf4-bee3-ddf039caf2a9/file

Mooren, J. H. M. (2012). Een geestelijk perspectief. Humanistische geestelijke begeleiding in de psychiatrie. In P. J. Verhagen & H. J. G. M. van Megen (Eds.), *Handboek Psychiatrie, Religie en Spiritualiteit* (pp. 503–511). De Tijdstroom Uitgeverij.

Mooren, J. H. M. (2013). *Bakens in de stroom: Naar een methodiek van het humanistisch geestelijk werk*. De Graaff.

NOS. (2023, 19 juni). Meer aandacht voor maatschappelijke gevolgen long covid [video]. NPO. Geraadpleegd op 13 oktober 2023, van https://nos.nl/nieuwsuur/video/2479566-meer-aandacht-voor-maatschappelijke-gevolgen-long-covid

Nurek, M., Rayner, C., Freyer, A., Taylor, S., Järte, L., MacDermott, N., & Delaney, B. C. (2021). Recommendations for the recognition, diagnosis, and management of long COVID: A Delphi study. *British Journal of General Practice, 71*(712), e815–e825. https://doi.org/10.3399/BJGP.2021.0265

O'Hare, A. M., Vig, E. K., Iwashyna, T. J., Fox, A., Taylor, J. S., Viglianti, E. M., Butler, C. R., Vranas, K. C., Helfand, M., Tuepker, A., Nugent, S. M., Winchell, K. A., Laundry, R. J., Bowling, C. B., Hynes, D. M., Maciejewski, M. L., Bohnert, A. S. B., Locke, E. R., Boyko, E. J., … VA COVID Observational Research Collaboratory (CORC). (2022). Complexity and Challenges of the Clinical Diagnosis and Management of Long COVID. *JAMA Network Open*, *5*(11), e2240332. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.40332

Park, C. L., & George, L. S. (2013). Assessing meaning and meaning making in the context of stressful life events: Measurement tools and approaches. *The Journal of Positive Psychology, 8*(6), 483–504. https://doi.org/10.1080/17439760.2013.830762

Patton, M. Q. (2014). *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice*. SAGE Publications.

Pen, J. (2023). Huisarts Nienke heeft long covid: 'Mijn leven bestaat voor 90 procent uit op de bank liggen'. Geraadpleegd op 14 februari 2024, van https://www.bnnvara.nl/zembla/artikelen/huisarts-nienke-heeft-long-covid-mijn-leven-bestaat-voor-90-uit-op-de-bank-liggen

Raman, B., Bluemke, D. A., Lüscher, T. F., & Neubauer, S. (2022). Long COVID: Post-acute sequelae of COVID-19 with a cardiovascular focus. *European Heart Journal, 43*(11), 1157–1172. https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehac031

Reijman, J. (2022). Verpleegkundige Anne heeft long covid en dreigt net als 700 anderen daardoor haar baan te verliezen. Geraadpleegd op 14 februari 2024, van https://eenvandaag.avrotros.nl/item/verpleegkundige-anne-heeft-long-covid-en-dreigt-net-als-700-andere-zorgmedewerkers-daardoor-haar-baan-te-verliezen/

Rijksen, H. M. G. J., & Heijst, J. E. J. M. (1999). *Levensvragen in de hulpvraag: een werkboek voor hulpverleners en pastores*. Damon.

Rijksoverheid. (2023, 1 juni). Ruim € 32 miljoen extra voor onderzoeksprogramma en nationaal expertisenetwerk post-COVID. Geraadpleegd op 10 oktober 2023, van https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2023/06/01/ruim-%E2%82%AC32-miljoen-extra-voor-onderzoeksprogramma-en-nationaal-expertisenetwerk-post-covid

Rijksoverheid. (z.d.). Hulp voor mensen met post-COVID. Geraadpleegd op 27 februari 2023, van https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/luchtwegvirussen-zoals-griep-en-corona/post-covid/hulp-voor-mensen-met-post-covid

RIVM. (z.d.). Long COVID ook na milde corona: tussentijdse resultaten. Geraadpleegd op 16 oktober 2023, van https://www.rivm.nl/nieuws/long-covid-ook-na-milde-corona-tussentijdse-resultaten

Rushforth, A., Ladds, E., Wieringa, S., Taylor, S., Husain, L., & Greenhalgh, T. (2021). Long Covid – The illness narratives. *Social Science & Medicine, 286*, 114326. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114326

Samper-Pardo, M., Oliván-Blázquez, B., Magallón-Botaya, R., Méndez-López, F., Bartolomé-Moreno, C., & León-Herrera, S. (2023). The emotional well-being of Long COVID patients in relation to their symptoms, social support and stigmatization in social and health services: a qualitative study. *BMC psychiatry*, *23*(1), 1-13. https://doi.org/10.1186/s12888-022-04497-8

Scherer-Rath, M. (2013). Ervaring van contingentie en spirituele zorg. *Psyche & Geloof, 24*(3), 184–195.

Scherer-Rath, M., Brand, J. van den, Straten, C. van, Modderkolk, L., Terlouw, C., & Hoencamp, E. (2012). Experience of Contingency and Congruent Interpretation of Life Events in Clinical Psychiatric Settings: A Qualitative Pilot Study. *Journal of Empirical Theology, 25*(2), 127–152. https://doi.org/10.1163/15709256-12341242

Schuhmann, C., & Damen, A. (2018). ‘Doordrongen van de raadselachtigheid van het leven’: Over de spirituele dimensie van humanistisch geestelijke verzorging. *Waardenwerk, 72*, 77–87.

Schuhmann, C. M., & van der Geugten, W. (2017). Believable Visions of the Good: An Exploration of the Role of Pastoral Counselors in Promoting Resilience. *Pastoral Psychology*, *66*(4), 523–536. https://doi.org/10.1007/s11089-017-0759-z

Smaling, A., & Alma, H. (2010). Zingeving en levensbeschouwing: Een conceptuele en thematische verkenning. In H. Alma & A. Smaling (Red.), *Waarvoor je leeft: Studies naar humanistische bronnen van zin* (pp. 17-39). Humanistics University Press.

Smid, G. E., & Jacobs, G. (2022). Geestelijke verzorging in de psycho-traumazorg; een plaatsverkenning. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, *64*(3), 160–165.

Smit, J. D. (2015). *Antwoord geven op het leven zelf: Een onderzoek naar de basismethodiek van de geestelijke verzorging*. Eburon Academic Publishers.

Soriano, J. B., Murthy, S., Marshall, J. C., Relan, P., & Diaz, J. V. (2022). A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus. *The Lancet Infectious Diseases*, *22*(4), e102–e107. https://doi.org/10.1016/S1473-3099(21)00703-9

Thomas, C., Faghy, M. A., Owen, R., Yates, J., Ferraro, F., Bewick, T., Haggan, K., & Ashton, R. E. M. (2023). Lived experience of patients with Long COVID: A qualitative study in the UK. *BMJ Open*, *13*(4), e068481. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-068481

Universiteit voor Humanistiek. (2022). *Onderwijs- En Examenregeling (OER) Masteropleiding Humanistiek 2022-2023*. Universiteit voor Humanistiek.

Vandenhoeck, A. (2008). De kracht van de hoop. *Pastorale Perspectieven*, *139*(2), 12–19.

Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken*. Boom Lemma.

White, M., & Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. WW Norton & Company.

Wuchterl, K. (2011). *Kontingenz oder das Andere der Vernunft: Zum Verhältnis von Philosophie, Naturwissenschaft und Religion*. Franz Steiner Verlag.

Wurz, A., Culos-Reed, S. N., Franklin, K., DeMars, J., Wrightson, J. G., & Twomey, R. (2022). "I feel like my body is broken": Exploring the experiences of people living with long COVID. *Quality of Life Research, 31*(12), 3339–3354. https://doi.org/10.1007/s11136-022-03176-1

ZonMw. (2016). *ZonMw-signalement "Zingeving in zorg: De mens centraal."* ZonMw.

ZonMw. (2023). Post-COVID: Onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk. Geraadpleegd op 16 oktober 2023, van https://www.zonmw.nl/nl/artikel/overkoepelende-kennisagenda-long-covid

Bijlagen

Bijlage 1: *Interviewguide*

Introductie:

- Voorstellen;
- Onderwerp + overzicht interview;
- Ruimte voor: stellen van vragen, pauzes en overslaan van vragen;
- Toestemming vragen voor opname.

Vooraf:

- Leeftijd
- Hoe lang al long covid?
- Leefsituatie (Kinderen? Partner? Huisgenoten?)
- Werk/studie (voor long covid en/of nu)
- Geloofs- of levensovertuiging

Belangrijk: doorvragen op wat iets voor iemand betekent: wat betekent dat voor jou? / Wat voel je daarbij? […] wat is dat voor jou? Hoe is dat voor je?

1. **Kun je iets vertellen over je leven voordat je long covid kreeg?** (10 min)
   - Hoe zagen je dagen eruit?
   - Wat was belangrijk voor je?/ Wat gaf je energie/ plezier?
   - Waar stond je voor op in de ochtend?
   - LEVENSDOELEN: Wat waren je doelen/ ambities/ hoop/ verwachtingen voor de toekomst?

2. **Kun je me eens meenemen in het proces vanaf het moment dat je covid kreeg tot het moment/ de momenten dat je begon te beseffen dat je klachten niet (zomaar) weggingen en je long covid had?** (15 min)
   - Wil je eens teruggaan naar het moment dat je besefte dat je (misschien) long covid had? Of waren dat meerdere momenten? Hoe verliep dat? Hoe kwam je daarachter/

hoe merkte je dat?

- Wat ging er door je heen toen je besefte dat je long covid had?

(*Wat voor vragen kwamen er bijv. (direct) bij iemand op? Wat was het eerste wat iemand dacht?*

- Wat voelde je?/ hoe zou je dat beschrijven achteraf?

Leven kwam tot stilstand, uit balans, een shock, grond onder mijn voeten verdween.

3. **Kun je iets vertellen over wat long covid <u>op dit moment</u> betekent voor jou(w leven)?** (15 min)

- Welke dingen gaan niet meer?
- Welke dingen gaan wel?
- Wat betekent het hebben van LC voor de doelen/ ambities die je eerder hebt genoemd? (positief of negatief)
- Waar heb je het meest moeite mee? / Wat houd je op dit moment het meest bezig m.b.t. je ziek-zijn? **Hier terugkomen op doelen/ thema's die eerder genoemd zijn: welke van deze thema's houd je het meest bezig?**

(*bijv. werk, zorg voor kinderen, gezien worden, een goede partner zijn, behandeling, beter worden, identiteitsvragen, de toekomst etc.)*

- Wat is nu belangrijk voor je?

EVALUATIE, EIGENAARSCHAP, REIKWIJDTE, opties voor vragen:

- Hoe zou deze gebeurtenis/ situatie omschrijven? Is het voor jou pech, schuld, tragiek, ongeluk, falen? Als iets eenzaams, een taak, of een les?
    - Is het voor jou iets (louter) negatiefs? Of ook iets positiefs? (Komt dit door doelen?)
- Hoe groot is de impact van deze gebeurtenis op jou?
- Is het iets wat je inmiddels ook gedeeltelijk kunt accepteren? Of is het iets wat je nog niet kan of wil bevatten?
- Zijn er levensbeschouwelijke overtuigingen die je helpen met het begrijpen/ interpreteren/ omgaan met deze gebeurtenis?
- Ben je veel bezig met wat het voor jou betekent?

- Denk je veel na over waarom het je is overkomen?
- Heb je er iets van geleerd?
- Is je perspectief op het leven veranderd door deze gebeurtenis?
- Wat heeft de ziekte jou gebracht? (positief en negatief)

4. **Hoe kijk je naar de <u>toekomst</u>?** (15 min)
   - Wat verwacht je van de toekomst?
   - Wat hoop je voor de toekomst?
   - Wat zijn je doelen/ ambities voor de toekomst?

     (*Verschillen deze van ambities en doelen die genoemd zijn in het begin?*)
   - Waar put je hoop of steun uit? Speelt jouw levensovertuiging daar ook een rol in?

5. **Waar zou je behoefte aan hebben qua begeleiding op dit moment?** Met betrekking tot zin-/ betekenisgeving? (5 min)

Bijlage 2: Codeboom

Long covid als breukervaring

Existentiële vragen

- EV: "*Wie ben ik?"*
- EV: *"Waarom overkomt mij dit?"*
- EV: *"Wil ik zo leven?"*
- EV: *"Wat ben ik nog waard?"*
- EV: *"Wordt het ooit beter?"*
- EV: *"Hoe geef ik vorm aan mijn leven?"*
- EV: *"Hoe kan ik deze situatie volhouden?"*
- EV: *"Met wie/ wat voel ik mij verbonden?"*

Meerdere breuken

Geleidelijk proces

Narratieve integratie

Ontkenning

Erkenning

Acceptatie

Ontvangen

Proces-omschrijving

Mix

Narratieve betekenisgeving

Pech

Evaluatie

Positief

Negatief

Eigenaarschap

Actief

Actief (omgang)

Passief

Reikwijdte

Existentieel

Spiritueel

Levensdoelen

Ultiem levensdoel

Instrumenteel levensdoel

Invloed long covid levensdoelen

Instrumenteel levensdoel valt weg/ ultiem levensdoel moeilijker te bereiken

Nieuw instrumenteel levensdoel

Nieuw ultiem levensdoel

Ultiem levensdoel belangrijker geworden

Ultiem levensdoel minder belangrijk geworden

Ultiem levensdoel valt weg

Ultiem levensdoel dichterbij gekomen

Overig

“Good quote” (gebruikt voor stukken tekst die geschikt geacht werden om te quoten)

Begeleidingsbehoefte

Steun

Hoop

Maatschappijkritiek

Onzichtbaarheid long covid

Taal

Bijlage 3: *Informatiebrief en toestemmingsformulier*

Informatie voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek

Zoektochten naar betekenis van mensen met long covid

Een narratief onderzoek naar de betekenisgeving van mensen met long covid

Inleiding

Geachte deelnemer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent, en wat de voordelen en nadelen zijn. Wilt u de informatie doorlezen en beslissen of u wilt meedoen? Als u wilt meedoen, kunt u het formulier invullen dat u vindt in de bijlage.

Stel uw vragen

U kunt uw beslissing nemen met de informatie die u in deze informatiebrief vindt. Daarnaast raden we u aan om op de website van de UvH de veelgestelde vragen van deelnemers aan onderzoek te lezen.

1. **Algemene informatie**

Dit onderzoek is goedgekeurd door de zogenoemde Ethische Commissie van de Universiteit voor Humanistiek. Een ethische commissie toetst of u als deelnemer juist wordt behandeld, of u de juiste informatie ontvangt en of er goed met uw gegevens wordt omgegaan. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een masterstudent aan de Universiteit voor Humanistiek.

2. **Wat is het doel van het onderzoek?**

Het krijgen van een ziekte kan grote impact hebben op uzelf, uw leven en hoe u in het leven staat. Wat voorheen vanzelfsprekend was, bijvoorbeeld uw gezondheid, werken, studeren, rollen als ouder, vriend of partner vervullen, kan dan ineens uit handen vallen. Doelen die u voorheen had, kunnen plots niet meer of moeilijker haalbaar zijn of niet meer belangrijk voelen in het licht van wat u overkomt. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in hoe mensen met long covid betekenis geven aan (het leven met) hun ziekte. Dat betekent dat ik u zal vragen naar uw persoonlijke ervaringen met betrekking tot het leven met long covid en hoe u aan kijkt tegen het krijgen van en leven met deze ziekte. Verder zal ik vragen naar wat deze gebeurtenis en de gevolgen daarvan voor u betekenen. Daarbij zal ik ook vragen naar de bredere context van uw leven, bijvoorbeeld hoe u leven er uit zag en ziet

en wat belangrijk voor u was en is .

3. **Hoe verloopt het onderzoek?**

U bent benaderd door onderzoeker Yente Eekhof. Jullie hebben een afspraak gemaakt voor een interview dat ongeveer 45 tot 60 minuten zal duren. Het interview kan online of op een nader te bepalen locatie plaats vinden. U mag op elk moment tijdens het interview aangeven een pauze te willen of het interview op een later moment te willen hervatten.

4. **Welke afspraken maken we met u?**

We willen graag dat het onderzoek goed verloopt. Daarom maken we de volgende afspraken met u :

- U komt naar de afspraak die we samen plannen (online of fysiek).
- U neemt contact op met de onderzoeker in deze situaties:
    - U wilt niet meer meedoen met het onderzoek.
    - Uw telefoonnummer, adres of e-mailadres verandert.

5. **Wanneer stopt het onderzoek?**

a. U wilt zelf stoppen met het onderzoek. Dat mag op ieder moment. Meld dit dan meteen bij de onderzoeker. U hoeft er niet bij te vertellen waarom u stopt.
b. Het onderzoek stopt om andere redenen
c. Het onderzoek is afgerond

Wat gebeurt er als u stopt met het onderzoek?
De onderzoekers gebruiken de gegevens die tot het moment van stoppen zijn verzameld.

6. **Wat doen we met uw gegevens?**

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren.

Welke gegevens vragen we aan u?
- Naam
- Leeftijd
- Gender
- Leefsituatie
- Eventuele geloofs- of levensovertuiging(en)
- Persoonlijke ervaringen en betekenisgeving m.b.t. het hebben van long covid

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens
We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te

kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

Hoe beschermen we uw privacy?
Om uw privacy te beschermen geven wij uw naam een code. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging. Namenlijsten worden tijdens het onderzoek op een beveiligde locatie bewaard.

Wie kunnen uw gegevens zien?
In dit geval kan alleen de projectleider (Yente Eekhof) uw naam en andere persoonlijke gegevens zonder code inzien.

Hoelang bewaren we uw persoonsgegevens?
We bewaren uw contactgegevens gedurende de uitvoering en publicatie van het onderzoek. Daarna wordt deze vernietigd, tenzij u expliciet toestemming heeft gegeven om bijvoorbeeld uw naam openbaar te maken. Na vernietiging van de contactgegevens kan niet meer achterhaald worden welke onderzoeksgegevens bij welke deelnemer hoorde. Om aan te kunnen tonen dat er daadwerkelijk personen aan het onderzoek hebben deelgenomen worden toestemmingsformulieren digitaal bewaard op een veilige locatie gedurende **maximaal** 10 jaar. Deze zijn enkel voor de onderzoeker toegankelijk.

Hergebruik van onderzoeksgegevens
Onderzoeksgegevens zijn niet herleidbaar naar uw persoon en kunnen worden gedeeld met andere onderzoekers voor vervolgonderzoek, dan wel onderzoek in hetzelfde werkveld of voor onderwijsdoeleinden.

Wilt u meer weten over uw privacy?

- Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Lees dan de Privacy Verklaring voor onderzoek van de UvH.
- Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over de verwerking van uw persoonsgegevens? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor uw onderzoek is dat: Yente Eekhof

7. **Heeft u vragen?**
Vragen over het onderzoek kunt u stellen aan:
Naam: Yente Eekhof (onderzoeker)
Telefoonnummer: 06-42879963
Mailadres: Yente.eekhof@student.uvh.nl

8. **Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek?**
U vertelt de onderzoeker of u de informatie begrijpt en of u wel of niet wilt meedoen. Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmingsformulier in dat u bij deze informatiebrief vindt. U en de onderzoeker krijgen allebei een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

9. **Bijlagen bij deze informatie**

A. Toestemmingsformulier

Bijlage A. Toestemmingsformulier deelnemer
Zoektochten naar betekenis van mensen met long covid

Leest u a.u.b. de tekst en vink vervolgens elk hokje aan!

Voor de deelnemer:

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen met het onderzoek. Of om ermee te stoppen. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen.
- Ik geef de onderzoekers toestemming om mijn gegevens te verzamelen en te gebruiken. De onderzoekers doen dit alleen om de onderzoeksvraag van dit onderzoek te beantwoorden.
- Ik begrijp dat de verzamelde onderzoeksgegevens worden hergebruikt voor vervolgonderzoek dan wel onderzoek in hetzelfde werkveld of onderwijs. Deze gegevens zijn niet herleidbaar naar mij.
- Ik weet dat voor de uitvoering van het onderzoek sommige mensen al mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan in deze informatiebrief. Ik geef deze mensen toestemming om mijn gegevens in te zien voor deze controle.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Mijn naam is (deelnemer):
Handtekening: Datum : __ / __ / __

Voor de onderzoeker
Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):
Handtekening: Datum: __ / __ / __