



Samen sterker?

Een kwalitatief onderzoek naar de
 Ervaringen en behoeften van
 post-COVID-patiënten met
 betrekking tot lotgenotencontact

*Stronger together? A qualitative
 study on experiences and needs
 of post-COVID patients regarding
 peersupport*

Sociologie van de Netwerksamenleving
 Juli 2025

AUTEUR Mascha van Nieuwkastele

SCRIPTIEBEGELEIDER Prof Dr. B. Bilecen

SCRIPTIE REFERENT Prof Dr. N. Steverink

SAMEN STERKER? ERVARINGEN EN BEHOEFTE VAN POST-COVID- PATIËNTEN MET BETREKKING TOT LOTGENOTENCONTACT

Student	Mascha van Nieuwkastele
Student nummer	S4447883
Master	Sociologie, masterroute Sociologie van de netwerksamenleving, Faculteit voor Gedrags-en Maatschappijwetenschappen
Datum afronding	30 Juli 2025
Scriptiebegeleider	Prof. Dr. B. Bilecen
Referent	Prof. Dr. N. Steverink

VOORWOORD

Beste lezer,

Zoals Cicero (ca. 44 v.Chr./1991) al zei: “*Non nobis solum nati sumus, ortusque nostri partem patria vindicat, partem amici*”. Vrij vertaald houdt dit in dat wij niet slechts voor onszelf zijn geboren, maar ook voor anderen. Deze gedachte onderstreept het universele belang van het geven en ontvangen van steun. Wie zijn wij zonder elkaar? Tijdens het schrijven van mijn masterscriptie over lotgenotencontact inspireerde deze gedachte mij en zette ze mij aan het denken over het belang van sociale steun.

Voor u ligt mijn masterscriptie voor de studie Sociologie van de route Sociologie van de netwerksamenleving aan de Rijksuniversiteit Groningen. Voor mijn afstudeertraject heb ik een leerzame stage gelopen bij het UMCG, bij de afdeling Toegepaste Gezondheidswetenschappen (TGO). Hier heb ik mij beziggehouden met kwalitatief onderzoek naar de ervaringen en behoeften van post-COVID-patiënten. Ik wil mijn collega's bij TGO bedanken voor deze gezellige en leerzame periode. In het bijzonder wil ik mijn externe stagebegeleider Andrea Fokkens bedanken, voor alle betrokkenheid en waardevolle begeleiding.

Graag wil ik alle participanten bedanken die hebben bijgedragen aan dit onderzoek en hun ervaringen met mij hebben willen delen. Ik hoop dat deze scriptie niet alleen een wetenschappelijke, maar ook een praktische bijdrage zal leveren binnen de post-COVID zorg. Daarnaast hoop ik dat het zal bijdragen aan meer zichtbaarheid en begrip voor post-COVID-patiënten.

In deze scriptie is steun een belangrijk onderwerp, en tijdens het schrijven was ik mij bewust en dankbaar voor alle steun die ik zelf krijg en heb gekregen, waardoor ik met veel plezier terug kan kijken op mijn afstudeertijd. Ik ben mijn scriptiebegeleider Basak Bilecen erg dankbaar voor het vertrouwen en de positieve opbouwende feedback. Daarnaast wil ik mijn referent, Nardi Steverink bedanken voor haar kijk op mijn onderzoek. Ten slotte wil ik mijn ouders en vrienden bedanken voor alle steun die zij mij altijd geven, bij alles wat ik doe.

Veel leesplezier,

Mascha van Nieuwkastele

Juli 2025

SAMENVATTING

Deze masterscriptie verkent de ervaringen en behoeften van post-COVID-patiënten met betrekking tot lotgenotencontact. Daarbij is aandacht besteed aan de zoektocht naar en vormgeving van lotgenotencontact door post-COVID-patiënten, en aan de mogelijke invloed van lotgenotencontact op het subjectief welbevinden van post-COVID-patiënten. Daarbij wordt gekeken naar de vervulling van de behoeften aan affectie en bevestiging van gedrag, zoals beschreven in de Sociale Productiefunctie (SPF) theorie van Lindenberg (2013). Op basis van elf semigestructureerde interviews en een thematische analyse zijn vijf centrale thema's geïdentificeerd die inzicht bieden in de ervaringen en behoeften van post-COVID-patiënten met betrekking tot lotgenotencontact. Hierbij wordt ook aandacht besteed aan de impact van post-COVID op het dagelijks leven en sociale relaties, en de steun en onbegrip die post-COVID-patiënten ervaren vanuit de sociale omgeving, het werk en de zorg. De bevindingen suggereren dat lotgenotencontact door post-COVID-patiënten wordt gewaardeerd vanwege de ervaren affectie, herkenning en bevestiging van ervaringen, en dat dit bijdraagt aan een gevoel van sociale verbondenheid. Deze elementen lijken een belangrijke rol te spelen in het omgaan met en accepteren van de gevolgen van post-COVID. De studie onderstreept dat lotgenotencontact een aanvulling kan vormen op de reguliere zorg en mogelijk kan bijdragen aan het versterken van copingstrategieën, mits er vanuit de zorgsector voldoende erkenning, kennis en ondersteuning is. Op basis van deze inzichten worden aanbevelingen gedaan voor het verder vormgeven en implementeren van lotgenotencontact binnen de post-COVID-zorg.

INHOUDSOPGAVE

.....	1
Voorwoord	2
Samenvatting	3
1. Inleiding	7
1.1 Aanleiding en achtergrond	7
1.2 Achtergrond NIMSPAKC- studie	8
1.2.1 Definitie Post-COVID	9
1.2.2 Post-COVID zorg MCL	10
1.3 Sociologische, maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie	11
Sociologische relevantie	11
Maatschappelijke relevantie	12
Wetenschappelijke relevantie	13
2. Theoretisch kader	14
2.1 Definitie subjectief welbevinden	14
2.1.1 Behoeften voor Fysiek welbevinden	16
2.1.2 Behoeften voor Sociaal welbevinden	16
2.1.3 Focus op affectie en bevestiging van gedrag	17
2.2 Sociale steun uit lotgenotencontact	18
2.2.1 Definitie van sociale steun	18
2.2.2 Sociale steun en subjectief welbevinden	20
2.2.3 Definitie van lotgenotencontact	21
2.2.4 Lotgenotencontact en subjectief welbevinden	23
3. Methoden	27
3.1 Methode van dataverzameling	27
3.1.1 Onderzoeksopzet	27
3.1.2 Wervingsproces	29
3.1.3 Procedure interviews	31
3.2 Oriëntatie d.m.v. focusgroep	35
3.3 Methode van dataverwerking	37
3.3.1 Analyseplan: Kwalitatieve onderzoekscyclus	37

3.3.2 Kwaliteitseisen wetenschappelijk onderzoek.....	41
3.4 Ethiek.....	44
3.4.1 Ethische toetsing	44
3.4.2 Ethische overwegingen en datamanagement.....	44
4. Resultaten	46
4.1 Achtergrond participanten	46
4.2 Context: Impact van post-COVID op het dagelijks leven en sociale relaties.....	48
4.2.1 Post-COVID klachten	48
4.2.2 Impact op dagelijks leven en identiteit	49
4.2.3 Verlies en rouwproces.....	50
4.3 Thema: Steun en onbegrip vanuit de sociale omgeving, het werk en de zorg.....	51
4.3.1 Ontvangen steun.....	51
4.3.2 Ervaren onbegrip en tekort aan kennis	54
4.4 Thema: De behoefte aan, zoektocht naar en vormgeving van lotgenotencontact	57
4.4.1 Behoeftte aan lotgenotencontact.....	57
4.4.2 Totstandkoming van lotgenotencontact	59
4.4.3 Frequentie van lotgenotencontact.....	60
4.5 Thema: Vervulling van de sociale behoefte aan affectie door lotgenotencontact.....	62
4.5.1 Emotionele steun.....	62
4.5.2 Wederkerigheid van lotgenotencontact.....	63
4.6 Thema: Vervulling van de sociale behoefte aan bevestiging van gedrag door lotgenotencontact.....	64
4.6.1 (H)erkenning en bevestiging door lotgenotencontact.....	64
4.6.2 Sociale vergelijking	65
4.6.3 Gedeelde groepsidentiteit.....	67
4.6.4 Informatieve steun van lotgenotencontact	68
5. Discussie.....	70
5.1 Theoretische bijdrage en inhoudelijke implicaties.....	70
5.1.1 Impact van post-COVID op het dagelijks leven en sociale relaties.....	70
5.1.2 Steun en onbegrip vanuit de sociale omgeving, het werk en de zorg	71
5.1.3 De behoefte aan, zoektocht naar en vormgeving van lotgenotencontact.....	72
5.1.4 Vervulling van de sociale behoefte aan affectie door lotgenotencontact.....	74
5.1.5 Vervulling van de sociale behoefte aan bevestiging van gedrag door lotgenotencontact.....	75
5.2 Methodologische beperkingen, sterktes en vervolgonderzoek	77
5.2.1 Diversiteit van de participantengroep.....	77

5.2.2 Afweging tussen contextuele breedte en relationele diepgang.....	78
6. Conclusie	80
6.1 Belangrijkste inzichten en bijdrage van het onderzoek.....	80
6.2 Beleidsimplicaties	81
Literatuurlijst.....	84
Bijlagen.....	96
Bijlage I: Interviewschema onderzoek NIMSPAKC patiënt- ervaring	96
Bijlage II: Informatie- en toestemmingsbrief interviews en focusgroep	101
Bijlage III: Verslag besprekingen coderingen.....	105
Bijlage IV: Codeboek.....	108

1. INLEIDING

1.1 AANLEIDING EN ACHTERGROND

De COVID-19 pandemie is in 2019 begonnen in China, sindsdien zijn er wereldwijd meer dan 777 miljoen besmettingen gemeld aan de World Health Organization (WHO). In 2020 bereikte COVID-19 Nederland, inmiddels zijn er 8.6 miljoen COVID-19 Cases in Nederland gerapporteerd door de WHO (z.d.). Meestal gaan de klachten van een COVID-19 besmetting vanzelf voorbij, maar in sommige gevallen hebben patiënten last van aanhoudende klachten (Brus et al., 2024). Wanneer een patiënt 3-5 maanden na infectie klachten blijft houden, is er sprake van post-COVID (ACTION, z.d.). De geschatte hoeveelheid mensen met post-COVID loopt sterk uiteen, doordat er geen landelijke registratie is. Daarnaast is post-COVID lastig te diagnosticeren in de zorg, doordat er nog veel kennis ontbreekt. Uit onderzoek van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) (2022) blijkt dat een op de acht Nederlanders langdurige klachten houdt na een besmetting met COVID-19. Volgens schattingen van de Rijksoverheid zijn er in Nederland ongeveer 450.000 mensen met post-COVID, waarvan 90.000 ernstige en langdurige klachten ervaren (Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, 2025). Ondanks dat het exacte aantal post-COVID-patiënten onbekend is, gaat het om een omvangrijke groep. Deze scriptie richt zich op het onderzoeken van deze groep in Noord-Nederland.

Doordat post-COVID een grote invloed heeft op de gezondheid van patiënten, kunnen zij hun leven niet meer leiden zoals zij dat voorheen deden. Door het verlies aan functioneren hebben patiënten moeite met dagelijkse activiteiten en kunnen zij niet langer dezelfde verantwoordelijkheden en sociale rollen vervullen als vóór de besmetting met COVID-19. Door deze verandering wordt hun sociale identiteit aangetast en kunnen zij te maken krijgen met sociale isolatie (Burton et al., 2022; Macpherson et al., 2022). Lotgenotencontact kan daarom belangrijk zijn voor het welzijn van post-COVID-patiënten. Het stelt mensen die door gedeelde ervaringen heen gaan of dezelfde problemen ervaren in staat om elkaar te steunen op basis van hun gedeelde ervaring (Riessman, 1989).

De negatieve aspecten van lange termijn ziekte kunnen de relaties en het sociale netwerk van patiënten negatief beïnvloeden (Reeves et al., 2014). Dit heeft een aanzienlijke impact op hun kwaliteit van leven (Brus et al., 2024). Volgens de Sociale Productiefunctie (SPF) theorie van subjectief welbevinden en basale behoeften leven mensen in een sociale context en streven zij naast

fysiek welbevinden, hoofdzakelijk naar sociaal welbevinden (Lindenberg, 2001; Lindenberg, 2013; Nieboer et al., 2005). Het sociaal welbevinden en de mentale gezondheid van post-COVID-patiënten wordt aangetast, doordat zij minder goed kunnen functioneren in hun sociale rollen en een verlies van sociale identiteit ervaren (Burton et al., 2022). Juist het hebben van een ondersteunend en begripvol sociaal netwerk van relaties met vrienden, familie, collega's en zorgprofessionals is belangrijk voor het welzijn van post-COVID-patiënten. Wanneer deze steun ontbreekt ervaren patiënten een verhoogde kans op gevoelens van angst, eenzaamheid, frustratie en een verminderd welzijn (Bergmans et al., 2024; Burton et al., 2022). Veel patiënten ervaren namelijk onbegrip, ongeloof en een gebrek aan steun over post-COVID door zorgprofessionals, familie en vrienden, wat tot angst en frustratie kan leiden bij post-COVID-patiënten (Baz et al., 2023; MacEwan et al., 2024; MacPherson et al., 2022; Wurz et al., 2022). Daarnaast wordt de onzichtbaarheid van post-COVID soms als lastig ervaren binnen relaties met familie en vrienden (Leggat et al., 2024). Naast steun van het bestaande sociale netwerk kan lotgenotencontact post-COVID-patiënten begrip en steun geven, vooral wanneer dit niet vanuit het bestaande sociale netwerk komt (Bergmans et al., 2024).

Binnen lotgenotencontact delen mensen soortgelijke ervaringen, wat kan bijdragen aan een vermindering van gevoelens van isolement, het versterken van wederzijds begrip en het vergroten van de betrokkenheid bij de zorg (Mullard et al., 2023). Juist bij post-COVID-patiënten, die zich vaak niet begrepen voelen door hun directe sociale omgeving (zoals gezinsleden, familie, vrienden en partner), op het werk of door zorgprofessionals, lijkt lotgenotencontact een belangrijke vorm van steun te kunnen bieden. Het is daarom van belang om te onderzoeken hoe post-COVID-patiënten lotgenotencontact ervaren en welke behoeften zij daarbij hebben. Deze scriptie zal zich richten op het onderzoeken van deze thema's. De onderzoeksvraag luidt: *“Welke ervaringen en behoeften hebben post-COVID-patiënten met betrekking tot lotgenotencontact?”*

1.2 ACHTERGROND NIMSPAKC- STUDIE

Deze scriptie is een onderdeel van Het Noordelijk Initiatief Multidisciplinaire Samenwerking voor Patiënten met Aanhoudende Klachten na COVID-19 (NIMSPAKC-studie). Ik heb mijn afstudeerstage in het kader van deze studie gelopen bij de afdeling Toegepast Gezondheidsonderzoek (TGO) van het UMCG. De studie is in 2021 begonnen, toen er steeds meer bekend werd over de lange termijn gevolgen van COVID-19 (UMCG-Research, z.d.). De NIMSPAKC-studie richt zich op het evalueren, verbeteren en implementeren van het

NIMSPAKC-zorgpad voor mensen met langdurige klachten na een COVID-19-infectie. Een zorgpad beschrijft bij elke behandelfase de activiteiten van de specifieke zorgverlener voor een specifieke patiëntengroep, en geeft antwoord op de vraag ‘wie doet wat, wanneer en waarom?’ Hierbij worden medische richtlijnen gegeven voor welke concrete behandeling bij welke situatie past. Deze richtlijnen en het zorgpad sluiten aan op elkaar (ACTION, z.d.).

Het doel van de NIMSPAKC- studie is om de multidisciplinaire samenwerking in herstellen en nazorg te optimaliseren, resulterend in een haalbaar regionaal zorgpad en een praktische (kennis)tool ter ondersteuning van de implementatie. In de NIMSPAKC-studie wordt er voortgebouwd op de kennis die is opgedaan binnen het ACTION-project. ACTION staat voor Aanhoudende klachten na COVID-19: perspectief vanuit de populatie, patiënt en zorg. Binnen de studie wordt de huidige zorg in Noord-Nederland geanalyseerd, worden de resultaten toegepast in de praktijk en wordt gestreefd naar een continue verbetering van de zorg. Dit proces vindt plaats in samenwerking met alle relevante betrokkenen via participatief actieonderzoek. Er zijn data verzameld van alle verwezen patiënten naar dit Zorgpad (n=1200). De NIMSPAKC-studie is erop gericht om hier een analyse en evaluatie over uit te voeren. Het project maakt deel uit van het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) en wordt gefinancierd door ZonMW (projectnummer: 10430302250002). De NIMSPAKC-studie bestaat uit verschillende onderdelen waarbij zowel de ervaringen van patiënten als zorgprofessionals worden onderzocht: een focusgroep ter oriëntatie, een kwantitatief onderzoek, kwalitatief onderzoek en een patientjourney.

1.2.1 DEFINITIE POST-COVID

In de literatuur worden langdurige klachten na een COVID-19 besmetting op verschillende manieren aangeduid, waaronder ‘post-COVID’ of ‘Long-COVID’. Deze scriptie maakt gebruik van de data die bij de NIMSPAKC-studie zijn verzameld. In de NIMSPAKC-studie wordt de definitie van langdurige klachten na een COVID-19 infectie van het ACTION gebruikt. Bij deze definitie is er sprake van een post-COVID-syndroom, ofwel post-COVID, wanneer een patiënt 3-5 maanden na infectie klachten blijft houden (ACTION, z.d.).

Post-COVID-patiënten rapporteren een breed scala aan klachten, waaronder hoge niveaus van vermoeidheid, Post-Exertionele Malaise (PEM), kortademigheid, cognitieve problemen, dysautonomie en Posturaal Orthostatische Tachycardiesyndroom (POTS) (Brus et al., 2024; Wurz et al., 2022; C-support, 2025). Patiënten ervaren deze hoeveelheid klachten als overweldigend en

onhandelbaar. Symptomen variëren in presentatie en intensiteit: hoe symptomen zich manifesteren is voor de meeste patiënten compleet onvoorspelbaar (Wurz et al., 2022). Daarnaast ontwikkelen veel post-COVID-patiënten mentale gezondheidsproblemen, zoals een angststoornis, depressie en/of Posttraumatische-stressstoornis (PTSS) (Bourmistrova et al., 2022; Shanbehzadeh et al., 2021). Dit gaat zelfs zo ver dat langdurige fysieke gezondheidsproblemen geassocieerd zijn met een twee keer zo groot risico op depressie of een angststoornis vergeleken met de algemene populatie (Read et al., 2017).

Er zijn nog geen diagnostische tests beschikbaar, daarom wordt post-COVID breed gedefinieerd op basis van de symptomen die patiënten vertonen (Brus et al., 2024). Post-COVID is onderdeel van een bredere groep aandoeningen die Post-Acute Infectiesyndromen (PAIS) worden genoemd, onder andere het Q-koortsvermoeidheidssyndroom en de ziekte van Lyme vallen hier onder (Choutka et al., 2022).

1.2.2 POST-COVID ZORG MCL

In 2020 zette longarts Jolanda Kuijvenhoven een post-COVID poli op in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL), waarnaar patiënten vanuit de eerste lijn werden doorverwezen (Herstel na COVID, 2025). De post-COVID poli werd in 2021 vastgelegd in handreiking NIMSPAKC. Dit initiatief kwam tot stand in samenwerking met longartsen, bedrijfsartsen, sportartsen, revalidatieartsen en paramedici. De eerste stap van het zorgpad van de post-COVID poli in het MCL houdt in dat patiënten met aanhoudende klachten na COVID-19 worden doorverwezen naar de longarts in de post-COVID poli in het MCL. Op deze plek worden de problematiek en de eventuele restschade beoordeeld, waarna behandeling en/of doorverwijzing plaatsvindt naar de 1^{ste} lijn (bijvoorbeeld fysiotherapie), 2^{de} lijn (bijvoorbeeld cardioloog) of 3^{de} lijn (specialistische revalidatie).

Naast de post-COVID poli in het MCL in Leeuwarden, zijn er in Noord-Nederland twee andere post-COVID poli's, namelijk in Dokkum en Heerenveen. Deze worden ook in de NIMSPAKC-studie meegenomen.

1.3 SOCIOLOGISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

SOCIOLOGISCHE RELEVANTIE

Een van de belangrijke uitgangspunten binnen de Sociologie is het bevorderen van de sociale welvaart. Op dit begrip zijn meerdere perspectieven mogelijk. Volgens het Sociaal en Cultureel Planbureau (z.d.) is het voor de Nederlandse samenleving belangrijk om te streven naar brede welvaart. Brede welvaart omvat naast economische welvaart ook sociaal-maatschappelijke welvaart: hierbij zijn subjectief welzijn, sociaal kapitaal, gezondheid, kwaliteit van de leefomgeving en gelijke verdeling van de welvaart belangrijk (Centraal Bureau voor de statistiek, z.d.-a; Centraal Bureau voor de statistiek, z.d.-c).

Subjectief welbevinden is een van de belangrijke thema's in het bereiken van sociaal-maatschappelijke welvaart. Subjectief welzijn wordt door het Centraal Bureau voor de Statistiek (z.d.-b) gedefinieerd als de ervaren tevredenheid van mensen met het leven. Zoals eerder benoemd heeft post-COVID een aanzienlijke impact op de kwaliteit van leven en op de identiteit van patiënten, doordat de gezondheidsproblemen waar zij mee kampen een belemmering vormen voor het dagelijks functioneren (Brus et al., 2024; Burton et al., 2022; Macpherson et al., 2022). Veel post-COVID-patiënten ervaren onbegrip en een gebrek aan steun vanuit hun sociale netwerk, terwijl zij juist zo hard steun en begrip nodig hebben (Bergmans et al., 2024; Burton et al., 2022). Voor subjectief welbevinden zijn gezonde sociale relaties essentieel (Lindenberg, 2001; Lindenberg, 2013; Nieboer et al., 2005). Inzicht in de ervaringen en behoeften van post-COVID-patiënten rond lotgenotencontact kan bijdragen aan het bevorderen van hun subjectief welbevinden.

Daarnaast wordt sociaal kapitaal volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek (z.d.-a) beschouwd als een belangrijke voorwaarde voor het bereiken van sociaal-maatschappelijke welvaart. Sociaal kapitaal verwijst naar de kwaliteit van sociale verbanden binnen de samenleving. Binnen de sociologie duidt het op kenmerken van sociale organisatie, zoals sociale netwerken, die coördinatie en samenwerking vergemakkelijken (Putnam, 1995). Een grotere aanwezigheid van sociaal kapitaal binnen samenlevingen gaat gepaard met uiteenlopende voordelen, waaronder sociale normen van wederkerigheid en een verhoogd niveau van onderling sociaal vertrouwen. Sociale steungroepen kunnen volgens Putnam (1995) worden gezien als een belangrijke vorm van sociaal kapitaal in de hedendaagse samenleving. Deze groepen bestaan zowel als zelfhulpgroepen

als uit zogeheten ‘hobbygroepen’, waarin deelnemers onderling steun en zorg bieden aan elkaar. In deze scriptie over lotgenotencontact wordt specifiek gekeken naar de sociale relaties van post-COVID-patiënten: zowel met hun eigen sociale omgeving, als in de zorg, op het werk en met andere post-COVID-patiënten. Daarnaast wordt onderzocht welke vormen van sociale steun zij vanuit deze relaties ontvangen. Inzicht hierin kan bijdragen aan het bevorderen van het sociale kapitaal in de samenleving. Zo kan lotgenotencontact bijdragen aan het verminderen van gevoelens van isolement, het versterken van wederzijds begrip en het vergroten van de betrokkenheid van patiënten bij de zorg (Mullard et al., 2023).

Door inzicht te krijgen in de ervaringen en behoeften van post-COVID-patiënten met betrekking tot lotgenotencontact, draagt dit onderzoek bij aan kennis over hoe sociale relaties en vormen van steun bij kunnen dragen aan het subjectief welbevinden en sociaal kapitaal van een kwetsbare groep in de samenleving. Daarmee levert het onderzoek een bijdrage aan de sociologisch begrippen van subjectief welbevinden en sociaal kapitaal in de context van langdurige gezondheidsproblemen.

MAATSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De maatschappelijke meerwaarde van deze scriptie kan duidelijk worden gemaakt door vergelijking van de kosten en baten voor de maatschappij. Bij veel ingrijpende maatregelen wordt er een maatschappelijke kosten-batenanalyse (mkba) ingezet als hulpmiddel om objectief naar maatregelen te kunnen kijken (Ministerie van Algemene zaken, 2023). Volgens INVOLV (z.d.) kan de Social Return On Investment (SROI) gebruikt worden voor het onderzoeken van de maatschappelijke impact en waarde van lotgenotencontact. Bij de SROI-methode worden de maatschappelijke investeringen (tijd en geld) en opbrengsten voor alle belanghebbenden uitgedrukt in euro's. Volgens INVOLV (z.d.) levert elke geïnvesteerde euro in lotgenotencontact gemeten via de SROI-methode een maatschappelijke opbrengst van drie tot zes euro op. Daarnaast laat een vergelijkbaar SROI-onderzoek van Willis en collega's (2018) zien dat investeringen in lotgenotencontact binnen de zorg een positieve maatschappelijke meerwaarde hebben. Hoeveel lotgenotencontact oplevert verschilt, maar lotgenotencontact kan leiden tot kwaliteitsverbetering en kostenbesparingen in de zorg. Naast patiënten hebben ook werkgevers, zorgprofessionals, zorgverzekeraars en gemeenten baat bij onderzoek naar hoe lotgenotencontact verbeterd kan worden. Lotgenotencontact wordt gezien als een potentieel kosteneffectieve en relatief makkelijk te implementeren interventie die een goede aanvulling vormt op professionele zorg (Smit et al.,

2023). Als lotgenotencontact effectief bijdraagt aan het subjectief welzijn van post-COVID-patiënten kan dit een waardevolle aanvulling zijn op reguliere zorg. Het kan daarnaast mogelijk zelfs de druk op medische voorzieningen verlagen.

Deze scriptie is daarnaast relevant voor organisatie van de post-COVID zorg. Binnen de gezondheidszorg wordt patiëntgerichte (*patient-centred care*) steeds belangrijker, waarbij de nadruk ligt op het centraal stellen van de individuele patiënt en het inspelen op hun behoeften en ervaringen (Delaney, 2018). Binnen patiënt-centred care staat de individuele patiënt centraal, wat voordelen heeft voor patiënten om met hun gezondheid om te gaan. De World Health Organization (WHO) benadrukt dit belang (World Health Organization, 2000). Het is voor de participatie en inclusiviteit belangrijk dat lotgenotencontact-programma's in samenwerking met post-COVID-patiënten worden ontwikkeld. Directe betrokkenheid van deelnemers kan worden gestimuleerd door deelnemers actief te betrekken bij hun eigen zorg en autonomie te bevorderen (Mullard et al., 2023). Het is daarom belangrijk dat onderzoek naar de ervaringen en behoeften van post-COVID-patiënten met lotgenotencontact ten grondslag ligt aan de organisatie ervan.

WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Lotgenotencontact onder post-COVID-patiënten is tot op heden slechts beperkt onderzocht. Er zijn nog weinig studies naar de behoeften en ervaringen van lotgenotencontact specifiek voor post-COVID-patiënten. Lotgenotencontact heeft veel voordelen, maar er is nog niet veel onderzoek naar de achterliggende werkende mechanismen van lotgenotencontact op het subjectief welbevinden van post-COVID-patiënten. Er is nog weinig onderzoek naar de specifieke werking van lotgenotencontact en over wat deze interventie precies effectief zou maken (Thompson et al., 2022). Daardoor is het relatief onbekend onder welke omstandigheden lotgenotencontact de meest positieve werking heeft. Daarnaast is het onbekend hoe lotgenotencontact het beste kan worden geïntegreerd in bestaande zorgstructuren (Mullard et al., 2023). In deze scriptie zal worden onderzocht wat de behoeften en ervaringen van post-COVID-patiënten zijn met lotgenotencontact. Hieruit zullen een aantal aanbevelingen vloeien voor de organisatie van lotgenotencontact in de zorg.

2. THEORETISCH KADER

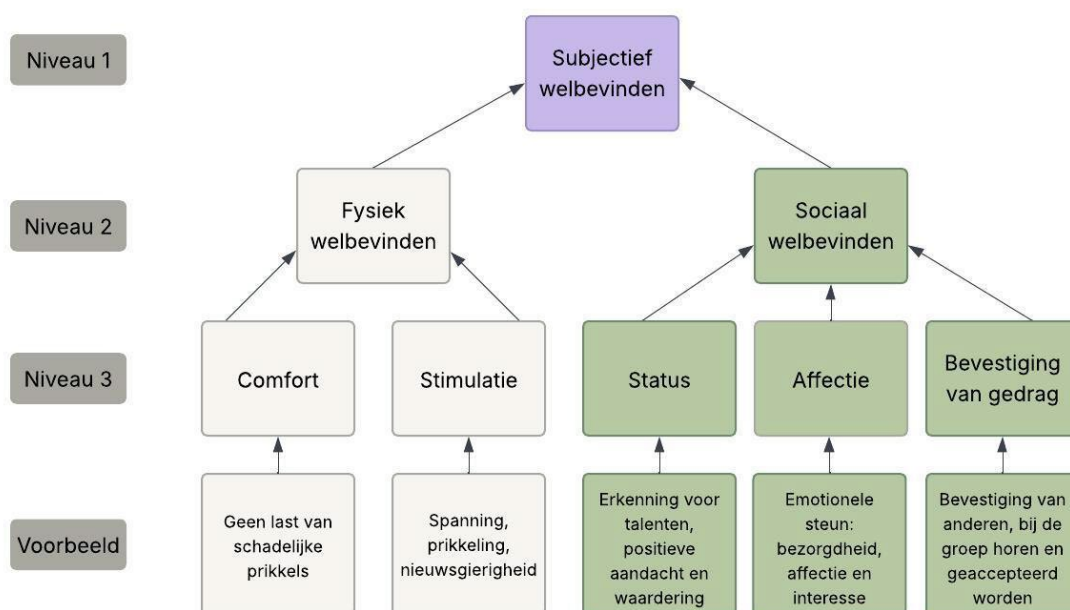
In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksvraag *“Welke ervaringen en behoeften hebben post-COVID-patiënten met betrekking tot lotgenotencontact?”* nader theoretisch uitgewerkt vanuit de bestaande literatuur. Hiervoor worden eerst de definities van subjectief welbevinden, sociale steun en lotgenotencontact besproken, om hier een breder begrip voor te krijgen. Daarna zal aandacht worden besteed aan de theoretische verklaringen over de werking van steun uit lotgenotencontact voor subjectief welbevinden.

2.1 DEFINITIE SUBJECTIEF WELBEVINDEN

Gezondheid kan op veel verschillende manieren worden gedefinieerd. De meest gangbare, conventionele definitie van gezondheid is die van de WHO, namelijk: ‘Gezondheid is een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet louter het ontbreken van ziekte of gebrek.’ Hoewel deze definitie een belangrijk referentiepunt vormt, erkennen moderne inzichten dat gezondheid veel meer omvat dan louter de afwezigheid van ziekte. De definitie van de WHO voldoet daarom niet meer, volgens het RIVM (2019). In Nederland wordt er steeds meer gewerkt vanuit een breed perspectief op gezondheid, waaronder ‘Positieve Gezondheid.’ Binnen ‘Positieve Gezondheid’ wordt gezondheid omschreven als het vermogen om je aan te passen en eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven. Positieve Gezondheid kan worden uitgewerkt in zes dimensies: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren. Hierbij is zelfregulatie en zelfreflectie belangrijk (Huber et al., 2011). Voor gezondheid is iemands algehele staat van zijn dus belangrijk, ook wel iemands welbevinden. Er zijn veel verschillende frameworks van waaruit welbevinden kan worden onderzocht. Zo is algemeen welbevinden multi-dimensioneel van aard en bevat meerdere domeinen, waaronder subjectief, psychologisch, mentaal en spiritueel welbevinden (Zhang et al., 2024).

Met dit bredere perspectief van ‘Positieve Gezondheid’ als uitgangspunt, biedt de Sociale Productiefunctie (SPF) theorie een kader waarin subjectief welbevinden kan worden begrepen. De SPF-theorie ziet mensen als sociale wezens die leven in een sociale context: mensen hebben een zelfregulerende capaciteit die ervoor zorgt dat ze voor zichzelf kunnen zorgen en adequaat met elkaar kunnen samenwerken (Lindenberg, 2013; Nieboer et al., 2005). SPF-theorie is geïntegreerd met de theorie van sociale rationaliteit van Lindenberg (2001). Binnen sociale rationaliteit is er de

assumptie dat individuen actief doelen nastreven, waarbij hun rationaliteit gebonden is aan sociale omstandigheden. Met sociale rationaliteit wordt bedoeld: overtuigingen en verwachtingen, definities van de situatie en manieren om tot een beslissing te komen (Lindenberg, 2013). SPF-theorie heeft de assumptie dat mensen zich richten op het optimaliseren van hun subjectieve welbevinden. Hiervoor moeten de behoeften voor fysiek en sociaal welbevinden worden vervuld, deze behoeften zijn schematisch weergegeven in figuur 1 (Steverink et al., 2019). Voor fysiek welbevinden moeten de behoeften aan *stimulatie* en *comfort* worden vervuld. Voor sociaal welbevinden moeten de behoeften aan *status*, *bevestiging van gedrag* en *affectie* worden vervuld.



Figuur 1: Weergave van de behoeften voor fysiek en sociaal welbevinden uit de SPF-theorie van Lindenberg (2013)

Wanneer deze behoeften niet worden vervuld kan dit negatieve psychologische consequenties hebben (Steverink et al., 2019). Eerst zullen alle behoeften uit de SPF-theorie worden besproken, maar uiteindelijk ligt de focus van steun uit lotgenotencontact vooral op twee behoeften voor vervulling van sociaal welbevinden, namelijk affectie en bevestiging van gedrag.

2.1.1 BEHOEFTE VOOR FYSIEK WELBEVINDEN

Mensen zijn vaak tegelijkertijd op zoek naar het vervullen van beide behoeften voor fysiek welbevinden, namelijk comfort en stimulatie.

2.1.1.1 Comfort

De mate van comfort die een persoon ervaart refereert aan of een persoon geen last heeft van schadelijke prikkels, zoals honger, dorst, pijn, enzovoort (Lindenberg, 2013). Wat als oncomfortabel wordt ervaren kan afhankelijk zijn van mensen en van de cultuur waarin zij leven. Een voorbeeld hiervan is dat de manier waarop blootstelling aan bepaalde geluiden of reacties van anderen wordt ervaren, kan verschillen per persoon.

2.1.1.2 Stimulatie

Mensen zoeken naar stimulatie. Zo zoeken mensen naar aangename spanning, prikkeling en bevredigende nieuwsgierigheid. Naast comfort zijn dit basisbehoeften voor fysiek welbevinden (Lindenberg, 2013).

2.1.2 BEHOEFTE VOOR SOCIAAL WELBEVINDEN

Voor het verkrijgen van sociaal welbevinden is het nodig om de behoeften aan status, bevestiging van gedrag en affectie te vervullen. Deze behoeften zullen nu besproken worden.

2.1.2.1 Status

Status verwijst naar de erkenning van iemands competenties en talenten, wat resulteert in positieve aandacht en waardering (Lindenberg, 2013). Hier is sprake van subjectieve sociale status, omdat er verder wordt gekeken dan de traditionele objectieve maatstaven van onderwijs, inkomen en beroep. Subjectieve sociale status is een belangrijke factor voor het welzijn van mensen, en gaat over het gevoel dat individuen hebben over de plek die zij hebben op de sociale ladder binnen gemeenschappen, scholen of op het werk (Euteneuer, 2014). De behoefte aan status wordt vervuld door relaties waarin mensen het gevoel hebben dat zij met respect worden behandeld, serieus genomen worden, invloed hebben, meer bereiken dan anderen en erkend worden om hun prestaties, talenten of eigenschappen (Steeverink et al., 2019).

2.1.2.2 Affectie

Affectie wordt ook wel gedefinieerd als emotionele steun vanuit nauwe relaties. Dit wordt gezien als uitingen van zorg, bezorgdheid, affectie en interesse, in het bijzonder in stressvolle tijden of na ingrijpende gebeurtenissen (Burleson et al., 2003). Emotionele steun geeft mensen comfort en een gevoel van geborgenheid, wat hen het gevoel geeft dat anderen om hen geven. Dit is essentieel voor het welzijn en de sociale identiteit van mensen (Lindenberg, 2013). Affectie refereert daarnaast aan het gevoel dat je geliefd en gewaardeerd wordt (Steverink et al., 2019). Affectie heeft een positief effect op het fysiologisch functioneren, terwijl een gebrek eraan juist negatieve gevolgen kan hebben (Lindenberg, 2013).

2.1.2.3 Bevestiging van gedrag

Mensen voelen van nature druk om goed in de groep te passen, omdat ze het belangrijk vinden om erbij te horen en geaccepteerd te worden (Lindenberg, 2013; Steverink et al., 2019). Ze hechten waarde aan de mening van anderen en hebben behoefte aan bevestiging dat hun gedrag, mening of gevoelens als ‘juist’ worden gezien. De eigenwaarde en het welzijn van mensen hangen sterk samen met hoe zij door anderen worden beoordeeld (Häusser et al., 2012). Relaties die deze behoefte aan bevestiging vervullen, geven mensen het gevoel dat zij het ‘goede’ doen in de ogen van belangrijke anderen en van zichzelf (Steverink et al., 2019).

2.1.3 FOCUS OP AFFECTIE EN BEVESTIGING VAN GEDRAG

Gezien de verschillende behoeften voor subjectief welbevinden is een holistische definitie van gezondheid belangrijk. Daarbij dienen fysiek, sociaal en mentaal welbevinden centraal te staan (Mullard et al., 2023). Deze scriptie richt zich specifiek op het sociale welbevinden van post-COVID-patiënten, waarbij wordt onderzocht in hoeverre de behoeften aan affectie en bevestiging van gedrag worden vervuld. De vervulling van deze behoeften kan onder druk komen te staan wanneer sociale relaties verstoord raken en post-COVID-patiënten minder goed kunnen functioneren in hun sociale rollen (Burton et al., 2022; Reeves et al., 2014).

Voor sociaal welbevinden is sociale identiteit essentieel. Relaties met anderen spelen hierin een cruciale rol, omdat zij steun bieden en bijdragen aan het behoud van de kern van iemands sociale identiteit. Mensen met nauwe sociale banden, zoals familie, vrienden en collega's, hebben een sterker gevoel van sociale identiteit (Lindenberg, 2013). Sociale netwerken zijn dan ook

onmisbaar voor het vervullen van de behoeften aan affectie en bevestiging van gedrag. Ze fungeren niet alleen als bron van informatie en steun, maar vormen ook de basis voor sociale zelfregulatie (Lindenberg, 2013). Wanneer de bestaande sociale relaties van post-COVID-patiënten hierin tekortschieten kan contact met lotgenoten een waardevolle aanvulling zijn.

Een voorbeeld waaruit de consequentie van post-COVID voor de sociale identiteit van mensen blijkt is dat de mogelijkheid om te werken aangetast wordt (MacEwan et al., 2024; Wurz et al., 2022). Naast de voor de hand liggende financiële consequenties heeft niet kunnen werken grote emotionele gevolgen. Er valt een stuk van iemands sociale netwerk weg, waardoor mensen gevoelens van verlies ervaren. Daarnaast ervaren sommige patiënten onbegrip over de post-COVID symptomen waar zij mee kampen vanuit hun werk en hebben zij het gevoel gestigmatiseerd en veroordeeld te worden door vrienden en familie, omdat zij niet meer kunnen werken. Dit kan angstklachten veroorzaken (MacEwan et al., 2024).

2.2 SOCIALE STEUN UIT LOTGENOTENCONTACT

2.2.1 DEFINITIE VAN SOCIALE STEUN

Individen ervaren stress in uiteenlopende vormen, waaronder ingrijpende levensgebeurtenissen (zoals geboorte of scheiding), chronische belasting (zoals ziekte, armoede en relatieproblemen) en dagelijkse beslommeringen (Thoits, 1995). Het effect van dergelijke stress op de fysieke en mentale gezondheid kan worden verminderd door copingstrategieën en hulpbronnen. Eén van deze hulpbronnen is sociale steun, dit is een soort ‘fonds’ waar mensen uit kunnen putten in stressvolle situaties, wat kan bijdragen aan vermindering van stress en verlaging van het risico op morbiditeit (House, 1987).

De mate van sociale steun die mensen ervaren beïnvloedt in hoeverre zij slagen om effectief met moeilijke omstandigheden en problemen om te gaan (House, 1987; Thoits, 1995; Uehara, 1990). Steun van anderen geeft mensen het gevoel geliefd en gewaardeerd te worden en op anderen te kunnen rekenen. Hierdoor ervaren mensen stressvolle gebeurtenissen of problemen als minder bedreigend (House, 1987). Opvallend is dat de perceptie van de beschikbare steun vaak belangrijker blijkt dan de daadwerkelijk ontvangen steun. Daadwerkelijke steun kan soms ook teleurstellend zijn, bijvoorbeeld wanneer deze gepaard gaat met controlerend gedrag van de gever. In die zin kan sociale steun een gemengde ‘blessing’ zijn.

Binnen de literatuur wordt sociale steun gebruikt om naar verschillende aspecten van sociale relaties te verwijzen: het bestaan ervan, de structuur van sociale relaties en de mate waarin hulpbronnen binnen relaties worden uitgewisseld (House, 1987). Vanuit de sociale-netwerk theorie wordt sociale steun gedefinieerd als een uitwisseling van hulpbronnen tussen twee individuen in een sociale relatie, waarbij het de bedoeling is dat het welzijn van de ontvanger daarbij wordt vergroot (Heaney & Israel, 2008; Shumaker & Brownell, 1984; Wellman & Wortley, 1990). ‘Sociale netwerken’ refereren hierbij aan het netwerk van sociale relaties tussen mensen en de karaktereigenschappen van deze relaties (Berkman et al., 2000; Wellman & Wortley, 1990). Onder ‘relaties’ worden hierbij romantische relaties en non-romantische relaties met familie, vrienden en kennissen verstaan. De uitwisseling van sociale steun is gerelateerd aan de eigenschappen en sterkte van sociale relaties (Berkman et al., 2000; House, 1987; Uehara, 1990; Wellman & Wortley, 1990).

In de literatuur komen verschillende factoren naar voren als zijnde van belang voor het aanduiden van de sterkte van de relatie. Berkman et al. (2000) benoemen vier eigenschappen van individuele relaties die hier invloed op hebben. Ten eerste is dat de *frequentie* van het contact, waaronder het nummer van face-to-face contact en/of contact via de telefoon of mail wordt verstaan. Ten tweede gaat het om de *multiplexiteit*, dus het aantal of soort steun dat wordt uitgewisseld binnen de relatie. Niet alle sociale relaties bieden alle vormen van steun, zo bieden sommige sociale relaties maar één vorm van steun (Berkman et al., 2000). Ten derde is de *duur* van de relatie van belang, dus hoe lang de individuen elkaar kennen. Ten slotte speelt ook de *wederkerigheid* een rol, oftewel de mate van wederzijdse uitwisseling van hulpbronnen en steun binnen de relatie (Heaney & Israel, 2008). In de overweging om steun te geven, overweegt de gever of er sprake is van wederkerigheid binnen de relatie en of de ontvanger dus ook steun terug zou geven. Daarnaast is er de sociale norm dat de gever van steun ‘in het krijt’ staat bij de ontvanger, waardoor de ontvanger een verplichting voelt aan de gever om iets terug te geven (Uehara, 1990). Hoewel in deze scriptie geen volledige sociale netwerkanalyse wordt uitgevoerd en de sterkte van relaties dus niet kwantitatief wordt gemeten, worden deze vier kenmerken wel gebruikt als analytisch kader om de aard en kwaliteit van het lotgenotencontact te duiden in de kwalitatieve analyse.

Sociale steun kan verschillende vormen aannemen, zoals emotionele steun (zoals begrip en zorg, uitingen van empathie), instrumentele steun (zoals materiële hulpbronnen en diensten, zoals hulp of assistentie met dagelijkse levensverrichtingen zoals boodschappen doen, naar afspraken gaan, koken en schoonmaken), informatieve steun (advies, suggesties en informatie) en steun door

beoordeling (informatie die bruikbaar is voor zelf-evaluatie) (Berkman et al., 2000; Frisch et al., 2014; Haslam et al., 2005; Heaney & Israel, 2008). Deze scriptie richt zich op de eerste drie vormen van steun: informatieve steun, emotionele steun en instrumentele steun.

Er zijn verschillende gradaties in de uitwisseling van sociale steun, dit is afhankelijk van de sterkte of ‘dichtheid’ van de sociale relatie (Granovetter, 1973; Uehara, 1990; Wellman & Wortley, 1990). Sterke sociale relaties, bestaande uit vriendschappen en directe familie bieden zowel veel emotionele steun als instrumentele steun (Berkman et al., 2000; Wellman & Wortley, 1990). Deze banden bieden echter niet per definitie materiële steun en grote diensten: dit wordt alleen door directe familie gegeven. Sterke sociale relaties bieden meestal emotionele steun, hoewel minder intieme banden dergelijke steun kunnen bieden onder bepaalde omstandigheden (Berkman et al., 2000). Daarnaast geven vrouwen meer emotionele steun aan anderen, zowel in sociale relaties met mannen als met vrouwen (House, 1987). Minder sterke sociale relaties, bestaande uit contacten met minder intieme anderen, bieden juist informatieve steun door middel van verspreiding van informatie (Berkman et al., 2000; Granovetter, 1973).

2.2.2 SOCIALE STEUN EN SUBJECTIEF WELBEVINDEN

Het vervullen van psychosociale behoeften, in het bijzonder sociale behoeften, is essentieel voor positief functioneren en welzijn (Diener et al., 2010; Steverink et al., 2020). Steun uit het sociale netwerk kan een buffer vormen tegen stressvolle situaties zoals ziekte (Berkman et al., 2000; Frisch et al., 2014; Haslam et al., 2005). Door het bieden van gezelschap, intimiteit, affectie en erkenning draagt sociale steun bij aan een gevoel van thuishoren en aan de bevestiging van iemands waarde, wat van wezenlijk belang is voor het emotioneel en fysiek functioneren (Berkman et al., 2000; Heaney & Israel, 2008).

Wanneer sociale behoeften echter niet vervuld worden, heeft dit negatieve gevolgen voor het welbevinden. Zo laat een onderzoek van Eisenberger en collega's (2003) zien dat sociale afwijzing leidt tot activatie van dezelfde hersengebieden als fysieke pijn. Eenzaamheid heeft een vergelijkbare impact op het welbevinden en de sterfelijkheid van een individu als het dagelijks roken van tot wel vijftien sigaretten (Jaffe, 2023). Een tekort aan sociale relaties vergroot het risico op sterfte door bijna alle ziektes (Berkman et al., 2000). Zo hangt sociale steun samen met lagere concentraties van cortisol van mensen en een lagere kans om te sterven aan coronaire hartziekte,

wat de meest dodelijke ziekte is in de VS (Häusser et al., 2012; Heaney & Israel, 2008; Lett et al., 2005).

Zoals eerder toegelicht is subjectief welbevinden een veelomvattend begrip waarin de vervulling van sociale behoeften een belangrijke rol speelt (Lindenberg, 2013). In deze scriptie ligt de focus op twee van deze sociale behoeften: affectie en bevestiging van gedrag. Sociale relaties en de daaruit voortvloeiende sociale steun spelen een centrale rol in de vervulling van deze behoeften.

Affectie verwijst naar het ervaren van emotionele verbondenheid, zorg en warmte binnen relaties (Lindenberg, 2013). Sociale steun, in het bijzonder in de vorm van emotionele steun, vervult de behoefte aan affectie door bevordering van de behoeften om geliefd, gewaardeerd en verbonden te zijn (Berkman et al., 2000; Lindenberg, 2013). Ervaren emotionele steun is geassocieerd met een betere fysieke en mentale gezondheid, en vormt een buffer voor de aangetaste mentale en fysieke impact van levensgebeurtenissen en chronische stress (Thoits, 1995).

Bevestiging van gedrag betreft de behoefte aan erkenning van gedachten, gevoelens en gedragingen als legitiem en begrijpelijk. Deze behoefte wordt vervuld wanneer mensen steun ontvangen van anderen die hun ervaringen begrijpen en valideren. Dergelijke bevestiging versterkt niet alleen het gevoel van acceptatie, maar ook de sociale identiteit en het gevoel ergens toe te behoren (Lindenberg, 2013). Sociale steun vervult deze behoefte vooral effectief wanneer er sprake is van een gedeelde sociale identiteit, omdat steun van mensen die we zien als ‘zoals wij’ zinvoller voelt en onze identiteit bevestigt. Hierdoor voelt deze sociale steun betekenisvoller en draagt het sterker bij aan het subjectief welbevinden (Häusser et al., 2012; Lindenberg, 2013). Het gevoel dat iemand ergens thuishoort en belangrijk is voor anderen is mogelijk afhankelijk van de homogeniteit of samenhang van een groep (Thoits, 1995).

2.2.3 DEFINITIE VAN LOTGENOTENCONTACT

Breed gedefinieerd verwijst lotgenotencontact naar het proces waarbij mensen met vergelijkbare ervaringen of problemen samenkomen als gelijkgestemden, om elkaar te steunen op basis van hun gedeelde ervaringen (Riessman, 1989). Lotgenotencontact is een georganiseerde strategie voor het geven en ontvangen van hulp, en kan worden beschouwd als een georganiseerde vorm van de menselijke neiging om elkaar te helpen in moeilijke omstandigheden (Penney, 2018). Lotgenotencontact kan dus worden gezien als een uitwisseling van sociale steun tussen lotgenoten, waarbij de intensiteit en vorm van steun kan variëren. Bij lotgenotencontact staat het delen van

soortgelijke ervaringen centraal, waarbij het van ondergeschikt belang is of mensen bevriend zijn met elkaar of tot dezelfde leeftijdsgroep behoren. Het fundamentele kenmerk van lotgenotencontact is de gedeelde ervaring die de basis vormt voor wederzijds begrip en steun.

Om tot een definitie van lotgenotencontact te komen is het van belang om de bredere sociale context van het individu in overweging te nemen. Volgens de SPF-theorie van subjectief welbevinden zijn het met name de sociale en persoonlijke baten die mensen ontleen aan hun onderlinge relaties die bijdragen aan hun welbevinden (Lindenberg, 2013; Mullard et al., 2023). Lotgenotencontact onderscheidt zich van andere sociale relaties doordat het gebaseerd is op een gedeelde ervaring, wat resulteert in een ander niveau van wederzijds begrip en daarmee ook tot een andere vorm van ondersteuning. Dit maakt dat lotgenotencontact op bepaalde vlakken meer voordelen kan opleveren dan andere relaties. Zo is volgens Thoits (1986) sociale steun van andere individuen die dezelfde stressvolle omstandigheden hebben ervaren één van de meest waardevolle vormen van sociale steun, doordat deze individuen ‘gelijken’ zijn van elkaar. Tegelijkertijd kan lotgenotencontact op andere criteria, zoals de sterkte van de relatie, mogelijk minder voordelen opleveren. Wanneer gekeken wordt naar de belangrijke criteria van de sterkte van een relatie van Berkman et al. (2000), is de verwachting dat de duur van de lotgenotencontactrelatie minder lang is dan de duur van de bestaande sociale relaties van een post-COVID-patiënt.

In het geval van post-COVID-patiënten speelt het relateren aan elkaar en uitwisselen van sociale steun een cruciale rol, in het bijzonder wanneer mensen binnen hun bestaande sociale netwerk onvoldoende sociale steun ontvangen (Bergmans et al., 2024). Voor patiënten die al een sterk sociaal netwerk hebben kan lotgenotencontact ook een belangrijke toevoeging zijn (Lewis et al., 2016). Lotgenotencontact brengt mensen samen op basis van onderling begrip en kan plaatsvinden in uiteenlopende vormen, zoals één-op-één-interacties, groepsbijeenkomsten, face-to-face gesprekken, telefonisch contact of via digitale platforms (Mullard et al., 2023).

2.2.3.1 Post-COVID-patiënten en lotgenotencontact

Onder veel post-COVID-patiënten is lotgenotencontact een bekend begrip. Op informatieve websites over post-COVID, wordt vaak expliciet naar lotgenotencontact verwezen. In deze scriptie is daarom voor de term lotgenotencontact gekozen, aangezien deze aansluit bij het taalgebruik van post-COVID-patiënten zelf.

Lotgenotencontact voor post-COVID-patiënten kan op verschillende manieren plaatsvinden, waaronder online. Veel participanten ervaren deze vorm van contact als waardevol en bekrachtigend (Burton et al., 2022; Ireson et al., 2022). Op de website van Post Covid NL worden onder meer online zelfhulpgroepen en fora aangeboden, waar post-COVID-patiënten de mogelijkheid hebben om met lotgenoten in gesprek te gaan en hen te ontmoeten (Post Covid NL, z.d.). Daarnaast bestaan er ook offline-initiatieven, zoals zelfsteungroepen en activiteiten op locatie, waarin patiënten met elkaar in contact kunnen komen. Lotgenotencontact beperkt zich echter niet tot deze georganiseerde vormen. Ook binnen de tweedelijnszorg voor post-COVID, zoals in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL), kunnen patiënten met elkaar in contact komen. In dit ziekenhuis worden behandeltrajecten soms aangeboden in groepsvorm, waarbij meerdere post-COVID-patiënten gelijktijdig worden behandeld. Dit biedt eveneens mogelijkheden voor onderling contact en het delen van ervaringen.

2.2.4 LOTGENOTENCONTACT EN SUBJECTIEF WELBEVINDEN

Er zijn verschillende mechanismen waardoor sociale steun binnen lotgenotencontact het subjectieve welbevinden van post-COVID-patiënten zou kunnen verbeteren. Om deze mechanismen te ontrafelen is gebruikgemaakt van literatuur over de werking van lotgenotencontact in diverse contexten, zoals bij chronische ziekten en psychische gezondheidsproblemen. Dit is nodig omdat de wetenschappelijke literatuur over lotgenotencontact specifiek bij post-COVID-patiënten vooralsnog gelimiteerd is. Er zijn nog weinig studies naar de behoeften en ervaringen van lotgenotencontact specifiek voor post-COVID-patiënten.

De mogelijke werkzame mechanismen worden in deze scriptie benaderd vanuit de Sociale Productiefunctie (SPF) theorie van Lindenberg (2013), met specifieke aandacht voor de behoeften aan affectie en bevestiging van gedrag. Daarbij is het van belang te erkennen dat lotgenotencontact niet voor alle post-COVID-patiënten als positief of helpend wordt ervaren. De effectiviteit ervan kan afhangen van de positie van een patiënt binnen een groep, evenals van persoonlijke of contextuele factoren (Mullard et al., 2023). Zo zijn er patiënten die, ondanks toegang tot lotgenotencontact, mentaal of fysiek niet in staat zijn om aan sociale activiteiten deel te nemen (Wurz et al., 2022). Zoals verder toegelicht in paragraaf 2.2.4.2, zou lotgenotencontact daarnaast door sociale vergelijking kunnen leiden tot gevoelens van angst en onzekerheid over de eigen toekomst, waardoor sommige patiënten er mogelijk voor kiezen dit te vermijden (Dibb & Yardley, 2006; Van der Zee et al., 2000).

2.2.4.1 Affectie

Het ervaren van emotionele verbondenheid en sociale steun is van essentieel belang voor het subjectief welbevinden van mensen (Lindenberg, 2013). Lotgenotencontactgroepen kunnen hierin voorzien, met name wanneer zij expliciet gericht zijn op het bieden van emotionele steun aan patiënten met een chronische aandoening (Lewis et al., 2016). Een bijkomend effect van dergelijke groepen is dat zij de druk op het bestaande sociale netwerk kunnen verlichten, doordat patiënten ook buiten hun directe omgeving steun kunnen ontvangen (Mullard et al., 2023).

Een kenmerkend aspect van lotgenotencontact is de aanwezigheid van wederkerigheid: patiënten geven en ontvangen steun van en aan elkaar. Dit wederzijdse proces bevordert het welbevinden en draagt bij aan het ontwikkelen van sterkere en betekenisvollere vriendschappen (Keyes et al., 2016). Binnen het bestaande sociale netwerk van post-COVID-patiënten is die wederkerigheid vaak minder aanwezig, aangezien zij doorgaans meer steun ontvangen dan dat zij zelf kunnen bieden (Mullard et al., 2023). Wederkerigheid is een belangrijk werkingsmechanisme in sociale relaties waarin steun wordt uitgewisseld (Uehara, 1990). Zo gaan vriendschappen die worden gekenmerkt door wederkerige steun gepaard met een groter gevoel van welzijn en een positievere perceptie van de relatie (Lodder et al., 2017; Mendelson, 2003). Bovendien bieden wederkerige vriendschappen doorgaans meer emotionele steun en worden zij als waardevollere bronnen ervaren dan niet-wederkerige relaties (Vaquera & Kao, 2009).

2.2.4.2 Bevestiging van gedrag

Het ontvangen van bevestiging van eigen gedrag en gevoelens is essentieel voor het subjectief welbevinden van mensen (Lindenberg, 2013). Lotgenotencontact biedt post-COVID-patiënten een belangrijke bron van erkenning, herkenning en validatie, doordat zij in contact komen met anderen die soortgelijke ervaringen hebben doorgemaakt (Lewis et al., 2016; Mullard et al., 2023; Rushforth et al., 2021; Thoits, 1986). De werkzame mechanismen hierachter kunnen worden verklaard aan de hand van de theorieën van *Sociale-vergelijking* en *Sociale-identiteit* (Thompson et al., 2022).

Ten eerste vormen *Sociale vergelijkings-processen* een belangrijk mechanisme binnen lotgenotencontact, volgens een studie van Dobb and Yardley (2006) naar patiënten met de ziekte van Ménière. De Sociale vergelijkings-theorie van Festinger (1954) stelt dat mensen zichzelf evalueren door zich te vergelijken met anderen die zich in een vergelijkbare situatie bevinden of met soortgelijke problemen kampen. Deze behoefte aan zelfevaluatie en positionering binnen een

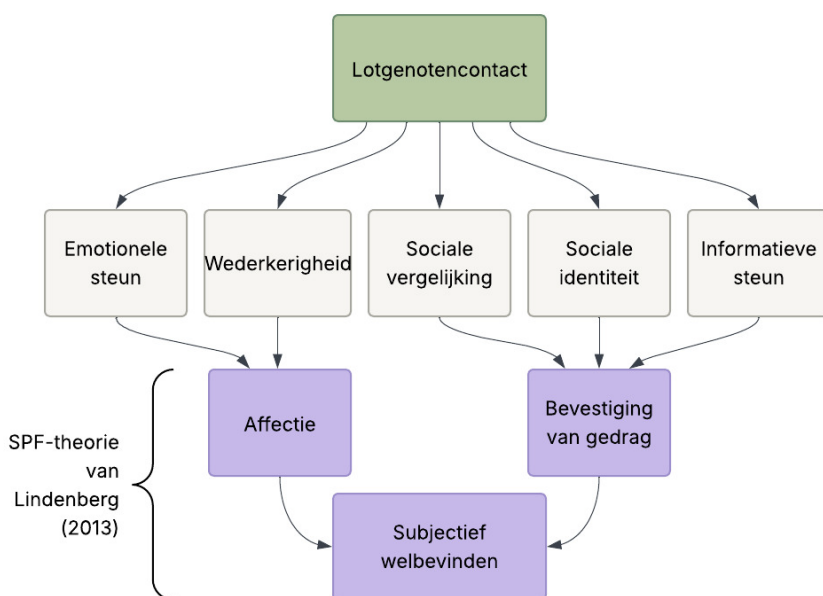
sociale groep stimuleert vergelijkingsprocessen. Binnen het kader van lotgenotencontact kunnen deze sociale vergelijkingen bijdragen aan een herziening van verwachtingen met betrekking tot gezondheid en copingstrategieën, wat uiteindelijk een positief effect kan hebben op de ervaren kwaliteit van leven (Dibb & Yardley, 2006; Häusser et al., 2012; Van der Zee et al., 2000). Dit effect is met name gunstig wanneer sociale vergelijking positief wordt geïnterpreteerd. Dit betekent dat patiënten tevreden zijn met hun eigen situatie wanneer zij zichzelf vergelijken met iemand die er slechter aan toe is dan zichzelf (downward comparison), en optimistisch zijn over verbetering van zichzelf wanneer de ander er beter aan toe is dan zichzelf (upward comparison). Tegelijkertijd kunnen sociale vergelijkingen ook een negatief effect hebben, dit is afhankelijk van hoe ze worden geïnterpreteerd (Dibb & Yardley, 2006; Van der Zee et al., 2000). Negatief geïnterpreteerde vergelijkingen kunnen leiden tot gevoelens van angst en onzekerheid over de eigen toekomst bij vergelijking met iemand in slechtere conditie, of tot jaloezie en ontmoediging bij vergelijking met iemand die zich in een betere situatie bevindt.

Een tweede mechanisme waarmee lotgenotencontact bij kan dragen aan vervulling van de behoefte aan bevestiging van gedrag is de ervaring van een gedeelde groepsidentiteit, zoals beschreven binnen de *Sociale-identiteitstheorie* (Häusser et al., 2012; Thompson et al., 2022). De theorie van Sociale identiteit van Tajfel en Turner (1986) definieert een groep als een verzameling mensen die zichzelf beschouwen als behorend tot dezelfde sociale categorie, en zich deze categorie en de bijbehorende kenmerken eigen maken als het ware hun sociale identiteit. Door sociale vergelijking kunnen mensen beoordelen of zij zichzelf associëren met de andere groepsleden en dus tot de groep behoren (Festinger, 1954). De behoefte aan verbondenheid met een groep is diepgeworteld: mensen zijn geneigd zich aan te sluiten bij groepen waarmee zij zich kunnen identificeren, en nemen afstand van groepen waarbij dit gevoel ontbreekt. Een gedeelde sociale identiteit is in dit opzicht niet alleen van psychologisch belang, maar blijkt ook een belangrijke voorspeller van welbevinden en gezondheid (Häusser et al., 2012). Binnen lotgenotencontact verlaagt een gedeelde groepsidentiteit de drempel om steun te geven en te ontvangen, doordat deelnemers elkaar als 'één van ons' beschouwen (Haslam, 2004). Daarnaast ervaren mensen behoefte aan contact met anderen die vergelijkbare vormen van stress of ziekte meemaken. Het contact met zulke 'gelijke anderen' versterkt het gevoel van gedeelde identiteit, wat het draagvlak vergroot om met moeilijke omstandigheden om te gaan (Häusser et al., 2012). Voor het versterken van dit groepsgevoel is het van belang dat deelnemers zich als gelijkwaardig aan elkaar zien. Gedeelde demografische kenmerken of achtergrondkenmerken, zoals leeftijd, levensfase of ernst

van de ziekte, kunnen hierbij een belangrijke rol spelen en daarmee de effectiviteit van lotgenotencontact beïnvloeden (Thompson et al., 2022).

Ten slotte krijgen mensen door lotgenotencontact bevestiging van hun ervaring door kennis met elkaar uit te wisselen, ofwel uitwisseling van informatieve steun. Dit kan kennis zijn over de aandoening post-COVID, kennis over het bereik en navigatie van het gezondheidssysteem en praktische tips en strategieën om met post-COVID te leven (Mullard et al., 2023; Rushforth et al., 2021). Door feitelijke informatie, adviezen en informatie met elkaar te delen, bevestigen deelnemers aan elkaar dat hun ervaringen en kennis er mogen zijn. Door informatie uit te wisselen geeft lotgenotencontact post-COVID-patiënten de kans om plaatsvervangend ‘sociaal’ te leren door middel van observatie van elkaar en bij elkaar te zien wat wel en niet werkt (Mullard et al., 2023). Deze observaties kunnen mensen een gevoel van bevestiging van hun eigen gedrag geven, of leiden tot aanpassing van het gedrag. De wederzijdse bevestiging binnen lotgenotencontact door uitwisseling van ervaringen vormt een kernaspect van gedragsbevestiging en draagt bij aan een gevoel van begrip en acceptatie.

De verschillende mechanismen waardoor sociale steun binnen lotgenotencontact het subjectieve welbevinden van post-COVID-patiënten zou kunnen verbeteren zijn schematisch weergegeven in figuur 2.



Figuur 2: Schematische weergave van de mechanismen die lotgenotencontact in werking kan stellen om de sociale behoeften ‘Affectie’ en ‘Bevestiging van gedrag’ te vervullen

3. METHODEN

In dit hoofdstuk zijn de gehanteerde methoden uiteengezet die zijn gebruikt voor het voorbereiden en uitvoeren van dit onderzoek. Eerst wordt er ingegaan op de methode van dataverzameling, waaronder de onderzoeksopzet, het wervingsproces en de procedure van de interviews. Daarna komt de oriëntatie op het onderwerp aan bod. Vervolgens wordt de methode van dataverwerking beschreven, waaronder het analyseplan. Ten slotte zijn de wetenschappelijke nauwkeurigheid en ethische aspecten beschreven.

3.1 METHODE VAN DATAVERZAMELING

3.1.1 ONDERZOEKSOPZET

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden is gekozen voor het afnemen van semigestructureerde interviews, dit is een kwalitatieve onderzoeksmethode. Kwalitatieve onderzoeksmethoden worden gebruikt om diepgaand inzicht in een onderwerp te krijgen en erachter te komen ‘waarom’ of ‘hoe’ iets in elkaar zit (Hennink et al., 2020). Daarnaast geeft kwalitatief onderzoek een dieper begrip over processen, gedrag en motivatie van mensen. De focus ligt hierbij op de perspectieven, ervaringen en interpretaties van de participanten ten aanzien van een specifiek onderwerp (Olde & Lucassen, 2015). Deze focus sluit aan bij het doel van deze studie: het verkennen van de ervaringen en behoeften van post-COVID-patiënten met betrekking tot lotgenotencontact.

De onderzoekspopulatie van deze scriptie bestaat uit post-COVID-patiënten die woonachtig zijn in de noorderlijke provincies van Nederland, namelijk Groningen, Friesland en Drenthe. Daarnaast zijn participanten geselecteerd op basis van het feit dat zij een post-COVID-poli hebben bezocht, bijvoorbeeld die van het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL). Er is voor deze onderzoekspopulatie gekozen, omdat post-COVID-patiënten zelf de meest relevante en gedetailleerde informatie kunnen verlenen over hun ervaringen en behoeften met betrekking tot post-COVID (Hennink et al., 2020). Dit onderzoek betreft een kwetsbaar onderwerp, aangezien post-COVID een grote impact heeft op het leven van patiënten (MacEwan et al., 2024; Wurz et al., 2022). Kwalitatieve onderzoeksmethoden zijn bij uitstek geschikt voor het onderzoeken van gevoelige onderwerpen, omdat tijdens het interview vertrouwen (*rapport*) wordt opgebouwd tussen de interviewer en participant (Hennink et al., 2020). Door het opbouwen van *rapport* voelen participanten zich comfortabel om zich open te stellen over kwetsbare onderwerpen.

Zoals eerder is benoemd, richt deze masterscriptie zich op het beantwoorden van één van de deelvragen binnen de NIMSPAKC-studie van het UMCG. De onderzoeksvraag van de NIMSPAKC-studie is: *“Hoe kan het zorgpad voor post-COVID-patiënten geoptimaliseerd worden op basis van hun ervaringen?”* De onderzoeksvraag van deze scriptie is een door mij geformuleerde deelvraag van de NIMSPAKC-studie, namelijk *“Welke ervaringen en behoeften hebben post-COVID-patiënten met betrekking tot lotgenotencontact?”* Ter beantwoording van deze onderzoeksvragen heb ik 11 semigestructureerde interviews afgenomen op basis van een door mij opgesteld interviewschema. De interviews die zijn afgenomen bij post-COVID-patiënten geven een breed perspectief weer van de verschillende ervaringen en behoeften van post-COVID-patiënten, doordat er niet alleen is onderzocht wat hun ervaringen zijn met lotgenotencontact, maar ook wat hun bredere ervaringen met de post-COVID zorg zijn. Daarnaast ben ik ter oriëntatie op het onderwerp aanwezig geweest bij een focusgroep van de NIMSPAKC-studie met post-COVID-patiënten, georganiseerd door een senior onderzoek van het NIMSPAKC onderzoeksteam.

De NIMSPAKC-studie bouwt voort op een kwantitatief onderzoek uit 2024, waarin post-COVID-patiënten een vragenlijst hebben ingevuld over aanhoudende klachten na COVID-19. De antwoorden op deze vragenlijst zijn verwerkt tot een databestand. 480 post-COVID-patiënten uit dit databestand hadden aangegeven dat zij bereid waren deel te nemen aan een verdiepend interview. Hiervan zijn participanten geselecteerd die door mij zijn benaderd voor deelname aan de interviews. De selectie van participanten uit dit databestand is uitgevoerd aan de hand van specifieke criteria. De kenmerken van de participanten die uiteindelijk hebben deelgenomen aan het onderzoek zijn aan het begin van het resultatenhoofdstuk (hoofdstuk 4) beschreven.

Een diverse onderzoekspopulatie is belangrijk, omdat het onderwerp zo vanuit verschillende perspectieven en contextuele nuances kan worden belicht (Hennink et al., 2020). Patiëntkenmerken beïnvloeden iemands perceptie op en ervaring van de werkelijkheid. Zo zijn patiëntkenmerken zoals opleidingsniveau, leeftijd, geslacht en werk belangrijke voorspellers voor onder andere herstelstatus en ervaren barrières in de zorg (Baz et al., 2023; Brus et al., 2024). De participanten zijn daarom geselecteerd op laag, middelbaar en hoog opleidingsniveau. Daarnaast zijn participanten geselecteerd op of zij wel of niet aan het werk zijn. De grootste groep post-COVID-patiënten is vrouw en heeft een leeftijd tussen de 40 en 70 jaar, hier is rekening mee gehouden in de participantenselectie (C-support, z.d.). Bij de participantenselectie zijn ook participanten met een lagere leeftijd en mannen geïnccludeerd. Daarnaast zijn er participanten geselecteerd uit drie verschillende groepen op basis van hun mate van herstel: ‘hersteld’, ‘stabiel, niet herstellende’ en

‘verslechterend’. Er is gestreefd naar een gelijke verdeling van participanten over deze groepen. De participanten in de groep ‘hersteld’ hebben vaak nog wel restverschijnselen en zijn dus niet volledig hersteld. De term ‘hersteld’ wordt vooral gebruikt om aan te duiden dat participanten zich voldoende hersteld voelen om weer activiteiten in het dagelijks leven op te pakken, zoals dat zij weer aan het werk kunnen. Participanten uit de groep ‘stabiel, niet herstellende’ ervaren een stagnatie in hun herstel, dit betekent dat hun gezondheid niet verbetert. Participanten uit de groep ‘verslechterend’ ervaren een verslechtering van hun gezondheid.

De interviews waren semigestructureerd van aard. Tijdens de interviews werden open vragen gesteld, zodat de participant de vrijheid kreeg om zijn of haar gedachten en gevoelens uitgebreid te verwoorden (Hennink et al., 2020). Hierdoor kon een lopend gesprek worden gevoerd (Plochg et al., 2008). Daarnaast werd er op gelet dat de vragen neutraal geformuleerd waren en dat de interviewer geen invloed uitoefende op de antwoorden van de participant (Hennink et al., 2020). De interviews vonden plaats via het online programma Teams binnen de beveiligde Microsoft UMCG-omgeving. Dit maakte deelname laagdrempeliger voor de participanten, doordat zij vanuit huis konden deelnemen zonder extra fysieke belasting. Tegelijkertijd waarborgde dit de digitale veiligheid van het onderzoek.

3.1.2 WERVINGSPROCES

3.1.2.1 Werving participanten

De participanten zijn per e-mail uitgenodigd om deel te nemen aan de interviews. Om te garanderen dat de participanten deelnamen op vrijwillige en geïnformeerde basis werd een informatie- en toestemmingsbrief (zie bijlage II) meegestuurd in de bijlage van de uitnodiging (Hennink et al., 2020). In een enkel geval had een participant geen beschikking over een computer, daarom is de informatie- en toestemmingsbrief toen per post opgestuurd.

De werving van de participanten werd stapsgewijs uitgevoerd, waarbij telkens ongeveer 4-10 nieuwe participanten uit het eerder beschreven databestand van de NIMSPAKC-studie zijn geselecteerd en zijn uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. Eén week na de uitnodiging voor deelname aan het onderzoek is een herinneringsmail gestuurd. Twee weken na de uitnodiging is een tweede herinneringsmail gestuurd. Hierdoor kregen alle uitgenodigde participanten ruim de kans om deel te nemen. Dit gold ook voor degenen met een verminderde gezondheidstoestand, waardoor snelle reactie op e-mail mogelijk belemmerd werd. Zo reageerden sommige participanten

pas na de 2^e herinneringsmail of kostte het soms één maand om een afspraak te maken met een participant. Vóór ieder selectiemoment is er nagegaan welke participanten tot zoverre deelnamen aan het onderzoek. Hierbij is gekeken naar het opleidingsniveau, de werksituatie, de leeftijd en het geslacht van de participanten. Zo kwam na het derde selectiemoment naar voren dat de onderzoekspopulatie tot dan toe vooral bestond uit participanten met een hoger opleidingsniveau en een middelbare leeftijd. Bij het vierde selectiemoment zijn daarom participanten met een lager opleidingsniveau en lagere leeftijd geselecteerd en benaderd. Deze aanpak maakte het mogelijk om alsnog meerdere jongere participanten bij het onderzoek te betrekken. De groep met een lager opleidingsniveau was uiteindelijk niet vertegenwoordigd onder de participanten.

In een periode van drie maanden vonden vijf selectiemomenten plaats, waarbij 30 participanten werden benaderd en uiteindelijk 11 participanten deelnamen aan de interviews. De relevante achtergrondkenmerken van de participanten worden beschreven aan het begin van het resultatenhoofdstuk (hoofdstuk 4).

3.1.2.2 Bereik van saturatie

Bij kwalitatief onderzoek is het belangrijk om te streven naar saturatie, wat het punt is waarop aanvullende interviews geen nieuwe inzichten meer opleveren (Hennink et al., 2020). Het bepalen van dit moment is echter complex en kan variëren per onderzoek. Vooraf aan de start van het onderzoek is besloten om te streven naar het afnemen van 10 tot 15 interviews, want volgens Hennink en collega's (2020) wordt saturatie vaak binnen dit aantal bereikt.

Tijdens het afnemen van de interviews is telkens nagegaan welke informatie vaker voorkwam, zodat hier verder op doorgevraagd kon worden. Hierdoor kon er een grotere rijkheid aan data bereikt worden (Hennink et al., 2020). Wanneer over bepaalde onderwerpen genoeg informatie was uitgevraagd werd dieper doorgevraagd op andere onderwerpen en op de context waarin de ervaringen van de participanten plaatsvonden. Hierdoor kon een grotere variatie in de data bereikt worden.

Na het 8^e interview zijn de verschillende thema's die uit de interviews naar voren kwamen gestructureerd uiteengezet. Een aantal onderwerpen werd frequent besproken tijdens de interviews door de participanten. De ervaringen en behoeften van alle participanten met betrekking tot deze thema's zijn naast elkaar gelegd om de verschillen en overeenkomsten tussen de participanten in kaart te brengen. Veelbesproken onderwerpen waren onder andere: behoefte aan

lotgenotencontact, steun van lotgenotencontact, steun van de werkgever en collega's, steun van zorgprofessionals en steun van anderen in het sociale netwerk.

De vergelijking van de behoeften en ervaringen van de participanten met betrekking tot deze thema's bracht naar voren dat bepaalde antwoorden herhaaldelijk naar voren kwamen. Er was echter nog veel variatie in antwoorden binnen de onderwerpen. Zo gaven sommige participanten aan dat zij behoefte hadden aan lotgenotencontact, terwijl andere deze behoefte juist niet ervoeren. Daarom is besloten om 3 aanvullende interviews af te nemen, waardoor de zichtbare patronen konden worden verdiept, beter konden worden begrepen en sterker konden worden onderbouwd in de resultaten. Uiteindelijk zijn er 11 interviews afgenomen. Na de laatste interviews bleek dat saturatie was bereikt, doordat veel herhaling van antwoorden te zien was en geen nieuwe onderwerpen naar voren kwamen.

3.1.3 PROCEDURE INTERVIEWS

3.1.3.1 Ontwikkeling en opzet van het interviewschema

Voorafgaand aan de interviews is aan de hand van de theoretische uitwerking in hoofdstuk 2 een interviewschema door mij opgesteld. Dit interviewschema is te vinden in bijlage I. Om na te gaan of het interviewschema goed bruikbaar was is dit vooraf besproken en geoefend met meerdere collega's. Zo heb ik een proefinterview afgenomen bij één collega uit het onderzoeksteam van de NIMSPAKC-studie. Daarnaast is het interviewschema besproken met een senior onderzoeker. Na dit proefinterview en deze bespreking zijn een aantal aanpassingen door mij gedaan. Zo is de hoeveelheid vragen verminderd en is de volgorde van de vragen aangepast. Hierdoor ligt de focus van het interviewschema vooral op het uitvragen van ervaringen en behoeften binnen de zorg en minder op de ervaren klachten en impact van post-COVID.

Daarnaast is een pilotinterview afgenomen om te testen hoe de vragen in de praktijk werden opgevat en om het schema indien nodig bij te stellen. De vragen bleken al voldoende uitgewerkt om relevante informatie op te leveren, waardoor deze na het pilotinterview niet aangepast hoefden te worden. Vóór de start van het pilotinterview was duidelijk dat moest worden voorkomen dat het interview te veel tijd in beslag zou nemen, omdat de kwetsbaarheid van de doelgroep in acht moest worden gehouden. Zo had een aantal participanten vooraf aan de eerste interviews aangegeven dat zij maximaal één uur in gesprek konden, vanwege een gebrek aan energie. Na het

pilotinterview bleek dat één uur voldoende tijd was om tot beantwoording van alle vragen te komen, daarnaast was er voldoende ruimte om op bepaalde aspecten door te vragen.

Het interviewschema bestaat uit een korte introductie, een openingsvraag om de participant beter te leren kennen, kernvragen en een afsluiting (Hennink et al., 2020). Aan het begin van het interview heb ik mezelf geïntroduceerd en het onderwerp en doel van het onderzoek toegelicht (Hennink et al., 2020). Daarnaast heb ik een aantal belangrijke punten uit het toestemmingsformulier herhaald, zo heb ik nogmaals om toestemming gevraagd om een geluidsopname te maken. Verder heb ik vermeld dat participanten het konden aangeven als ze zaken liever niet wilden bespreken en dat ze ten alle tijden konden stoppen met het interview. Ik begon het interview met een openingsvraag waarbij ik de participant vroeg wat hij of zij in het dagelijks leven doet. Deze vraag was bedoeld om inzicht te krijgen in de achtergrond van de participant en tegelijkertijd vertrouwen (*rapport*) op te bouwen (Hennink et al., 2020). Hierdoor kon een veilige en ontspannen sfeer worden gecreëerd. Dit was bevorderlijk voor het verdiepen van het gesprek in latere fases van het interview.

Vervolgens ben ik verder gegaan met de kernvragen van het interview. Deze vragen zijn bedoeld om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. Het schema is opgedeeld in meerdere thema's. Het eerste thema bevat een aantal vragen over de toegankelijkheid van de zorg, waarbij ik heb uitgevraagd wat de tijdlijn van de post-COVID behandeling was. Dit was nodig om een beter beeld te krijgen van het klachtenpatroon en de zorg die mensen ontvangen hebben. Vervolgens werd ingegaan op de ervaringen van de participanten met de post-COVID poli. Daarna kwamen hun behoeften en verwachtingen ten aanzien van de zorg aan bod, waaronder ook de toegankelijkheid van informatie over post-COVID. Vervolgens zijn drie open hoofdvragen opgenomen over lotgenotencontact en steun waarbij verdiepende doorvraagopties zijn geformuleerd. De reden dat in het interviewschema niet expliciet is gevraagd naar aspecten uit de SPF-theorie (van affectie en gedragsbevestiging) is omdat sturende vragen moesten worden vermeden. Deze concepten vormen echter wel het analytisch kader waarmee de antwoorden achteraf zullen worden geanalyseerd.

Het interview werd afgesloten met een aantal afsluitende vragen en een afsluitende tekst. Zo heb ik bijvoorbeeld gevraagd wat voor advies de participant had voor andere post-COVID-patiënten. Nadat het interview was afgesloten en de opname was uitgezet gaf ik de participant ook nog de ruimte om het interview na te bespreken. Zo stelde ik de participant onder andere de open vraag: 'Hoe vond u het gaan?' om hem of haar de kans te geven om het aan te geven als het gesprek

iets los had gemaakt. Op deze manier is geprobeerd te voorkomen dat de participant met negatieve gevoelens achterbleef (Hennink et al., 2020). Daarnaast kreeg de participant hierdoor de kans om feedback te geven op mij. Ten slotte bedankte ik de participant dat diegene zich open had opgesteld en zijn of haar verhaal met mij wilde delen. Door deze nabespreking kon ik contact maken met de participant op een gelijkwaardige manier, waardoor het gesprek op een mooie manier kon worden afgesloten.

3.1.3.2 Verloop interviews, zelfreflectie en houding

De interviews duurden tussen de 42 en 68 minuten, dit was afhankelijk van de loop van het gesprek. Gemiddeld duurde een interview uiteindelijk 52 minuten.

Als jonge vrouwelijke masterstudent Sociologie uit Nederland ben ik mij ervan bewust dat mijn positie invloed kan hebben gehad op de manier waarop ik de interviews heb afgenomen en op de antwoorden die ik heb gekregen. Mijn leeftijd en gender kunnen bijvoorbeeld hebben bijgedragen aan een meer informele of veilige sfeer, waardoor sommige participanten zich vrij voelden om persoonlijke ervaringen te delen. Het zou ook kunnen dat post-COVID-patiënten niet het gevoel zouden hebben dat ik hen zou begrijpen, omdat ik zelf gezond ben.

Ik had bij vrijwel alle interviews het gevoel dat er sprake was van wederzijds vertrouwen en een open gesprek. In één geval leek dit vertrouwen minder aanwezig te zijn. Mogelijk speelden eerdere negatieve ervaringen binnen de zorg of verschillen in leeftijd en ervaring een rol in de interactie. Hoewel ik zelf geen ervaring heb met post-COVID, heb ik mensen in mijn directe omgeving die langdurige klachten hebben ervaren door een post-infectieuze ziekte. Hierdoor voel ik mij verbonden met het onderwerp, wat mogelijk kan hebben geleid tot een grotere mate van empathie tijdens de interviews. Tegelijkertijd is het belangrijk om bewust te zijn van het risico op bias: mijn betrokkenheid kan van invloed zijn geweest op de manier waarop ik vragen stelde of antwoorden interpreteerde.

Deze persoonlijke positie heb ik geprobeerd te ondervangen door tijdens de interviews zo neutraal mogelijk te blijven, ruimte te geven aan de beleving van de deelnemer, en bij de analyse kritisch te reflecteren op mijn interpretaties. Ik heb geprobeerd om een veilige sfeer te creëren door tijdens de interviews een open, nieuwsgierige en empathische houding aan te nemen (Hennink et al., 2020). Tijdens de interviews heb ik zoveel mogelijk geprobeerd participanten aan te moedigen hun verhaal aan mij te vertellen. Dit heb ik gedaan door open vragen te stellen, open lichaamstaal, gebaren, houding, stemvolume en gezichtsuitdrukkingen. Door middel van parafraseren, konden

participanten zien dat ik goed luisterde. Daarnaast kon ik controleren of ik de antwoorden van de participanten goed had begrepen. Op deze manier heb ik geprobeerd om de participanten genoeg informatie en ruimte te geven om hun verhaal te vertellen.

Tijdens een aantal interviews met participanten waarvan het herstel ‘stabiel, niet herstellende’ of ‘verslechterend’ was merkte ik tijdens het gesprek dat hun energieniveau afnam na verloop van tijd. Het lukte de participant dan minder goed om op woorden te komen, of de participant gaf zelf aan dat dit niet goed lukte. Bij dergelijke signalen koos ik ervoor om het tempo van het gesprek aan te passen of bepaalde vervolgvragen achterwege te laten, om overbelasting te voorkomen en het welzijn van de participant te waarborgen. In de eerste interviews merkte ik daardoor dat ik iets meer moest aftasten waar wel en waar niet op door te vragen, omdat ik wilde voorkomen dat de interviews zouden uitlopen. In de latere interviews kon ik dit beter inschatten. Verder heb ik tussentijds bij de participanten nagevraagd hoe het ging, met name op momenten waarop zij zichtbaar emotioneel werden of minder energiek overkwamen. Ik benoemde dan dat zij altijd een moment voor zichzelf mochten nemen of even een glaasje water mochten pakken.

Direct na ieder interview vond er een moment van zelfreflectie plaats. Dit moment bestond uit het schrijven van een kort verslag over de context van het interview, gevoelens die het gesprek bij mij oproepen, gevoelens die ik had opgemerkt bij de participant en de verhoudingen tussen ons. Zo merkte ik dat sommige oudere participanten het erg leuk vonden om door een jonger persoon te worden geïnterviewd, zij vertelden dan dat stagiaires bij hen op het werk ook wel eens zo’n onderzoek moesten doen. Bij de jongere participanten merkte ik dat hun verhaal mij harder raakte, omdat onze plaatsen ook omgedraaid hadden kunnen zijn. Dit moment van reflectie was belangrijk voor de interpretatie van het interview, daarnaast zorgde dit ervoor dat de tijd werd genomen voor reflectie op mijn gevoelens en de invloed daarvan op mijn houding, wat een invloed kon hebben op de participant. Dit geldt natuurlijk ook andersom. Een voorbeeld is dat ik bij één interview het gevoel had dat ik minder grip had op het verloop van het gesprek. Hierdoor paste ik mijn houding aan, wat ertoe leidde dat het gesprek minder vloeiend verliep dan ik had gehoopt. Kwalitatief onderzoek is bij uitstek subjectief. Door bewustzijn hiervan en reflectie hierop, is ervoor gezorgd dat mijn houding zo open en onbevooroordeeld mogelijk was. Hierdoor konden volgende interviews verbeterd worden.

Nadat de eerste twee interviews waren afgenomen, zijn deze besproken met een senior onderzoeker. Hierbij is gereflecteerd op mijn houding en op het interviewschema. Een aandachtspunt voor mijzelf was dat het na het stellen van een vraag prima is om een stilte te laten

vallen. Mijn natuurlijk neiging was om de participant dan gerust te stellen met iets in de trant van ‘Het is niet erg als u er even over na denkt, het is ook een lastige vraag’. Dit kan het gedachtenproces van iemand verstoren. Daarnaast bleek dat op sommige momenten verder doorgevraagd had kunnen worden op wat participanten vertelden, vooral wanneer zij zelf nieuwe onderwerpen aansneden. Naarmate de interviews vorderden kon ik beter aftasten wat interessant was om meer over te weten te komen, doordat ik patronen en antwoorden herkende. Af en toe was het nodig om de participanten af te remmen en bij te sturen, omdat anders niet voldoende tijd zou zijn om alle vragen te bespreken. Ik bleef de interviews tussentijds bespreken met de senior onderzoeker op momenten dat zich iets opvallends voordeed, waarvoor ik advies wilde inwinnen met het oog op de volgende interviews.

3.2 ORIËNTATIE D.M.V. FOCUSGROEP

Voorafgaand aan de start van de interviews heeft er een oriënterende focusgroep met post-COVID-patiënten plaatsgevonden als onderdeel van de NIMSPAKC-studie. Het doel van de focusgroep was het verkrijgen van input van ervaringsdeskundigen voor de doorontwikkeling van het zorgpad voor post-COVID zorg. Er zouden initieel 6 post-COVID-patiënten aanwezig zijn, maar doordat er 2 hadden afgezegd waren er uiteindelijk 4 participanten aanwezig. Mijn aanwezigheid bij deze focusgroep was ter oriëntatie op het onderwerp post-COVID en ter voorbereiding op het afnemen van de interviews, door achtergrondinformatie over het onderwerp op te doen en een eerste keer kennis te maken met post-COVID-patiënten. De focusgroep zal daarom niet worden geanalyseerd in deze scriptie en dient enkel ter oriëntatie op het onderwerp. Mijn rol binnen de focusgroep was het observeren, notuleren en bewaken van de tijd. Hierbij is afgesproken dat ik mijzelf op de achtergrond zou houden. Dit was vooral van belang, omdat de participanten vooraf aangegeven hadden dat een prikkelarme omgeving belangrijk is. Daarnaast waren een senior onderzoeker en onderzoeksmedewerker aanwezig vanuit het onderzoeksteam van de NIMSPAKC-studie, waarbij de senior onderzoeker gespreksleider was.

De focusgroep vond plaats op 20 maart 2025 in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) en duurde 1 uur. De deelnemers van de focusgroep hadden vantevoren een informatiebrief en toestemmingsformulier ontvangen (zie bijlage II). Van de informatiebrief en het toestemmingsformulier zijn een geprinte versie meegenomen naar de bijeenkomst. Aan het begin van de focusgroep hebben alle participanten de informatiebrief doorgelezen en het

toestemmingsformulier ondertekend. Voor de focusgroep werden de onderstaande vragen als uitgangspunt gebruikt:

- 1. Op basis waarvan moet het post-COVID zorgpad georganiseerd worden? Toelichting: in het huidige zorgpad wordt op basis van problematiek (mono-problematiek/multidisciplinair) bepaald waarnaartoe wordt doorverwezen. Vanuit de literatuur zijn ook patiëntprofielen opgesteld. In bijlage voegen we de informatie toe ter achtergrond bij deze vraag.*
- 2. Welke professionals (regulier/niet regulier) hebben een cruciale rol in de zorg voor mensen met post-COVID?*
- 3. Welke inhoudelijke zorg is noodzakelijk voor optimale post-COVID zorg?*
- 4. Hoe was vanmorgen voor jullie? (Hoe vervolg – ideeën en afstemmen)*

Na de focusgroep heb ik mijn notulen en observaties verwerkt, waarbij ik heb gereflecteerd op het gesprek. Naar aanleiding van deze oriënterende focusgroep heb ik een aantal inzichten opgedaan met betrekking tot de nadere uitwerking van het onderzoek van mijn scriptie. Ten eerste werd vanuit de participanten zelf benoemd dat lotgenotencontact belangrijk voor hen is. Het is fijn om met lotgenoten in gesprek te kunnen, daarnaast is lotgenotencontact een belangrijke vorm van informatie voor post-COVID-patiënten. Er werd ook aangegeven dat het belangrijk is om met gelijkgestemden bij elkaar te komen in lotgenotencontact, bijvoorbeeld op basis van mate van ernst. Dit gaf mij al een eerste idee over wat er speelt en gaf bevestiging van het belang van verder onderzoek naar lotgenotencontact binnen de interviews.

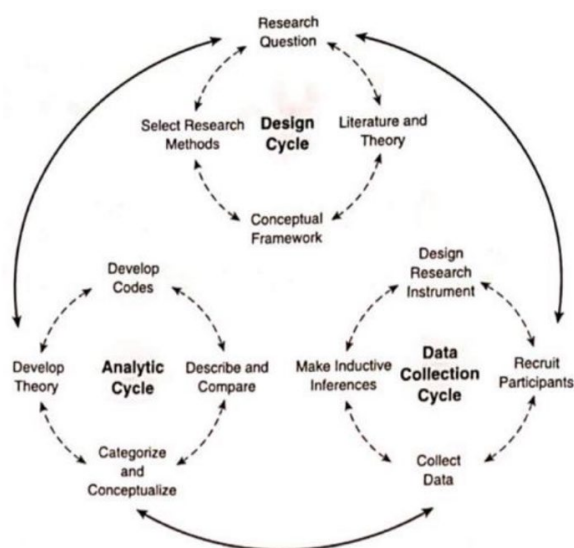
Daarnaast werden een aantal belangrijke contextuele onderwerpen benoemd door de participanten, die ik in gedachten heb gehouden tijdens het afnemen van de interviews. Zo kwamen worstelingen met gevoelens van ‘omgaan met verlies en rouw’, ‘gemis voor alles wat je bent kwijtgeraakt’ en ‘acceptatie’ naar voren in de focusgroep. Naast lotgenotencontact kwam ook het belang van de steun van zorgprofessionals naar voren in de focusgroep. Zo is de ‘erkenning en bevestiging’ van zorgprofessionals cruciaal voor patiënten. Goed overleg tussen de patiënt en huisarts en het gevoel hebben dat iemand een vinger aan de pols houdt zijn belangrijk voor patiënten. Verder is de kwaliteit van het contact met de werkgever belangrijk volgens de participanten.

Ten slotte heeft observatie bij de focusgroep een toegevoegde waarde gehad doordat ik, voordat ik met de interviews ging beginnen de doelgroep van het onderzoek beter heb leren kennen. Mijn gevoel voor het onderwerp en voor de participanten is daardoor vergroot. Ik kon mij beter inleven in hun ervaring. Hierdoor kon ik beter aanvoelen wat relevant was om op door te vragen tijdens het afnemen van de interviews. Vooral bij het afnemen van de eerste interviews merkte ik meteen dat ik onderwerpen herkende die in de focusgroep al besproken waren.

3.3 METHODE VAN DATAVERWERKING

3.3.1 ANALYSEPLAN: KWALITATIEVE ONDERZOEKSCYCLUS

Binnen dit onderzoek is gewerkt volgens de kwalitatieve onderzoekscyclus van Hennink et al. (2020), weergegeven in Figuur 3. Het onderzoeksproces wordt gekenmerkt door een cyclisch en iteratief karakter, waarbij de verschillende onderzoekscycli, namelijk de ‘design cyclus’, ‘analytische cyclus’ en ‘data verzameling cyclus’ elkaar informeren. Na het formuleren van de onderzoeksvraag verloopt het onderzoek niet volgens een lineair traject richting de conclusie. Integendeel, nieuwe inzichten worden benut om eerdere fasen te herzien en om vorm te geven aan daaropvolgende onderzoeks-stappen. In de eerste fase, namelijk de ontwerpfase, wordt het onderzoek voorbereid. Dit houdt in dat een onderzoeksvraag wordt opgesteld, relevante literatuur wordt bestudeerd en op basis daarvan een interviewschema wordt ontwikkeld. De tweede fase draait om het verzamelen van gegevens: hierbij worden deelnemers geworven en interviews afgenomen en worden zowel de eerste inductieve als deductieve codes opgesteld. In de derde fase vindt de analyse van de data plaats. Daarbij worden de eerder ontwikkelde codes gebruikt om de resultaten te beschrijven en met elkaar te vergelijken. Tijdens deze fase ben ik teruggegaan naar de codes, heb ik deze bijgeschaafd en zo nodig codes toegevoegd en verwijderd. Het doel is om de onderzoeksvraag te beantwoorden, en daarnaast kunnen de bevindingen richting geven aan nieuwe theorieën of vervolgonderzoek (Hennink et al., 2020).



Figuur 3: Kwalitatieve onderzoekscyclus (Hennink et al., 2020)

Aangezien de eerste cyclus (design) en een deel van de tweede cyclus (data collection) reeds zijn besproken, richt dit analyseplan zich op de resterende stappen van de tweede en derde cyclus. In de tweede cyclus, namelijk de fase van dataverzameling van Hennink en collega's (2020), zijn de opnamen van de interviews getranscribeerd. Om tijd te besparen zijn de interviews door het programma Teams getranscribeerd tijdens het interview. Er zaten nog veel fouten in deze transcripten, zo waren sommige zinnen slechts gedeeltelijk of onjuist ugeschreven. Daarom heb ik de opnames van de interviews zo snel mogelijk na afloop woord voor woord nageluisterd en de transcripten op basis daarvan aangepast. Deze werkwijze hielp mij om beter bekend te worden met de data en gaf de gelegenheid om te reflecteren op het interview. Door de interviews zowel na te luisteren als na te lezen, kreeg ik een eerste indruk van de inhoud. Deze inzichten konden vervolgens worden meegenomen naar het afnemen van de daaropvolgende interviews. Na het afnemen en transcriberen van de interviews is gestart met het vertrouwd raken met de data. De transcripten zijn zorgvuldig doorgenomen en er zijn memo's aangemaakt om eerste indrukken en opvallende uitspraken vast te leggen.

Vervolgens zijn de transcripten in de derde onderzoekscyclus systematisch gecodeerd in het programma Atlas.ti (versie 25.0.1.32924). Hierdoor kon een structuur worden aangebracht in de uiteenlopende betekenissen, opvattingen en interpretaties die naar voren kwamen uit de interviews. Deze codes fungeren als korte aanduidingen die kernaspecten van de data samenvatten en dienen

als fundament voor de thematische analyse (Braun et al., 2019). De interviews zijn zowel inductief en deductief gecodeerd. De deductieve codes zijn vooraf opgesteld op basis van de theoretische uitwerking (hoofdstuk 2) en het interviewschema. Aan deze thema's zijn codes gekoppeld. Een aantal voorbeelden van thema's met deductieve codes waren: 'sterkte en vorm van de lotgenotencontactrelatie', 'vervulling van behoeften door lotgenotencontact' en 'steun van de sociale omgeving'. Daarnaast is er inductief gecodeerd, waarbij codes op basis van de data zijn ontwikkeld (Hennink et al., 2020). Hierbij werden codes aangemaakt op basis van opvallende en terugkomende onderwerpen. Codes die vaak voorkwamen zijn bijvoorbeeld 'informatieve steun – van lotgenotencontact' en 'de behoefte steun – begrip en/of erkenning'. Codes zijn ofwel wisselend gekoppeld aan een enkele zin (micro-coding) ofwel aan een korter of langer stuk tekst (macro-coding) (Hennink et al., 2020).

Tijdens het coderingsproces zijn de codes iteratief aangepast. Sommige deductieve codes zijn aangepast, zo is de deductieve code 'bevestiging en/of erkenning' aangepast naar 'behoefte steun – bevestiging en/of erkenning'. Sommige deductieve codes zijn gespecificeerd of gesplitst, de code 'emotionele steun' is bijvoorbeeld opgesplitst naar 'emotionele steun – van lotgenotencontact', 'emotionele steun – van sociale omgeving' en 'emotionele steun – van zorgprofessional.' Ook zijn vergelijkbare codes samengevoegd (*merged*) tot bredere codes. Zo zijn de codes 'gevoel – onmacht, kan weinig gedaan worden', 'gevoel – kan weinig gedaan worden' en 'behoefte – zorgprofessionals moeten zich blijven verdiepen' *merged* naar de code 'behoefte – duidelijkheid en inzicht in zorg'. De codes 'je hoeft niets uit te leggen' en 'lotgenotencontact – vergelijken met anderen' zijn toegevoegd aan de code 'behoefte lotgenotencontact – bevestiging en/of erkenning'. Hierbij is gebruik gemaakt van memo's om afwegingen te noteren en besluitvorming te onderbouwen (Shenton, 2004).

Nadat de interviews zijn gecodeerd is een thematische analyse uitgevoerd volgens de methoden van Braun en collega's (2019). Hierbij worden terugkerende patronen in de data geïdentificeerd, waarna de codes worden ingedeeld in overkoepelende thema's. In deze laatste fase van de analyse zijn de definitieve thema's en subthema's vastgelegd. Het vooraf opgestelde deductieve thema 'vervulling van behoeften door lotgenotencontact' is daarbij opgesplitst naar twee thema's, namelijk 'vervulling van de sociale behoefte aan affectie door lotgenotencontact' en 'vervulling van de sociale behoefte aan bevestiging van gedrag door lotgenotencontact'. Het deductieve thema 'sterkte en vorm van de lotgenotencontactrelatie' is toegevoegd aan het bredere thema 'de behoefte aan, zoektocht naar en vormgeving van lotgenotencontact'.

Er is bewust gekozen om vooraf geen subvragen te formuleren, zodat er tijdens de dataverzameling ruimte bleef om open te verkennen wat de deelnemers belangrijk vonden. Deze open benadering sluit aan bij het verkennende karakter van het onderzoek. Wel boden de deductieve codes, welke zijn ontleend aan het theoretisch kader (hoofdstuk 2) richting aan de thematische analyse.

Uiteindelijk waren er in totaal 14 thema's met 192 bijbehorende codes. De definitieve codes hebben betrekking op de onderzoeksvragen. Ter beantwoording van de centrale onderzoeksvraag van deze scriptie zijn de eerste 6 thema's (zie tabel 1) en 81 bijbehorende codes geselecteerd. Deze thema's sluiten het beste aan op de ervaringen en behoeften van post-COVID-patiënten met betrekking tot lotgenotencontact. Deze thema's en bijbehorende codes zijn opgenomen in het codeboek in bijlage IV. Thema 7 tot en met 14 (zie tabel 1) zijn in deze scriptie buiten beschouwing gelaten, omdat deze betrekking hebben op de andere onderzoeksvragen binnen het bredere onderzoeksproject van de NIMSPAKC-studie. Deze thema's dragen niet direct bij aan de beantwoording van de onderzoeksvraag van deze scriptie.

In de afsluitende fase van de thematische analyse zijn de resultaten uitgewerkt in het resultatenhoofdstuk. Dit hoofdstuk is opgebouwd rond vijf centrale thema's, die elk in een afzonderlijke paragraaf worden behandeld (zie thema 1 tot en met 5 in tabel 1). Een zesde, overkoepelend thema kreeg geen aparte paragraaf. Dit thema was sterk verweven met de andere thema's en kwam daardoor beter tot zijn recht binnen de context van die paragrafen. Ter ondersteuning van de analyse worden relevante citaten gebruikt om de bevindingen te illustreren (Braun et al., 2019). De gepresenteerde analyse geeft uiteindelijk antwoord op de onderzoeksvraag.

Tabel 1: Overzicht thema's en subthema's naar aanleiding van de thematische analyse.

Thema's	Subthema's
1. Context: Impact van post-COVID op het dagelijks leven en sociale relaties	Post-COVID klachten Impact van post-COVID
2. Steun en onbegrip vanuit de sociale omgeving, het werk en de zorg	Steun van de sociale omgeving Steun vanuit de zorg Steun van het werk
3. De behoefte aan, zoektocht naar en vormgeving van lotgenotencontact	Behoefte aan lotgenotencontact Totstandkoming van lotgenotencontact Vorm van lotgenotencontact Frequentie van lotgenotencontact
4. Vervulling van de sociale behoefte aan affectie door lotgenotencontact	
5. Vervulling van de sociale behoefte aan bevestiging van gedrag door lotgenotencontact	
6. Inzichten post-COVID	
7. Adviezen	
8. Behoeften en verwachtingen in de zorg	
9. Informatie participant	
10. Informatie zorg	
11. Ontvangen zorg	
12. Post-COVID	
13. Post-COVID poli	
14. Werk	

3.3.2 KWALITEITSEISEN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

3.3.2.1 Betrouwbaarheid

Ter bevordering van de kwaliteit en wetenschappelijke nauwkeurigheid kan kwalitatief onderzoek worden beoordeeld op vier onderdelen van betrouwbaarheid, namelijk: *credibility*, *confirmability*, *transferability* en *dependability* (Ahmed, 2024; Lincoln & Guba, 1986; Shenton, 2004). Een hoge betrouwbaarheid is belangrijk wanneer de onderzoeksresultaten worden gebruikt voor beleidsvorming en vervolgonderzoek.

De *credibility* van een onderzoek geeft de interne validiteit en geloofwaardigheid van het onderzoek weer, waarmee bedoeld wordt of het onderzoek een goede representatie geeft van de

werkelijkheid (Ahmed, 2024; Shenton, 2004). De credibility is in deze scriptie gewaarborgd door oriëntatie op het onderwerp en kennismaking met de onderzoekspopulatie vóór de start van het afnemen van de interviews, het werven van een zo divers mogelijke onderzoekspopulatie en het wegnemen van de druk van participanten op het geven van antwoorden. Daarnaast is triangulatie toegepast, dit houdt in dat er meerdere bronnen van data of perspectieven zijn geïntegreerd, bijvoorbeeld perspectieven van verschillende onderzoekers of participanten (Ahmed, 2024; Lincoln & Guba, 1986). Hierdoor kunnen bevindingen worden gevalideerd, waardoor de geloofwaardigheid van het onderzoek kan worden vergroot.

In dit onderzoek is gebruikgemaakt van zowel theoretische triangulatie, data triangulatie en onderzoekertriangulatie. Voor theoretische triangulatie zijn tijdens het schrijven van de resultaten de bevindingen vergeleken met de literatuur uit het theoretisch kader. Dit helpt om te beoordelen in hoeverre de resultaten bestaande theorieën en eerdere studies bevestigen, tegenspreken of uitbreiden. In de discussie zal hier verder op worden ingegaan. Daarnaast is data triangulatie toegepast door de perspectieven van verschillende participanten op dezelfde thema's, zoals de ervaren steun vanuit het lotgenotencontact of van zorgverleners met elkaar te vergelijken. Hierdoor konden overeenkomsten en verschillen binnen de data worden geïdentificeerd, wat bijdraagt aan een genuanceerdere interpretatie van de bevindingen. Ten slotte is onderzoekertriangulatie toegepast door regelmatig af te stemmen met een senior onderzoeker tijdens de dataverzameling en dataverwerking (zie paragraaf 3.3.2.2). Hierdoor kon haar perspectief mee worden genomen, waardoor een gebalanceerde interpretatie van de gegevens mogelijk was.

Het tweede onderdeel is de *transferability*, ofwel de mate waarin de bevindingen uit een onderzoek generaliseerbaar zijn naar een andere context (Ahmed, 2024; Shenton, 2004). Hiervoor is de context waarin de interviews hebben plaatsgevonden zo gedetailleerd mogelijk beschreven (Lincoln & Guba, 1986). Daarnaast zijn de achtergrondkenmerken van de participanten uitgebreid beschreven aan het begin van het resultatenhoofdstuk (zie hoofdstuk 4). In dit onderzoek gaat de overdraagbaarheid over of de bevindingen uit het onderzoek generaliseerbaar zijn naar de context van post-COVID-patiënten in Noord-Nederland, inclusief degenen die niet aan het onderzoek hebben deelgenomen. Hoewel kwalitatief onderzoek door de beperkte omvang van de participantengroep nooit geheel generaliseerbaarheid is, biedt het beschrijven van de context inzicht in de specifieke situatie waarin de bevindingen zijn ontstaan. Door de transparante en gedetailleerde beschrijving van de dataverzameling, analyse en participantengroep kan de lezer

bepalen of de bevindingen overdraagbaar zijn naar post-COVID-patiënten die niet hebben deelgenomen aan het onderzoek.

De *confirmability*, ofwel de mate van neutraliteit van het onderzoek, geeft weer of het onderzoek niet beïnvloed wordt door de subjectiviteit en positionaliteit van de onderzoeker (Ahmed, 2024; Shenton, 2004). Om dit te waarborgen heb ik zoals eerder beschreven regelmatig op mijzelf gereflecteerd en afstemming gezocht met een senior onderzoeker. Daarnaast is het interviewschema ook aan mijn begeleider en referent voorgelegd. Met behulp van hun feedback is het interviewschema verder aangepast, waardoor vragen minder sturend zijn geformuleerd.

Het laatste onderdeel is de *dependability*, dit geeft weer in welke mate het onderzoek herhaalbaar en replicerbaar is (Ahmed, 2024; Shenton, 2004). De dependability is gewaarborgd doordat de gevolgde stappen van het onderzoek zo precies mogelijk zijn beschreven. Zo is de participantengroep, werving, methode van dataverzameling en verloop van de interviews zo transparant mogelijk beschreven, waardoor het onderzoek herhaalbaar is.

3.3.2.2 Afstemming met senior onderzoeker

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te kunnen garanderen, is een intercodeerbetrouwbaarheidscheck geprefereerd (Hennink et al., 2020). Een volledige intercodeerbetrouwbaarheidscheck kon niet worden uitgevoerd vanwege de beperkte onderzoeksduur en het ontbreken van voldoende financiële middelen. Om de kwaliteit van de interviews te waarborgen en te kunnen garanderen dat het coderen zo objectief mogelijk is gebeurd, zijn de interviews en coderingen daarom met een senior onderzoeker besproken (Shenton, 2004). Na het eerste interview is het volledige transcript besproken. Vooraf aan het coderen heeft de senior onderzoeker één interview gecodeerd en hier opmerkingen bij geplaatst, deze coderingen zijn door mij meegenomen in het coderen van de eerste 9 interviews. Nadat de eerste 9 interviews door mij waren gecodeerd heeft de senior onderzoeker nog 2 andere interviews inclusief mijn coderingen bekeken. Aan de hand hiervan zijn wij in gesprek gegaan over de overwegingen die door mij zijn genomen tijdens het coderen en zijn codes toegevoegd en aangepast. Zie bijlage III voor aantekeningen van deze bespreking.

3.4 ETHIEK

3.4.1 ETHISCHE TOETSING

Op verzoek van de Commissie Onderzoeksverklaringen heeft het Dagelijks Bestuur van de Regionale Toetsingscommissie Patiëntgebonden Onderzoek (RTPO) van het MCL geconcludeerd dat het betreffende onderzoek niet onder de reikwijdte van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt (ref. RTPO1184, interne beleidsbeslissing). Onderzoek valt onder de WMO wanneer het enerzijds medisch-wetenschappelijk van aard is en anderzijds ingrijpende handelingen of gedragsregels vergt voor deelnemers (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, z.d.). Dit was niet van toepassing, waardoor toetsing door een METC of de CCMO niet nodig was. Wel werd een nWMO-verklaring afgegeven door de RTPO, conform instellingsbeleid en om te voldoen aan publicatie-eisen. Aanvullende ethische toetsing door de Ethische Commissie van Sociologie was daardoor niet nodig.

3.4.2 ETHISCHE OVERWEGINGEN EN DATAMANAGEMENT

Tijdens de ontwerp-, dataverzamelings- en analysefase van het onderzoek is zorgvuldig nagedacht over de mogelijke gevolgen die deelname aan het onderzoek voor de participanten zou kunnen hebben. Daarbij stond het waarborgen van ethische principes centraal, zoals het bieden van voldoende informatie over het onderzoek, het garanderen van vrijwillige deelname zonder negatieve consequenties bij weigering, het voorkomen van schade als gevolg van deelname, het beschermen van de identiteit van participanten en het vertrouwelijk behandelen van persoonlijke gegevens (Hennink et al., 2020). In het vervolg van deze paragraaf worden de maatregelen toegelicht die zijn genomen om deze principes te waarborgen.

Ter waarborging van een geïnformeerde en vrijwillige deelname werden de participanten volledig geïnformeerd over de procedure van de interviews en over de verwerking van hun gegevens. Hiervoor is een informatie- en toestemmingsformulier opgesteld conform de UMCG-richtlijn voor onderzoek (zie bijlage II). Hierdoor zijn zij geïnformeerd over wat er met hun gegevens gebeurt, dat ze ten alle tijden met het interview konden stoppen en vragen niet hoefden te beantwoorden als ze dit niet wilden. Daarnaast zijn ze geïnformeerd over de eventuele voor- en nadelen van deelname aan het onderzoek, waardoor zij een weloverwogen beslissing konden maken.

Bij het afleggen van interviews worden persoonsgegevens verzameld. De data die zijn verzameld tijdens het onderzoek werden goed beveiligd. De gegevens op basis waarvan de participanten zijn geselecteerd, werden opgeslagen onder een beveiligd Excel-bestand in de beveiligde One-Drive van het NIMSPAKC-project van het UMCG. De ingevulde informatie- en toestemmingsbrieven, transcripten en audio-bestanden zijn eveneens in de beveiligde One-Drive omgeving opgeslagen. Door gebruik te maken van de beveiligde Microsoft UMCG-omgeving zijn alle gegevens op een veilige manier opgeslagen binnen Sharepoint, waar alleen collega's van het NIMSPAKC-onderzoeksteam toegang toe hadden. Daarnaast kregen alle participanten een code toegewezen. De bijbehorende bestanden zijn onder deze code opgeslagen in plaats van onder de naam van de participant. Hierdoor zijn de gegevens niet herleidbaar tot individuele participanten.

Zoals eerder benoemd vonden de interviews plaats via het online programma Teams binnen de beveiligde Microsoft UMCG-omgeving. Hierbij werden opnames gemaakt van het interview die automatisch in deze omgeving werden opgeslagen. Daarnaast zijn opnames gemaakt met een persoonlijke telefoon ter backup. Deze opnames zijn direct na het interview geüpload naar de beveiligde OneDrive van de NIMSPAKC-studie, waarna ze verwijderd zijn van de telefoon. De verzamelde gegevens worden maximaal 15 jaar bewaard binnen de beveiligde omgeving van het UMCG, conform de landelijke richtlijnen zoals vermeld in de informatie- en toestemmingsbrief.

Na afronding van het onderzoek zijn de transcripten gepseudonimiseerd: alle identificerende gegevens, zoals namen van personen en plaatsen, zijn vervangen door neutrale aanduidingen (zoals [naam] of [locatie]). Hierdoor zijn de gegevens niet herleidbaar tot individuele participanten (Plochg et al., 2008). Namen van specifieke medische voorzieningen die relevant zijn voor de NIMSPAKC-studie, zoals namen van post-COVID-poli's en revalidatiecentra zijn niet verwijderd. Om de anonimiteit toch te kunnen waarborgen zijn deze namen wel uit de gebruikte citaten in deze scriptie verwijderd. Daarnaast is aan elke participant een pseudoniem toegekend. Dit waarborgt niet alleen hun anonimiteit, maar maakt het ook mogelijk om hun verhaal op een samenhangende en invoelbare manier te presenteren. Door een vaste naam te gebruiken in plaats van bijvoorbeeld een nummer of neutrale aanduiding, wordt het voor de lezer makkelijker om zich in de participant te verplaatsen en de persoonlijke ervaringen beter te volgen binnen de context van het onderzoek.

4. RESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek besproken aan de hand van de centrale onderzoeksvraag: *“Welke ervaringen en behoeften hebben post-COVID-patiënten met betrekking tot lotgenotencontact?”* Het hoofdstuk begint met een beschrijving van de achtergrond van de participanten. Vervolgens wordt ingegaan op de context van post-COVID, waarbij aandacht wordt besteed aan de post-COVID klachten van de participanten en de impact van post-COVID op het dagelijks leven en op de sociale relaties van de participanten. Daarna volgt een thematische bespreking van de steun vanuit de sociale omgeving (familieleden, vrienden, partner), het werk en de zorg om een beter begrip te krijgen van de sociale relaties van de participanten. In dit thema wordt vervolgens dieper ingegaan op het onbegrip en gebrek aan kennis vanuit de sociale omgeving, het werk en de zorg, waaruit de behoefte aan lotgenotencontact naar voren komt. In het volgende thema wordt dieper ingegaan op de behoefte, totstandkoming en frequentie van lotgenotencontact. De daaropvolgende thema's richten zich op de manier waarop lotgenotencontact bijdraagt aan het vervullen van sociale behoeften, specifiek de behoefte aan affectie en de behoefte aan bevestiging van gedrag. Een overzicht van de thema's en bijbehorende codes is opgenomen in het codeboek, zie bijlage IV.

4.1 ACHTERGROND PARTICIPANTEN

Zoals te zien in tabel 2 hebben er uiteindelijk 11 participanten deelgenomen aan de interviews. De participanten zijn onder te verdelen in drie verschillende groepen op mate van herstel: 'hersteld', 'stabiel, niet herstellende' en 'verslechterend'. Er hebben 5 participanten deelgenomen aan de interviews uit de groep 'hersteld', 3 uit de groep 'stabiel, niet herstellende' en 3 uit de groep 'verslechterend'. Van de 11 participanten zijn er 8 vrouw. Daarnaast bevinden 8 van de participanten zich in de leeftijdscategorie van 40 tot en met 70 jaar. Deze verdeling is representatief, aangezien post-COVID in het bijzonder voorkomt bij vrouwen tussen de 40 en 70 jaar (C-support, z.d.). Daarnaast is in tabel 2 te vinden wat de werk- en thuissituatie van de participanten is. Ook het opleidingsniveau is opgenomen in de tabel, waarbij de indeling van het Centraal Bureau voor de Statistiek (2023) in drie niveaus is gehanteerd. Een *laag opleidingsniveau* omvat het basisonderwijs, vmbo, mbo-1, de eerste 3 leerjaren van havo/vwo en de entreeopleiding en de voormalige assistentenopleiding (mbo1). Een *middelbaar opleidingsniveau* betreft een afgeronde havo-, vwo- of mbo-opleiding. Een *hoog opleidingsniveau* omvat een afgeronde hbo-, wo- bachelor, wo- master of

doctorstitel. Eén van de participanten beëindigde haar universitaire opleiding voortijdig vanwege post-COVID. Voor de indeling in de tabel is zij gecategoriseerd onder ‘hoog opleidingsniveau’, op grond van de intentie en het niveau van de gevolgde opleiding. Daarnaast is in de tabel de thuissituatie van de participanten weergegeven, op basis van informatie afkomstig uit de interviews. Elke participant heeft een pseudoniem gekregen, zodat het verhaal van de individuele participant beter te volgen is voor de lezer.

Tabel 2: Overzicht achtergrondkenmerken van de participanten

Pseudoniem	Mate van herstel	Geslacht	Leeftijd	Werk	Thuisituatie	Opleidingsniveau
Aukje	Stabiël, niet herstellende	Vrouw	50-60	Volledig afgekeurd	Onbekend	Hoog
Joke	Verslechterend	Vrouw	60-70	Volledig afgekeurd	Met partner	Hoog
Douwe	Hersteld	Man	40-50	36 uur per week	Met partner	Hoog
Sietske	Hersteld	Vrouw	50-60	Werkt volledig	Met partner	Hoog
Monique	Hersteld	Vrouw	50-60	Werkt parttime (18 uur)	Onbekend	Hoog
Merel	Verslechterend	Vrouw	30-40	Werkt niet	Bij ouders	Hoog
Sandra	Stabiël, niet herstellende	Vrouw	40-50	Werkt niet	Met partner	Middelbaar
Frank	Hersteld	Man	50-60	Werkt parttime (4 dagen)	Alleenwonend	Hoog
Jacqueline	Stabiël, niet herstellende	Vrouw	40-50	Ziektewet	Met partner	Hoog
Hinke	Hersteld	Vrouw	20-30	Werkt parttime	Alleenwonend	Middelbaar
Joep	Verslechterend	Man	20-30	Werkt niet	Alleenwonend	Hoog

4.2 CONTEXT: IMPACT VAN POST-COVID OP HET DAGELIJKS LEVEN EN SOCIALE RELATIES

Post-COVID gaat gepaard met een grote hoeveelheid klachten, die een impact hebben op het dagelijks leven van post-COVID-patiënten. Hierdoor kunnen post-COVID-patiënten hun sociale rollen niet meer vervullen en wordt hun identiteit aangetast. Het verlies van dit alles leidt tot een rouwproces.

4.2.1 POST-COVID KLACHTEN

De meest genoemde klachten van de geïnterviewde post-COVID-patiënten in deze studie zijn vermoeidheid, moeite met de energiebalans, spierpijn, spierzwakte, gewrichtspijn en Post Exertional Malaise (PEM). Deze klachten werden door bijna alle participanten genoemd als meest beperkend in het dagelijks leven. Daarnaast hebben bijna alle participanten cognitieve klachten, waaronder moeite bij het verwerken van informatie, hersenmist, concentratieproblemen en problemen met het korte-termijn-geheugen. Participanten benoemen ‘dat hun hoofd het niet meer doet’, dat ze dingen vergeten of niet op woorden kunnen komen. Verder werden prikkelgevoeligheid en moeite met prikkelverwerking vaak genoemd. Dit leidt onder andere tot het vermijden van drukke plekken. Daarnaast zijn er nog zo’n twintig andere klachten die de participanten ervaren. Onder andere mentale klachten zoals angstklachten, hartkloppingen, duizeligheid en benauwdheid werden vaak genoemd. De participanten vertelden dat zij door de minste of geringste inspanning uit balans raakten, als zij over hun grens heen gingen waren zij een paar dagen daarna fysiek en cognitief ‘uitgeteld’.

Sandra, een vrouw van rond de 40-50 jaar bij wie de post-COVID klachten stabiel zijn maar waarbij er geen herstel zichtbaar is vertelde over wat de post-COVID klachten voor haar betekenen. Ze woont samen met haar partner en kan niet meer werken.

“Nou ja, het is niet alleen de pijn, maar gewoon dat je je lichaam niet meer werkt zoals het vroeger werkt.” – Sandra

De bevindingen laten zien dat het lichaam en hoofd van post-COVID-patiënten niet meer werkt zoals vroeger. Door vermoeidheidsklachten, cognitieve en fysieke klachten en overprikkeling, zijn post-COVID-patiënten fysiek en cognitief belemmerd om activiteiten uit te voeren.

4.2.2 IMPACT OP DAGELIJKS LEVEN EN IDENTITEIT

De participanten zijn het erover eens dat post-COVID door de grote hoeveelheid klachten een grote impact heeft op hun dagelijks leven en dagelijks functioneren. De zelfstandigheid en autonomie van post-COVID-patiënten wordt aangetast. Participanten vertellen dat ze van alles zouden willen doen maar dat dit niet mogelijk is. Zo vertelde **Merel**, een doortastende vrouw van rond de 30-40 jaar dat ze haar studies niet meer kon volhouden door post-COVID. Merel vertelde dat ze door de verslechtering in haar gezondheid niet langer zelfstandig kon blijven wonen en weer bij haar ouders moest intrekken, die sindsdien mantelzorg aan haar verlenen.

Vele participanten vertelden dat zij vóór post-COVID een druk sociaal leven hadden met vrienden, familie en werk, maar dat deze zaken allemaal weg zijn gevallen. Hierdoor is de wereld van veel post-COVID-patiënten klein geworden. Post-COVID-patiënten hebben moeite met het onderhouden van sociale contacten, doordat zij er te weinig energie voor hebben. Merel is een van deze participanten.

“(...) Ik kan mijn eigen sociale contacten niet eens onderhouden. Dat is één, twee keer per jaar dat ik kan bellen met met met een vriendin van mij of dat iemand kan langskomen.” – Merel

Een aantal participanten vertelde dat zij niet altijd alles willen hoeven te laten, daarom nemen ze de klachten die zij krijgen nadat zij over hun grens heen gaan soms voor lief. **Joep**, een jonge, alleenwonende man van 20-30 jaar vertelde hierover. Hij is eveneens verslechterend in zijn gezondheid, waardoor hij niet meer kan werken. Hij blijft afspreken met vrienden, zelfs wanneer hij zich eigenlijk te slecht voelt.

“T: Want waardoor ging je dan toch over je grenzen heen?

P: Om toch weer wat, iets normaler te kunnen leven, zeg maar. Niet alles te hoeven laten, om toch iets te kunnen. Ik doe liever iets half dan in zo’n geval [met sociale contacten afspreken], dan wanneer ik thuis zou blijven en het niet had gedaan.” – Joep

Doordat participanten niet langer in staat zijn om sociale contacten te onderhouden zonder hun grenzen te overschrijden, kunnen zij hun sociale rollen niet meer vervullen zoals zij zouden willen. **Jacqueline**, een vrouw van rond de 40-50 jaar bij wie de post-COVID klachten stabiel zijn maar geen herstel zichtbaar is, vertelde hierover. Ze woont samen met haar partner, moest stoppen met werken door post-COVID en bevindt zich momenteel in de ziektewet.

“Ermee bezig zijn dat je je sociale rollen niet kan vervullen, omdat je daar gewoon stomweg de energie niet voor hebt...” – Jacqueline

Naast dat participanten hun sociale rollen niet meer kunnen vervullen, is de manier waarop ze zichzelf en hun identiteit zien veranderd. Het beeld wat zij van zichzelf hadden is veranderd. Een van deze participanten is **Hinke**, een jonge vrouw van 20-30 jaar. Zij is inmiddels hersteld en werkt parttime. Ze woont alleen, maar tijdens post-COVID woonde ze bij haar moeder en broer.

“Door die long-COVID ben ik een hele andere persoon geworden. Ik ben eigenlijk nooit meer mezelf geweest. En, mijn moeder zag me ook heel erg veranderen, dus ik was heel benieuwd wat er aan de hand was.” – Hinke

De bevindingen laten zien dat post-COVID-patiënten door een gebrek aan energie hun sociale rollen op het werk, met familie en met vrienden dus niet langer op dezelfde manier kunnen vervullen zonder over hun grenzen heen te gaan. Hierdoor kunnen ze sociale rollen niet meer vervullen en wordt hun identiteit aangetast.

4.2.3 VERLIES EN ROUWPROCES

De participanten hebben afscheid moeten nemen van veel aspecten van hun leven, waaronder het beeld dat ze van zichzelf hadden en de persoon die ze vóór hun ziekte waren. Om dit verlies van identiteit te verwerken gingen zij door een rouwproces heen. Een van deze participanten is **Aukje**, een vrouw rond de 50-60 jaar bij wie de post-COVID klachten stabiel zijn maar er geen herstel zichtbaar is. Ze kan niet meer werken en is volledig afgekeurd.

“(...) Want ja, je bent, je zit in een levend rouwproces eigenlijk van... Je neemt afscheid van sociale dingen van van je werk, van wie je bent eigenlijk of wat je was, wat je deed.” – Aukje

De impact van post-COVID op het leven van participanten is blijvend, zelfs nadat zij ‘hersteld’ zijn. Post-COVID-patiënten blijven restverschijnselen houden, waardoor ze nog steeds beperkt zijn in hun dagelijks leven. Participanten met een stabiele, maar niet herstellende of verslechterende gezondheid ervaren een rouwproces om hetgeen zij hebben verloren en blijven verliezen.

4.3 THEMA: STEUN EN ONBEGRIIP VANUIT DE SOCIALE OMGEVING, HET WERK EN DE ZORG

Gezien de ingrijpende impact van post-COVID op het dagelijks functioneren is sociale steun van curciaal belang voor patiënten. Toch blijkt uit de ervaringen van participanten dat het bestaande netwerk, bestaande uit de sociale omgeving (familieleden, vrienden, partner), werk (werkgever en collega’s) en zorgprofessionals, vaak onvoldoende in staat is om in hun sociale behoeften te voorzien.

4.3.1 ONTVANGEN STEUN

De meeste participanten vertelden dat ze steun van hun gezinsleden, familie en vrienden kregen. Een aantal participanten vertelde dat zij steun van hun partner, werkgever en collega’s kregen. De helft van de participanten vertelde dat zij steun ontvangen hebben van zorgprofessionals.

4.3.1.1 Emotionele steun

Voor de participanten die steun hebben ontvangen was vooral emotionele steun van hun sociale omgeving en zorgprofessionals belangrijk. Het is belangrijk voor participanten dat ze een luisterend oor krijgen van anderen, serieus genomen en gerustgesteld worden. Een van deze participanten is de kalme **Monique**. Zij is hersteld van post-COVID en rond de 50-60 jaar. Zij is inmiddels weer parttime aan het werk.

“Ja, ik denk ook dat zij [zorgprofessional] een van de eerste was die echt een beetje luisterde en goed begreep waar het over ging. Dat dat misschien ook wel meehielp aan het hele verhaal.” – Monique

De participanten vertelden dat het voor hun herstel belangrijk was om meer ruimte te nemen voor zichzelf en voor hun lichaam, bijvoorbeeld door beter rekening te houden met hun grenzen en energieniveau. Een aantal van hen benoemde dat zij van hun sociale omgeving, werkgever en zorgprofessionals de tijd en ruimte kregen om te herstellen. Dit zorgde ervoor zij minder druk ervaarden. Ze vertelden dat zij zelf sterk de behoefte voelden om te herstellen en daarbij veel druk op zichzelf legden om weer beter te worden. Wanneer anderen hen echter gerust stelden dat het niet erg was om de tijd te nemen, hielp dat hen om milder en minder streng voor zichzelf te zijn. Onder andere **Douwe**, een energieke man van rond de 40-50 jaar vertelde hierover. Inmiddels is hij hersteld en werkt hij 36 uur per week.

“En dan [als je zelf te snel wil in je herstel] is het wel fijn dat je van mensen om je heen ook wel te horen krijgt, van nou je mag gerust wel even de tijd nemen. Want je bent met herstel bezig en je hoeft je niet schuldig te voelen, want je kan er niks aan doen.” – Douwe

Uit de bevindingen blijkt dus dat emotionele steun belangrijk was voor de participanten. Om met de impact van post-COVID op hun gezondheid en dagelijks leven om te gaan is het belangrijk voor hen dat er naar hen geluisterd wordt, dat ze zich begrepen voelen en dat ze de tijd en ruimte krijgen van hun sociale omgeving, werkgever en zorgprofessionals.

4.3.1.2 Instrumentele steun

Het aantal participanten dat instrumentele steun ontving, kreeg deze voornamelijk van hun sociale omgeving. Deze vorm van steun bestond uit hulp met praktische zaken. Zo gingen partners, familieleden of vrienden bijvoorbeeld mee naar medische afspraken. Daarnaast vertelden participanten dat hun sociale omgeving hun hielp met huishoudelijke levensverrichtingen zoals boodschappen doen, of hen hulp bood in geval van nood.

“(...) Nou bijvoorbeeld een keer kwam de taxi niet opdagen en toen heeft mijn man via zijn zus geregeld, dat mijn schoonzus hier voor de deur stond om mij toch naar het ziekenhuis te brengen. Nou, dat zijn de dingen. Of dat mijn schoonvader op de honden let als ik naar het ziekenhuis moest.” – Sandra

Een aantal participanten vertelde dat ze instrumentele steun hebben gekregen van de werkgever. Zo dachten werkgevers bijvoorbeeld mee over een passend re-integratietraject, bekostigden zij aanvullende therapie en trainingen en gaven zij de tijd en ruimte aan de post-COVID-patiënt om te verbeteren in zijn/haar herstel. Onder andere Douwe vertelde hierover.

“(...) En dus ook bij mijn werkgever had ik voldoende ruimte ervaren, want een hersteltraject... Het is nooit een lineaire opgaande lijn. Dus als ik een keer een dag minder in de enerige zat. Nou, dan ging ik wel opdrachten doen waarbij ik niet per se heel erg goed hoefde na te denken (...). Maar ja, tegenwoordig gaat het ook allemaal goed, dus had ik een keer terugval. Geen probleem, neem even een dagje vrij of meld je eventjes ziek.” – Douwe

Hieruit kwam naar voren dat de participanten die instrumentele steun kregen, dit vooral van hun sociale omgeving ontvingen in de vorm van hulp bij praktische zaken en dagelijkse levensverrichtingen. Daarnaast kreeg een aantal participanten instrumentele hulp van hun werkgever, in de vorm van een re-integratie traject, bekostiging van aanvullende therapie en trainingen en tijd en ruimte voor herstel.

4.3.1.3 Informatieve steun

De participanten die informatieve steun ontvingen, kregen dit met name van zorgprofessionals. De informatieve steun bestond uit informatie over zorgmogelijkheden, het bieden van doorverwijzingen en het meedenken over de situatie van de participant. Deze steun hielp participanten om beter inzicht te krijgen in hun eigen situatie en gaf hen toegang tot passende zorg. Onder andere Monique vertelde hierover.

“Ik weet niet precies hoe stressor therapie op mijn pad kwam. Jawel, (...) Toen had ik een coach (...) Zij [de coach] had een congres gehad en zij had iemand ontmoet die stressor therapie had gevolgd, en die had hetzelfde doorgemaakt als ik met long COVID, en was daardoor opgeknapt. Dus toen heb ik met haar [zorgprofessional stressor therapie] contact gezocht (...).” – Monique

Dit wijst erop dat wanneer zorgprofessionals voldoende kennis en informatie over post-COVID hadden om adequate informatieve steun te bieden, dit ertoe kon leiden dat patiënten beter inzicht kregen in hun situatie of toegang kregen tot passende zorg.

4.3.2 ERVAREN ONBEGRIP EN TEKORT AAN KENNIS

4.3.2.1 Onbegrepen en niet serieus genomen

Hoewel veel participanten aangaven steun te ervaren, ondervonden zij tegelijkertijd veel onbegrip. Anderen konden zich moeilijk verplaatsen in hun situatie of hadden een onjuist beeld van post-COVID, waardoor het voor participanten lastig was om hun zorgen te delen. Hierdoor kregen zij vaak niet de steun die zij daadwerkelijk nodig hadden. Hoewel een luisterend oor als essentieel werd beschouwd, gaven participanten aan dat dit vaak ontbrak doordat zij zich niet gehoord of begrepen voelden. Bijna alle participanten gaven aan een voortdurende druk tot herstel te ervaren, waarbij hun sociale omgeving onvoldoende aansloot op hun belevingswereld. Een van deze participanten is Hinke.

“Nou ik, ik ben dus van mezelf echt een doorzetter. Ik ga echt tot het uiterste. Maar uiteindelijk, ja hield ik het gewoon echt niet meer vol. En toen ja werd door mijn moeder en mijn broer bijvoorbeeld wel gezegd van, ja, je stelt je aan, je moet gewoon een kop op en je moet gewoon weer doorgaan. Ja, ik kon gewoon echt niet meer, en zij zagen dat niet.” – Hinke

Merel vertelde, net zoals een aantal andere participanten, dat zij het gevoel had dat zorgprofessionals niet naar haar luisterden en haar niet serieus namen.

“(...) ik weet niet hoe ik die laatste 6 m naar mijn voordeur kom en dat vertelde ik aan haar. En zij zei, van ja, nee, dit zien we, dat zien we hier ook wel eens op het revalidatiecentrum. Mensen zijn, zijn er vooral heel angstig, daar komt het door. Dus zij was mij echt, zij was echt aan medical gaslighting aan het doen, en dat heb ik best wel vaak nog van een arts meegemaakt.” – Merel

Daarnaast vertelden een paar participanten dat zij het gevoel hebben dat anderen altijd rekening met hen moeten houden. Deze participanten voelen zich bezwaard, ze willen niet dat anderen medelijden met hen hebben of voelen zich schuldig. Onder andere Douwe vertelde hierover.

“(...) omdat ik altijd wel gewend ben om het het, ja het zelf te moeten regelen en en zelf mijn eigen gang te gaan. En dan word je ziek en, dan ben je met je herstel bezig en je wil anderen ook niet belasten. Ik wil gewoon weer zo snel mogelijk de oude worden. (...)” – Douwe

De participanten vertelden dat zij zich vaak onbegrepen en niet serieus genomen voelden door hun omgeving. Op basis van de interviews lijkt dit hen soms te belemmeren in het ontvangen van passende steun. Wanneer zij zich onbegrepen voelen wordt er onvoldoende afgestemd op hun behoeften vanuit hun sociale omgeving, werk en de zorg en lijkt er onvoldoende steun te worden geboden. Daarnaast ervaren sommige participanten een gevoel van bezwaardheid wanneer anderen rekening met hen moeten houden. Hierdoor lijken zij terughoudend in het aangeven van hun behoeften, het accepteren van hulp of delen van hun zorgen. Dit zou mogelijk kunnen komen doordat zij het gevoel hebben anderen tot last te zijn of omdat zij twijfelen of hun situatie wel serieus wordt genomen.

4.3.2.2 Vergeten óf overvraagd

Een aantal participanten vertelde dat ze geen steun hebben ervaren van het werk: de bedrijfsarts of werkgever kon niets voor hen betekenen. Zo heeft een aantal participanten nooit meer iets van hun werkgever gehoord. Andere participanten, onder wie Hinke, ervaarden veel druk van hun werkgever om op het werk te komen ondanks dat zij post-COVID hebben.

“Op mijn werk, ik heb me dus ziek gemeld toen het uiteindelijk... En nou ja, daar kreeg je ook, nou ja commentaar. Of commentaar, de werkdruk is gewoon hoog, dus ze hebben gewoon personeel nodig. En ja, personeel is er gewoon niet. Dus dat jij je ziek meldt. Nou ja, dan zijn hun eigenlijk alweer. Nou ja, weer een personeelslid kwijt. Dus ja, daar was eigenlijk ook, daar ervaarde ik eigenlijk ook gewoon continu de druk van ja, ik moet mij weer beter melden.” – Hinke

Een aantal participanten voelde zich dus niet gesteund door het werk, of voelde zelfs veel druk om te herstellen.

4.3.2.3 Gebrek aan informatie en kennis

Ondanks dat een aantal participanten vertelde dat zij informatieve steun van zorgprofessionals hebben ontvangen, vertelden zij dat dit niet voldoende was. Er is een gebrek aan informatie en kennis binnen de zorg. Participanten vertelden dat ze het gevoel hadden dat zorgprofessionals het zelf ook niet wisten en dat er niets aan post-COVID gedaan kan worden. **Sietske**, een sportieve vrouw van rond de 50-60 jaar is inmiddels hersteld en ook weer aan het werk. Zij vertelde over haar zoektocht binnen de post-COVID zorg.

“(...) omdat iedereen zoekend is, ja... Dus dat, dus je krijgt ook echt het gevoel dat je ja ergens in in een, nou ja. In een vissenkomp zwemt die ja, waar de uitweg gewoon niet heel duidelijk is.” – Sietske

Uit de bevindingen blijkt dat door het gebrek aan kennis binnen de zorg veel participanten zelf op zoek gingen naar informatie, sommigen vertelden hier inmiddels niet meer toe in staat te zijn. Zij benadrukten het belang van adequate informatie en kennis over post-COVID binnen de zorg. Volgens hen is het essentieel dat zorgprofessionals op één lijn zitten en dat er structurele ondersteuning wordt geboden. Het ontbreken hiervan leidt ertoe dat de ervaringen van sommige post-COVID-patiënten niet worden erkend.

4.3.2.4 Samenvatting

Het theoretisch kader (hoofdstuk 2) stelt dat de sociale behoeften van (h)erkenning, bevestiging en affectie belangrijk zijn. Uit de bevindingen blijkt dat veel post-COVID-patiënten zich niet gezien en begrepen voelen door hun sociale omgeving, werk en de zorg. Post-COVID-patiënten hebben hierdoor de ervaring dat hun sociale behoeften niet worden vervuld. Uit de bevindingen blijkt dat er een gebrek aan kennis is over post-COVID, waardoor de ervaringen van sommige post-COVID-patiënten niet worden erkend. Een aantal post-COVID-patiënten vertelde dat ze daarom buiten de reguliere zorg op zoek zijn gegaan naar informatie en (h)erkenning, namelijk binnen lotgenotencontact.

4.4 THEMA: DE BEHOEFTE AAN, ZOEKTOCHT NAAR EN VORMGEVING VAN LOTGENOTENCONTACT

Om beter te begrijpen wat de behoefte aan lotgenotencontact is en hoe deze zich manifesteert in de praktijk, wordt in dit thema ingegaan op de wijze waarop lotgenotencontact ontstaat, wordt vormgegeven en ervaren. Daarbij is het van belang om stil te staan bij de sterkte van de lotgenotencontactrelatie, deze relatie kan worden beoordeeld aan de hand van de vier eigenschappen van individuele relaties van Berkman en collega's (2000). Dit betreft de *frequentie* van het contact, de *multiplexiteit*, dat wil zeggen het aantal of type steun dat binnen de relatie wordt uitgewisseld, de *duur* van de relatie, oftewel hoe lang de individuen elkaar kennen, en de *wederkerigheid*, ofwel de mate waarin uitwisseling van steun wederkerig is. In dit thema zal de totstandkoming en frequentie van het lotgenotencontact worden besproken. In de volgende thema's zal er verder in worden gegaan op de duur en wederkerigheid van het lotgenotencontact. Ondanks dat multiplexiteit in de theorie is besproken, is dit concept niet in het interviewschema opgenomen. Het was niet mogelijk dit concept specifiek te onderzoeken, doordat er niet genoeg tijd was voor *networkmapping*, waarbij individuele sociale relaties worden onderzocht en uitgevraagd. Bovendien is het concept multiplexiteit van lotgenotencontact bij het coderen niet uit de data naar voren gekomen, waardoor dit niet zal worden besproken in de analyse.

4.4.1 BEHOEFTE AAN LOTGENOTENCONTACT

Waar de sociale omgeving, zorg en werk vaak geen passende steun boden, ontstond bij veel participanten een groeiende behoefte aan contact met mensen die hun situatie wél begrepen: andere post-COVID-patiënten, oftewel lotgenoten in de zin van mensen met vergelijkbare gezondheidsklachten en ervaringen. Lotgenotencontact kan voor alle post-COVID-patiënten een grote toevoeging zijn. Het zou volgens de participanten fijn zijn als de mogelijkheid voor lotgenotencontact binnen de zorg wordt aangeboden, dit hoeft niet heel uitgebreid: een beetje contact is ook al fijn. Specifiek post-COVID-patiënten die geen steun en begrip van hun sociale omgeving, de zorg of het werk ontvangen, hebben behoefte aan lotgenotencontact. Daarnaast ervaren veel post-COVID-patiënten het als waardevol om opnieuw contact te hebben met lotgenoten, omdat zij niet alleen sociale contacten, maar ook belangrijke onderdelen van hun dagelijks leven zijn kwijtgeraakt. Ze moesten afscheid nemen van werk, sociale activiteiten en soms zelfs van hun rol binnen het gezin of de samenleving. *Joke*, een vrouw van rond de 60-70 vertelde

hierover. Ze is verslechterend in haar gezondheid en kan niet meer werken, ze is volledig afgekeurd en woont samen met haar partner.

“I: En waarom is dat [lotgenotencontact] belangrijk voor u?

P: Omdat er heel veel verloren is gegaan. Dus ik heb helemaal geen contact meer met mijn collega's of van mijn werk, of niets. Dus dan, ja de wereld is heel klein geworden. (...) Maar er is zoveel weg gevallen. Dus dan is het gewoon prettig als je toch weer contact hebt met andere mensen.” – Joke

Participanten die al grotendeels hersteld waren maar nog wel restverschijnselen hadden van post-COVID hadden ook behoefte aan lotgenotencontact. Zij vonden het waardevol om met anderen te kunnen praten over de veranderingen die post-COVID in hun leven teweeg had gebracht. Onder andere **Frank**, een alleenwonende man van rond de 50-60 jaar die weer parttime aan het werk is vertelde hierover. Er is aan hem gevraagd wat er nodig is om het huidige lotgenotencontact in de zorg te verbeteren. Ondanks dat hij al veel steun ontvangt van zijn sociale omgeving, werk en zorgverleners, gaf hij aan toch graag met anderen te willen spreken die hetzelfde hebben meegemaakt.

“ (...) Ik merk wel doordat het kijk, het is niet over hè wat ik heb [restverschijnselen post-COVID]. Ik kan er prima mee leven en ik heb er een hele goede vorm voor gevonden met behulp van iedereen om dat te doen maar, uhm... Dan is het, zou het, zou ik het inderdaad dan misschien nog wel eens fijn vinden om daar eens met wat andere mensen [met post-COVID] over te spreken.” – Frank

Enkele participanten hebben geen behoefte (meer) aan lotgenotencontact. Sommigen zijn voldoende hersteld en hebben een manier gevonden om met post-COVID te leven. Een aantal participanten, onder wie Joep, wil niet constant aan hun klachten herinnerd worden.

“T: Oké dus, waardoor voelt u die behoefte [naar lotgenotencontact] niet per se heel erg?”

P: Dat ligt meer aan zo’n stukje van eigen medelijden creëren voor mijn gevoel. En dat vind ik zelf ook niet echt heel prettig om te doen. (...) Een soort van zielig gevonden worden, en constant al je klachten maar benoemen. En ik probeer het zelf eigenlijk zoveel mogelijk weg te drukken en me eroverheen te zetten, en... En niet al te bewust constant mee bezig te zijn. Ik kan natuurlijk niet negeren, want het is er, maar ik wil er ook niet constant mee bezig zijn.” – Joep

Dit duidt erop dat de meeste participanten behoefte hebben aan lotgenotencontact, maar dat hier uitzonderingen op zijn. Zo zijn sommige participanten voldoende hersteld, waardoor ze geen behoefte meer aan lotgenotencontact hebben. Andere participanten willen niet aan hun klachten herinnerd worden door het er over te hebben. In de volgende sub-thema’s wordt verkend hoe de behoefte aan lotgenotencontact vorm kreeg in de praktijk: hoe het contact met lotgenoten tot stand kwam, hoe het werd vormgegeven en hoe intensief het werd ervaren.

4.4.2 TOTSTANDKOMING VAN LOTGENOTENCONTACT

Participanten kwamen op de post-COVID poli van het MCL of Heerenveen terecht in behandelgroepen van drie tot zeven patiënten via de ergotherapie, fysiotherapie of andere behandelingen. Ongeveer de helft van de participanten vertelden dat zij contact met lotgenoten hadden binnen hun behandelgroep, twee van hen vonden dit lotgenotencontact het fijnste aan de behandelgroep. Voor sommigen bleef het contact beperkt tot sessies binnen de behandelgroep, terwijl anderen ook daarna contact bleven houden door middel van WhatsApp of telefonisch. Ook spraken zij daarna nog een enkele keer fysiek af om bijvoorbeeld koffie te drinken. Eén van de participanten die contact met lotgenoten bleef onderhouden is Sietske. Zij vertelde hoe dit contact tot stand kwam.

“Omdat in het MCL was toch ook wel met 4 mensen tegelijk? En ook bij de ergo was er ook met, met zijn 3’en waren we daar. Met twee anderen, dus het was wel nuttig om ook andere verhalen te horen en andere ervaringen te kunnen uitdelen. En, en die van ergotherapie die twee, daar heb ik nog een appgroepje mee, en daar hebben we zo nu en dan even contact mee. Dus we hebben nog eens een keer koffie gedronken om te horen van nou, hoe we er nu bij staan.” – Sietske

Een aantal participanten had de voorkeur voor het spontaan aangaan van contact binnen de behandelgroep, in plaats van een georganiseerde vorm van lotgenotencontact. Dit is laagdrempeliger, omdat mensen zo zelf kunnen ontdekken of er sprake is van raakvlakken. Monique vertelde hierover, toen aan haar gevraagd werd wat volgens haar de ideale vorm van lotgenotencontact is.

“De ideale vorm... Nou ja, dat je het wel naar behoefte kunt opzoeken. Ja. Ja, ik vind het organisch ontstaan, wel de ideale manier. Omdat je, omdat je dan ook contact zoekt met diegene die bij je passen.” – Monique

Daarnaast zijn meerdere participanten via sociale media in contact gekomen met lotgenoten, dit werd als laagdrempelig ervaren. Zo werd een van de participanten via het platform C-support gekoppeld aan lotgenoten. Verder zijn participanten via sociale media, zoals Facebook, Twitter en Instagram in contact gekomen met lotgenoten. Daarnaast hadden de participanten een aantal ideeën voor de vorm waarin lotgenotencontact zou kunnen worden georganiseerd vanuit de zorg. Ideeën die zijn besproken zijn: een praatgroep, klankbordgroep, post-COVID café of aangewezen maatje.

Uit de bevindingen blijkt dus dat lotgenotencontact op verschillende manieren tot stand kan komen en kan plaatsvinden. Er moet een aanleiding zijn voor post-COVID-patiënten om met elkaar in contact te komen, zoals doordat zij samen in een behandelgroep zitten of elkaar online tegenkomen. Voordat de lotgenotencontactrelatie sterker kan worden moeten post-COVID-patiënten meer energie in de relatie investeren. Dit kan door middel van een gezamenlijke WhatsApp-groep of door fysiek met elkaar af te spreken.

4.4.3 FREQUENTIE VAN LOTGENOTENCONTACT

De frequentie waarmee post-COVID-patiënten lotgenotencontact hebben loopt erg uiteen. Zo had een aantal participanten intensief contact met lotgenoten. Jacqueline vertelde dat ze intensief één-op-één contact had met individuele lotgenoten via WhatsApp, en dat zij eens in het kwartaal fysiek afsprak met haar lotgenotengroepje. Daarin is zij wel een uitzondering: de meeste participanten hebben maar een enkele keer fysiek afgesproken met lotgenoten, doordat dit te veel inspanning kost wanneer ze te ver weg van elkaar wonen. Joke belde eens in de twee weken een

halfuur met haar lotgenotencontact groep. Hinke vertelde dat zij bijna dagelijks app-contact had met lotgenoten.

“Maar toen in het begin hadden we bijna dagelijks app contact van. Hé, hoe gaat het met je? Heb je een beetje kunnen slapen? Hoe gaat het met je vermoeidheid, of dat we echt een specifiek onderwerp hadden? Waar we nu bijvoorbeeld in die in die COVID poli het over hebben gehad. Wat ons nog ja soort van dwars zat, zeg maar wat daar nog over hadden. En ja, wij hebben echt echt ja hele gesprekken gehad.” – Hinke

Andere participanten vertelden dat ze weinig contact hadden, zij hadden bijvoorbeeld eens in het halfjaar appcontact. Het contact op sociale media heeft een lage intensiteit en frequentie en bestaat vooral uit het reageren op elkaar wanneer dat uitkomt. Een aantal participanten, onder wie Merel, vertelde dat zij weinig contact hebben met lotgenoten, omdat dit hen te veel energie kost.

“Het is niet intensief [lotgenotencontact] dat we heel erg met elkaar heel veel met elkaar praten. Dat kan ik ook helemaal niet. Ik kan mijn eigen sociale contacten niet eens onderhouden. (...)” – Merel

Een aantal participanten gaf aan dat zij in het begin niet actief op zoek zijn gegaan naar lotgenotencontact, vanwege een gebrek aan energie. Zo vertelde Aukje dat ze dit achteraf betreunde, omdat ze later wel de behoefte voelde aan contact met lotgenoten.

“(...) Je had privacy en dus daar [de behandelgroep] heb ik ook geen contacten aan onderhouden als het ware. Ook omdat je toen in je eigen bubbel vooral bezig was en mijn hoofd stond er toen bijvoorbeeld niet naar om daar naar te vragen of de anderen daar ook behoefte aan zouden hebben.” – Aukje

Deze resultaten laten zien dat de frequentie waarop post-COVID-patiënten lotgenotencontact hebben uiteenloopt. Het is afhankelijk van de behoefte om contact te hebben en van de hoeveelheid energie die post-COVID-patiënten hebben.

Hoewel de totstandkoming en frequentie verschilden, hadden de meeste participanten behoefte aan lotgenotencontact. In de volgende thema's wordt onderzocht in hoeverre en op welke wijze lotgenotencontact daadwerkelijk bijdraagt aan het vervullen van sociale behoeften van affectie en bevestiging van gedrag zoals omschreven in de SPF-theorie (Lindenberg, 2013). Hierbij wordt aandacht besteed aan de wederkerigheid en duur van het lotgenotencontact.

4.5 THEMA: VERVULLING VAN DE SOCIALE BEHOEFTE AAN AFFECTIE DOOR LOTGENOTENCONTACT

De participanten vertelden dat lotgenotencontact heeft bijgedragen aan vervulling van de sociale behoeften aan affectie en bevestiging van gedrag, wanneer zij dit misten van de sociale omgeving, zorg en het werk. De behoefte aan affectie kan worden vervuld door emotionele steun te krijgen. De behoefte aan bevestiging van gedrag kan worden vervuld door bevestiging en (h)erkenning door lotgenotencontact.

4.5.1 EMOTIONELE STEUN

Het merendeel van de participanten die lotgenotencontact ervoeren, vertelden dat zij emotionele steun van lotgenoten een belangrijke vorm van steun vinden of zelfs dé belangrijkste vorm. Zij vinden het fijn om hun verhaal kwijt te kunnen en naar elkaar te luisteren; daarbij worden ook moeilijke onderwerpen niet geschuwd. Het leven van post-COVID-patiënten is veranderd en het is warm en waardevol om het daar over te kunnen hebben met mensen die hetzelfde meemaken. Sandra is één van deze participanten: zij had contact met andere post-COVID-patiënten in haar behandelgroep in het MCL, van wie ze veel emotionele steun ontving.

T: (...) waar hadden jullie het dan vooral over met elkaar [met de andere post-COVID-patiënten in het MCL]?

P: Waar zij mee zaten in het leven en waar ik mee zat in het leven. Zeg maar waar we tegenaan liepen tegen tegen de zorg, of uh... Tegen, ja hoe hoe je ermee moest omgaan. Het verdriet, vooral heel veel verdriet. Want niet alleen mijn leven ligt op de kop, maar mijn man zijn leven ook.” – Sandra

Toen participanten werd gevraagd welke vorm van zorg hen het meest had geholpen, gaven enkelen, waaronder Jacqueline, aan dat het delen van hun verhaal met lotgenoten een belangrijke rol speelde in de emotionele verwerking van de gevolgen van post-COVID.

“En het lotgenoten contact, omdat dat gewoon bij de emotionele verwerking van alles... En het kunnen uiten van frustraties, of dingen waar je tegenaan loopt en weten dat je begrepen wordt, omdat die ander het ook ervaart.” –

Jacqueline

Uit de bevindingen blijkt dus dat de participanten emotionele steun uit lotgenotencontact halen, en dat dit hen helpt met het omgaan met de impact van post-COVID op hun leven en gezondheid. Post-COVID-patiënten krijgen deze emotionele steun en begrip niet altijd vanuit hun sociale omgeving, werk en de zorg, waardoor het zo waardevol is dat ze dit uit lotgenotencontact kunnen halen. Daarnaast brengt het post-COVID-patiënten verder om frustraties en verdriet te kunnen uiten aan mensen die door hetzelfde heengaan.

4.5.2 WEDERKERIGHEID VAN LOTGENOTENCONTACT

Wederkerigheid is de mate waarin steun zowel wordt gegeven als ontvangen binnen een sociale relatie (Heaney & Israel, 2008). Binnen lotgenotencontact is er soms sprake van minder wederkerigheid: de ene persoon in de relatie geeft meer steun (informatief, emotioneel, instrumenteel) dan de ander, waardoor de één meer uit de relatie haalt dan de ander. Een aantal participanten, onder wie Frank, vertelde hierover.

“En, ik heb nu op mijn werk ook een collega die ook longcovid heeft. En nou, die [collega] zit eigenlijk nu op dit moment, waar ik 1,5 jaar geleden in zat [in zijn herstel]. Dus ja, dat [het contact met elkaar] is, dat is dan wel heel voor hem... Is dat fijner dan voor mij, laat ik het zo zeggen. Hij heeft daar denk ik meer aan [het contact]

dan, dan ik daaraan heb.” – Frank

Jacqueline vertelde dat op het moment dat zij zich beter voelde in haar herstel, zij ook meer energie had om steun te geven aan anderen in haar lotgenotencontact groep in plaats van alleen steun van

hen te ontvangen. Wederkerigheid is dus niet altijd haalbaar wanneer participanten onvoldoende energie hebben om dit actief op te zoeken.

“Dus wordt het het inhoudelijke gesprek kunnen voeren met je lotgenoten, ook makkelijker [bij verbetering van herstel]. Omdat je natuurlijk meer energie over hebt om daarin ook, nou de wederkerigheid, zeg maar op te zoeken.” – Jacqueline

Uit de bevindingen blijkt dat de participanten het meeste uit lotgenotencontact halen wanneer er sprake is van wederkerigheid binnen het lotgenotencontact.

4.6 THEMA: VERVULLING VAN DE SOCIALE BEHOEFTE AAN BEVESTIGING VAN GEDRAG DOOR LOTGENOTENCONTACT

4.6.1 (H)ERKENNING EN BEVESTIGING DOOR LOTGENOTENCONTACT

Bijna alle participanten vertelden dat zij erkenning, herkenning of bevestiging hebben ervaren door het contact met lotgenoten. Het is fijn voor post-COVID-patiënten om hun verhaal te kunnen delen met iemand die hetzelfde ervaart, omdat zij zich dan begrepen voelen. Contact met lotgenoten zorgt ervoor dat participanten hun verhaal kwijt kunnen aan iemand die het herkent. Toen aan Monique werd gevraagd aan welke vorm van steun van lotgenoten zij het meest relateerde, vertelde ze het volgende:

“Van lotgenoten? Ja. Ja de herkenning en ja. (...) Nou, zodat je je verhaal kwijt kunt en dat dat je mensen hebt die dat snappen. Ja. Dat je de herkenning hebt?” – Monique

Uit de bevindingen blijkt dat lotgenotencontact participanten kan helpen zich herkend, erkend en begrepen te voelen. Het theoretisch kader (hoofdstuk 2) stelt dat dit kan worden verklaard vanuit de mechanismen van sociale vergelijking, gedeelde groepsidentiteit en informatieve steun. In de volgende paragrafen wordt geanalyseerd hoe deze mechanismen in de praktijk zichtbaar zijn.

4.6.2 SOCIALE VERGELIJKING

De sociale vergelijkingstheorie van Festinger (1954) stelt dat mensen zichzelf evalueren door zich te vergelijken met anderen die zich in een vergelijkbare situatie bevinden of met soortgelijke problemen kampen. Vanuit deze theorie kan sociale vergelijking tot zowel een positief geïnterpreteerde sociale vergelijking, als tot een negatief geïnterpreteerde sociale vergelijking leiden.

4.6.2.1 Positief geïnterpreteerde sociale vergelijking

Participanten vertelden dat lotgenoten hen begrepen en dat zij hierdoor erkenning ervoeren voor hoe zij zich voelden, omdat zij vergelijkbare klachten hadden. Een aantal participanten vertelde dat het delen van ervaringen en de herkenning daarin hen hielp bij het verwerken van de impact van post-COVID. Vanuit de sociale vergelijkingstheorie vindt hier een positief geïnterpreteerde sociale vergelijking plaats: door lotgenotencontact krijgen post-COVID-patiënten de kans om zich met anderen te vergelijken die met dezelfde problemen kampen, dit kan participanten in deze gevallen helpen om hun verwachtingen over de situatie bij te stellen.

Onder andere Hinke vertelde hierover. Door post-COVID kon zij haar werk en dagelijkse bezigheden niet langer volhouden. Ze vond het moeilijk om daarmee om te gaan, evenals met het onbegrip vanuit haar sociale omgeving. Toen haar gevraagd werd wat haar uiteindelijk had geholpen om haar situatie te accepteren, ondanks het ervaren onbegrip vanuit haar sociale omgeving en de blijvende beperkingen, vertelde zij het volgende:

*“Nou de lotgenoten hielpen mij enorm, omdat zij je wel begrijpen. Ook omdat zij dezelfde klachten ervaren.” –
Hinke*

Een andere participant, namelijk Sietske, vertelde dat ze zichzelf vergeleek met andere post-COVID-patiënten in haar lotgenotencontactgroep die meer klachten hadden dan zijzelf en niet meer konden werken. Deze vergelijking gaf haar bevestiging dat ze blij was dat ze zelf wel kon blijven werken en gaf haar het inzicht dat het ook altijd nog erger kan.

“I: En, wat heeft u dan bieraan gehad, aan dit contact met lotgenoten?”

P: Nou, ik vond het alleen maar fijn dat ik dacht van ‘nou, ik ben er eigenlijk nog het beste van [de lotgenotencontactgroep]’. Dus en van, het kan nog erger, en dat ja.” – Sietske

Vanuit het theoretisch kader (hoofdstuk 2) kan de vergelijking van Sietske worden geduid als een downward comparison, waarbij iemand door de vergelijking met een ander die er slechter aan toe is, een grotere tevredenheid over zijn of haar eigen situatie krijgt.

4.6.2.2 Negatief geïnterpreteerde sociale vergelijking

De participanten vertelden dat het lotgenotencontact vaak op den duur verwaterde, doordat zij er minder behoefte aan hadden op het moment dat zij (grotendeels) hersteld waren. Onder andere Hinke vertelde hierover. Zij is al grotendeels hersteld, maar heeft nog restverschijnselen. Ze vertelde dat lotgenotencontact haar herinnerde aan de tijd dat het slechter met haarzelf ging, wat haar angstig maakte. Hinke vertelde dat het contact dat zij met lotgenoten had al grotendeels verwaterd was en dat zij alleen nog af en toe contact hadden met elkaar. Toen haar werd gevraagd hoe het voor haar was om hen niet meer zo vaak te spreken, vertelde ze het volgende:

“(...) Dat klinkt heel hard, maar van de ene kant ben ik blij dat ik die ene niet meer spreek die nu bij haar moeder woont [die zware post-COVID-klachten heeft]. Want ik ben dan een beetje bang dat, hoe moet ik dat, ja hoe moet ik het zeggen. In haar situatie wordt meegenomen, omdat ik me dan ook weer slechter ga voelen. Zeg maar.” – Hinke

Vanuit de sociale vergelijkingstheorie vindt er hier een negatief geïnterpreteerde sociale vergelijking plaats. Vanuit het theoretisch kader (hoofdstuk 2) kan worden gesteld dat mensen zichzelf onbewust vergelijken met anderen die zich in dezelfde situatie bevinden: in dit geval de situatie van het hebben van post-COVID. Wanneer een sociale vergelijking negatief wordt geïnterpreteerd, kan het vergelijken met anderen die zich in eenzelfde situatie bevinden, maar er slechter aan toe zijn, leiden tot gevoelens van angst en onzekerheid over de eigen toekomst.

4.6.2.3 Samenvatting

Uit de bevindingen blijkt dat post-COVID-patiënten enerzijds bevestiging kunnen krijgen van hun gevoelens en situatie door zichzelf met lotgenoten te vergelijken. Daarnaast ervaren ze herkenning van anderen die hetzelfde ervaren. Anderzijds kan het ook leiden tot een negatief geïnterpreteerde sociale vergelijking, waardoor post-COVID-patiënten zich slechter over zichzelf voelen.

4.6.3 GEDEELDE GROEPSIDENTITEIT

Bijna alle participanten vertelden dat zij behoefte hebben aan een lotgenotencontactrelatie waarbij de deelnemers zijn geselecteerd op criteria van een vergelijkbare achtergrond of mate van ernst van post-COVID. Ze vertelden bijvoorbeeld dat ze het belangrijk vinden om contact te hebben met mensen die bij hen passen en waar ze een klik mee hebben. Het is belangrijk voor de participanten dat zij zich kunnen identificeren met de andere post-COVID-patiënten in de lotgenotengroep en dat zij zich in elkaar kunnen verplaatsen. Het is dus belangrijk dat zij een gedeelde groepsidentiteit hebben. Onder andere Aukje vertelde hierover:

“Ja verder heb ik niet... Ik heb ja, ik heb een collega die ook post-COVID heeft en ook afgekeurd is. Alleen zij zit gewoon in een hele andere situatie dan ik. Zij heeft kleine kinderen en onze dochter is volwassen. Dus ja, en hoe je dan met dingen omgaat? Dat kun je gewoon niet vergelijken met elkaar.” – Aukje

Daarnaast is het voor de meeste participanten belangrijk dat zij contact hebben met lotgenoten die een vergelijkbare mate van ernst van post-COVID ervaren als zijzelf. Dit geldt voor zowel participanten die verslechterend zijn in hun gezondheid als voor participanten die al verder zijn in hun herstel. Merel is verslechterend in haar gezondheid. Zij vertelde dat ze zich onbegrepen zou voelen in een lotgenotengroep met deelnemers die in mindere mate klachten van post-COVID ervaren als zijzelf.

“(...) En ik zou ook niet zo heel veel hebben daaraan, omdat ik gewoon veel ernstiger ben. Zeg maar, ik ben ik ik. Als mensen dan zeggen, ja, ik ben heel erg moe als ik na mijn werkdag of zo thuis kom. En dat dat soort gesprekken gevoerd worden. Ja, daar heb ik helemaal niks aan. Daar daar. Dat herken ik niet, want ik kan niet werken.” – Merel

Daarnaast kan het belangrijk zijn dat er iets is wat de participanten met elkaar verbindt naast post-COVID. Voor de meeste participanten verwaterde het contact met andere post-COVID-patiënten uit de behandelgroep na afloop van het behandeltraject. Sandra was één van hen.

“(...) En nou, op het laatste moment was ik klaar. Of klaar? Ik was uitbehandeld daar [bij de post-COVID poli]. En ja, en de mensen [uit Sandra’s behandelgroep] die zaten daar nog. (...) En daarna ja, dat verwatert, want zij gingen hun eigen leven uiteindelijk aan.” – Sandra

Lotgenotencontact heeft dus vaak een beperkte houdbaarheidsdatum, deze verloopt wanneer de situatie van de post-COVID patiënt veranderd. Vaak gaan post-COVID-patiënten op een gegeven moment hun eigen leven weer aan. Wanneer de gedeelde identiteit als post-COVID-patiënt of de behandelgroep van post-COVID-patiënten niet langer als verbindende factor werkt, verwatert ook de relatie tussen lotgenoten.

4.6.4 INFORMATIEVE STEUN VAN LOTGENOTENCONTACT

Veel participanten vertelden dat zij informatieve steun van lotgenotencontact belangrijk vinden. Door het delen van kennis, ervaringen en verhalen met anderen, kan de ervaring van post-COVID-patiënten worden bevestigd. Daarnaast vertelden participanten dat ze door het delen van informatie met lotgenoten elkaar op de hoogte konden houden. Zo helpt het de participanten om te zien wat andere post-COVID-patiënten hebben geprobeerd voor behandelingen. Er is veel ‘kwakzalverij’ binnen de wereld van post-COVID en het kan lastig zijn om daarin te navigeren. Jacqueline is een van de participanten die regelmatig kennis met lotgenoten uitwisselt.

“Ook als er nieuwe artikelen zijn of nieuwe richtlijnen of wat dan ook, dan is er altijd een van ons die hem erin knalt. Zeg maar van goh, hebben jullie dit of hebben jullie dat? Hè? En dat ja, dat is ook gewoon wel fijn, want we houden elkaar daarin mee op de hoogte.” – Jacqueline

Merel vertelde dat zij informatie uit lotgenotencontact zo belangrijk vindt, omdat zij het gevoel heeft vergeten te zijn door de zorg. Dankzij de informatie uit het lotgenotencontact heeft zij toch het gevoel bevestiging te krijgen voor haar ziekte door post-COVID.

“(...) kijk in dit geval is lotgenotencontact zo belangrijk geweest, omdat de zorg het heeft nagelaten om ons de zorg te bieden die we nodig hebben. Dat is eigenlijk waarom lotgenotencontact voor ons zo belangrijk is, omdat we onze informatie ergens anders zoeken.” – Merel

Informatie en kennis zijn dus belangrijk voor post-COVID-patiënten. Vanuit de zorg en zorgprofessionals is hier een gebrek aan, waardoor veel post-COVID-patiënten aan informatie proberen te komen door lotgenotencontact.

Bijna alle participanten vertelden dus dat zij erkenning, herkenning of bevestiging hebben ervaren door lotgenotencontact. De ervaring van post-COVID-patiënten wordt bevestigd, doordat ze hun verhaal en ervaringen met elkaar kunnen delen. Door in een lotgenotengroep te komen waarin zij zich in de andere participanten herkennen en er een gedeelde groepsidentiteit is, wordt hun eigen identiteit en ervaring ook bevestigd. Het onbegrip en gebrek aan kennis over post-COVID maakt lotgenotencontact des te waardevoller voor het vervullen van de behoefte aan bevestiging van gedrag.

5. DISCUSSIE

In deze scriptie stond de volgende onderzoeksvraag centraal: “*Welke ervaringen en behoeften hebben post-COVID patiënten met betrekking tot lotgenotencontact?*” Aan de hand van een thematische analyse kwamen vijf dimensies naar voren die gezamenlijk antwoord geven op deze vraag. Allereerst is de context van post-COVID-patiënten onderzocht om inzicht te krijgen in de impact van post-COVID klachten op het dagelijks leven en sociale relaties. Vervolgens is ingegaan op de ervaren steun en het begrip vanuit de sociale omgeving, de werksituatie en de zorg. Daarnaast is onderzocht hoe de behoefte aan lotgenotencontact zich ontwikkelt en hoe patiënten dit contact vormgeven. Tot slot is verkend op welke wijze lotgenotencontact bijdraagt aan de vervulling van de sociale behoeften aan (i) affectie en (ii) bevestiging van gedrag. Veel post-COVID-patiënten ervaren lotgenotencontact als waardevol vanwege de emotionele steun, herkenning en erkenning die het biedt. Tegelijkertijd lopen hun ervaringen en behoeften uiteen en lijken deze mede afhankelijk van factoren als beschikbare energie en de mate van bestaande sociale steun.

5.1 THEORETISCHE BIJDRAGE EN INHOUDELIJKE IMPLICATIES

5.1.1 IMPACT VAN POST-COVID OP HET DAGELIJKS LEVEN EN SOCIALE RELATIES

Uit de bevindingen blijkt dat het lichaam en hoofd van post-COVID-patiënten door een scala aan klachten niet meer functioneren zoals voorheen, wat overeenkomt met eerder onderzoek (Brus et al., 2024; C-support, 2025; Wurz et al., 2022). Vermoeidheid, cognitieve en fysieke beperkingen en overprikkeling belemmeren patiënten in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Deze beperkingen hebben aanzienlijke gevolgen voor het dagelijks functioneren. Zo ervaren veel patiënten moeite met het onderhouden van sociale contacten en het vervullen van sociale rollen. Daarnaast wordt de identiteit van post-COVID-patiënten aangetast: ze geven aan zichzelf niet meer te herkennen. Deze bevindingen sluiten aan bij het onderzoek van Burton en collega's (2022), MacPherson en collega's (2022) en Wurz en collega's (2022). Doordat participanten van veel aspecten van hun leven afscheid hebben moeten nemen, waaronder het uitvoeren van werk, sociale rollen en het beeld dat zij van zichzelf hadden, gingen zij door een rouwproces heen. Deze bevindingen dragen bij aan de bestaande kennis doordat de psychosociale gevolgen van post-COVID in deze studie centraal staan, wat in eerdere studies minder het geval was. Hierdoor

wordt er een bredere kijk op de impact van post-COVID mogelijk gemaakt. In de overige thema's zijn deze psychosociale gevolgen verder onderzocht.

Deze bevindingen wijzen op het belang van een holistische benadering van post-COVID, waarin ook ruimte is voor de psychosociale gevolgen van de aandoening. Toekomstig onderzoek zou zich verder kunnen verdiepen in de sociale relaties van post-COVID-patiënten door voort te bouwen op de inzichten uit dit onderzoek.

5.1.2 STEUN EN ONBEGRIP VANUIT DE SOCIALE OMGEVING, HET WERK EN DE ZORG

De meeste participanten ontvingen steun van hun sociale omgeving; sommigen noemden ook werk of zorgprofessionals als steunbron. Emotionele steun werd het vaakst genoemd, gevolgd door instrumentele steun. Informatieve steun hebben de participanten voornamelijk ontvangen van zorgprofessionals.

De sociale omgeving (familieleden, vrienden, partner) vormde voor veel participanten een belangrijke bron van emotionele steun. Daarnaast kregen sommige participanten instrumentele steun van hun sociale omgeving, deze steun bestond uit hulp met praktische zaken. Tegelijkertijd gaven meerdere participanten aan dat familieleden en vrienden zich moeilijk konden inleven in hun situatie of weinig begrip toonden. Doordat post-COVID een onzichtbare aandoening is, hadden participanten vaak het gevoel dat hun klachten niet serieus werden genomen. Dit leidde bij sommigen tot gevoelens van frustratie, eenzaamheid en onbegrip. Deze bevindingen sluiten aan bij eerder onderzoek van Bergmans en collega's (2024) en Burton en collega's (2022). Deze scriptie onderscheidt zich van eerdere onderzoeken doordat zij dieper ingaat op de verschillende vormen van steun en de reden dat deze van belang zijn.

Op het werk liepen ervaringen sterk uiteen. Sommige participanten noemden dat hun werkgever instrumentele steun bood, wat als helpend werd ervaren. De werkgever dacht dan bijvoorbeeld mee over een passend re-integratietraject. Anderen voelden zich juist onbegrepen of onder druk gezet om weer aan het werk te gaan ondanks aanhoudende klachten. In dergelijke situaties werd het werk eerder als stressvol dan als ondersteunend ervaren. Ondanks dat onbegrip door de werkgever ook in eerder onderzoek van MacEwan en collega's (2024) is gevonden, geven de bevindingen in deze scriptie een genuanceerder beeld van ervaringen op het werk. Er waren

namelijk ook participanten die erg positief spraken over hun werkgever en de steun die ze uit hun werk hebben gehaald.

Zorgprofessionals werden voornamelijk genoemd als bron van informatieve steun, zij gaven bijvoorbeeld informatie over zorgmogelijkheden en dachten mee over de situatie van de participant. Daarnaast was emotionele steun van zorgprofessionals belangrijk voor post-COVID-patiënten om zich begrepen en gehoord te voelen. Tegelijkertijd werd door veel participanten ook onbegrip vanuit de zorg benoemd: zij gaven aan dat zij zich door sommige artsen niet serieus genomen of gehoord voelden. Deze bevindingen sluiten aan bij eerder onderzoek van MacPherson en collega's (2022), Burton en collega's (2022) en Wurz en collega's (2022). De bijdrage van deze scriptie aan de literatuur ligt in het proberen te verklaren van het bestaande onbegrip rondom post-COVID. Uit de bevindingen blijkt dat een mogelijke verklaring hiervoor ligt in het beperkte kennisniveau over post-COVID zowel binnen de zorg als in de samenleving, waardoor de ervaringen van patiënten niet altijd worden erkend. Er valt dan ook nog veel winst te behalen in vervolgonderzoek naar manieren waarop informatieve steun en kennisoverdracht vanuit de zorg kunnen worden verbeterd.

Doordat in de interviews verder is doorgevraagd op het ervaren onbegrip en gebrek aan kennis kon er een beter beeld worden geschetst van wat dit in de praktijk inhield voor post-COVID-patiënten. In de literatuur is dit onbegrip nog relatief onderbelicht. Doordat mensen een fundamentele behoefte hebben aan erkenning, bevestiging en affectie, zochten sommige participanten bewust naar informatie en (h)erkenning buiten het reguliere zorgcircuit, met name binnen lotgenotencontact.

5.1.3 DE BEHOEFTE AAN, ZOEKTOCHT NAAR EN VORMGEVING VAN LOTGENOTENCONTACT

Waar de sociale omgeving, zorg en werk vaak onvoldoende steun boden, ontstond bij veel participanten een groeiende behoefte aan contact met mensen die hun situatie wél begrijpen: lotgenoten. Volgens de SPF-theorie van Lindenberg (2013) hebben mensen behoefte aan affectie en bevestiging van gedrag: ze willen begrepen en gesteund worden en ervaren dat ze ergens bij horen. Vanuit de literatuur (hoofdstuk 2) was er de verwachting dat lotgenotencontact hierin zou voorzien door emotionele steun, wederkerigheid, sociale identiteit en informatieve steun. Deze mechanismen dragen bij aan emotionele verbondenheid, een positievere perceptie van de relatie,

het bijstellen van verwachtingen, contact met ‘gelijke anderen’ en bevestiging door uitwisseling van kennis. Sociale steun beïnvloedt bovendien in hoeverre mensen effectief kunnen omgaan met moeilijke omstandigheden zoals post-COVID (House, 1987; Thoits, 1995; Uehara, 1990).

Lotgenotencontact kan in dit licht een waardevolle aanvulling zijn, vooral wanneer sociale steun uit de directe omgeving ontbreekt. De meeste participanten gaven aan behoefte te hebben aan contact met lotgenoten. Het zou volgens hen goed zijn als lotgenotencontact binnen de zorg wordt aangeboden. Daarbij is het belangrijk dat het lotgenotencontact op een laagdrempelige manier kan plaatsvinden, want lotgenotencontact hoeft volgens de participanten niet heel uitgebreid te zijn. Met name post-COVID-patiënten die aangaven weinig steun of begrip te ervaren vanuit hun sociale omgeving, werk of de zorg, benadrukten het belang van lotgenotencontact. Dit kwam ook uit eerder onderzoek naar voren van Bergmans en collega's (2024), wat een kwalitatief onderzoek naar post-COVID-patiënten is. Deze scriptie bouwt voort op dit eerdere onderzoek door de onderliggende behoeften van post-COVID-patiënten en de verschillende vormen waarin lotgenotencontact wordt ervaren en gewaardeerd inzichtelijk te maken. Hoewel veel participanten behoefte hadden aan contact met lotgenoten, waren er ook uitzonderingen: enkele participanten gaven aan hier juist geen behoefte aan te hebben. Dit benadrukt dat de behoefte aan lotgenotencontact onder post-COVID-patiënten sterk kan variëren en dat maatwerk hierin essentieel is.

Lotgenotencontact kwam via verschillende wegen tot stand, bijvoorbeeld via behandelgroepen, online platforms of sociale media. Er is een aanleiding nodig voor post-COVID-patiënten om het eerste contact met lotgenoten te leggen. Om vervolgens een sterkere band met elkaar te krijgen is er een grotere investering van tijd en energie nodig, zoals deelname aan WhatsApp-groepen of fysieke ontmoetingen.

De frequentie van het contact met lotgenoten varieerde: sommige participanten onderhielden intensieve banden, anderen spraken minder vaak met lotgenoten. Gebrek aan energie werd daarbij genoemd als belemmerende factor. Volgens Berkman en collega's (2000) wordt de sterkte van een sociale relatie mede bepaald door de frequentie van contact.

De mate van sociale steun die wordt uitgewisseld hangt sterk samen met de relationele sterkte en eigenschappen van de sociale relatie (Uehara, 1990; Wellman & Wortley, 1990). Opvallend is dat de participanten die de meeste steun uit lotgenotencontact haalden vaak ook de sterkste sociale band met lotgenoten hadden opgebouwd. Deze bevinding bevestigt dat de

uitwisseling van steun gerelateerd is aan de eigenschappen en sterkte van de sociale relatie (Berkman et al., 2000; House, 1987; Uehara, 1990; Wellman & Wortley, 1990). Deze scriptie biedt daarmee een unieke relationele benadering op lotgenotencontact van post-COVID-patiënten. Tegelijkertijd roept deze bevinding ook vragen op over de toegankelijkheid van lotgenotencontact: niet alle post-COVID-patiënten hebben de energie of mogelijkheden om zulke banden op te bouwen. Dit heeft implicaties voor de inrichting van lotgenotencontact: hoe kan worden gezorgd voor zowel laagdrempeligheid als voldoende continuïteit in contact? Uit de bevindingen blijkt dat de behoefte aan lotgenotencontact, evenals de gewenste vorm en frequentie ervan, afhangen van de individuele situatie van post-COVID-patiënten. Daarmee levert deze scriptie praktische aanvullingen op de bestaande kennis. In de conclusie zullen deze verder worden besproken in het licht van beleidsimplicaties (zie paragraaf 6.2).

5.1.4 VERVULLING VAN DE SOCIALE BEHOEFTE AAN AFFECTIE DOOR LOTGENOTENCONTACT

Het merendeel van de participanten die lotgenotencontact ervaarden, vertelden dat zij emotionele steun als een belangrijke of zelfs als de meest belangrijke vorm van steun beschouwden. Zij waardeerden het vooral om hun verhaal te kunnen delen en actief naar elkaar te luisteren. Dit hielp hen om te gaan met de impact van post-COVID op hun gezondheid en dagelijks leven. Eerder onderzoek van Thoits (1995) laat zien dat emotionele steun een buffer kan vormen tegen de mentale en fysieke gevolgen van ingrijpende levensgebeurtenissen zoals ziekte. Tot op heden is er echter nog geen onderzoek gedaan naar de rol van emotionele steun binnen lotgenotencontact in de context van post-COVID. Deze scriptie levert daarmee een nieuw en relevant inzicht binnen dit onderzoeksveld.

Een belangrijk aspect binnen lotgenotencontact is de ervaren wederkerigheid door post-COVID-patiënten. Hiermee wordt bedoeld dat de gegeven en ontvangen sociale steun in de relatie in evenwicht zijn met elkaar. Uit de bevindingen blijkt dat de participanten het meeste uit lotgenotencontact halen wanneer er sprake is van wederkerigheid, maar dat participanten niet altijd de mogelijkheid hebben om ontvangen steun ook terug te geven. In eerder onderzoek van Keyes en collega's (2014) naar lotgenotencontact onder dementie-patiënten werd ook gevonden dat wederkerigheid een belangrijk werkzaam mechanisme is binnen lotgenotencontact. Het belang van wederkerigheid in sociale relaties in het algemeen wordt ondersteund door eerdere studies (Lodder et al., 2017; Mendelson, 2003; Uehara, 1990). De bevindingen van deze scriptie

benadrukken dat wederkerigheid een belangrijk aspect is binnen lotgenotencontact voor post-COVID-patiënten. Hoewel onderzoek van Somerton en collega's (2024) naar wederkerigheid dit onderstreept, richtten zij zich niet expliciet op wederkerigheid maar op concepten die ermee samenhangen. Deze scriptie levert daarmee een vernieuwde bijdrage, doordat het concept wederkerigheid zelf is onderzocht. De positieve werking van lotgenotencontact blijkt niet alleen afhankelijk van het ontvangen van steun, maar ook van de mogelijkheid om zelf steun te geven. In vervolgonderzoek waarbij er *networkmapping* wordt gebruikt, kan dit mechanisme uitgebreider worden onderzocht. Hoe kan er een balans worden gevonden en kan ruimte worden gecreëerd voor actieve betrokkenheid van alle deelnemers, wanneer participanten niet genoeg energie hebben om steun te kunnen geven? In dit onderzoek was er niet genoeg tijd om gebruik te maken van networkmapping, dit wordt nader besproken in de methodologische beperkingen (zie paragraaf 5.2.2).

5.1.5 VERVULLING VAN DE SOCIALE BEHOEFTE AAN BEVESTIGING VAN GEDRAG DOOR LOTGENOTENCONTACT

De bevindingen laten zien dat lotgenotencontact post-COVID-patiënten helpt om erkenning, herkenning of bevestiging te ervaren. Uit eerdere onderzoeken naar patiënten met een chronische ziekte is gebleken dat lotgenotencontact hen kan helpen om zich minder alleen te voelen, doordat zij het gevoel hebben tot dezelfde groep te behoren en zich in elkaar te herkennen (Lewis et al., 2016; Mullard et al., 2023; Rushforth et al., 2021). Deze scriptie bouwt daarmee voort op de bestaande literatuur, maar onderscheidt zich door de specifieke focus op post-COVID-patiënten. Post-COVID is een ziekte waar nog weinig bekend over is, waardoor veel patiënten zich verloren en onbegrepen voelen. Door Macpherson en collega's (2022) is gevonden dat lotgenotencontact participanten kan helpen om ervaringen te delen, wat de ervaring van participanten valideerde. Daarbij werd er echter alleen naar online lotgenotencontact gekeken, in dit onderzoek was er een bredere blik op lotgenotencontact in uiteenlopende vormen.

Uit de bevindingen blijkt dat lotgenotencontact kan bijdragen aan acceptatie van de eigen situatie en dat het patiënten helpt om hun verwachtingen bij te stellen. Door zichzelf te vergelijken met andere post-COVID-patiënten, ontvangen zij bevestiging van hun gevoelens en ervaren zij herkenning in elkaars verhalen.

Wanneer er sprake is van een positief geïnterpreteerde sociale vergelijking, leidt dit tot meer tevredenheid over de eigen situatie. Negatieve sociale vergelijking daarentegen, kan gevoelens van

angst of onzekerheid oproepen over de toekomst, of kan leiden tot het gevoel niet begrepen te worden door patiënten met minder ernstige klachten. Deze bevinding sluit aan bij eerder onderzoek naar sociale vergelijking bij ziekte van Dibb en Yardley (2006), Häusser en collega's (2012) en Van der Zee en collega's (2000). Uit onderzoek van Macpherson en collega's (2022) naar lotgenotencontact onder post-COVID-patiënten was ook gekomen dat negatieve informatie van online steungroepen mensen juist angstig kan maken. In deze scriptie is getracht om meer nuance aan te brengen in de context waarin lotgenotencontact tot een negatieve ervaring kan leiden. Het benoemen van deze negatieve ervaringen is belangrijk, omdat dit laat zien dat lotgenotencontact niet altijd als ondersteunend wordt ervaren. Deze onverwachte of tegenstrijdige bevindingen onderstrepen dat sociale vergelijking binnen lotgenotencontact zowel helpend als belastend kan zijn. Dit heeft belangrijke implicaties voor hoe lotgenotencontact het beste kan worden ingericht, en benadrukt het belang van aandacht voor de context waarin dit contact plaatsvindt.

Zo blijkt een gedeelde groepsidentiteit belangrijk te zijn binnen lotgenotencontact. De bevindingen laten zien dat participanten meer uit lotgenotencontact kunnen halen, wanneer zij vergelijkbare achtergronden of mate van ernst van klachten hebben. Dit sluit aan bij het onderzoek van Thompson en collega's (2022) naar lotgenotencontact bij mensen met een chronische ziekte. Hoewel hun studie niet specifiek over post-COVID ging, komt overeen dat gedeelde ervaringen en herkenning bijdragen aan een gevoel van verbondenheid en de waarde van het lotgenotencontact vergroten. Deelname aan een gezamenlijke behandelgroep kan bijdragen aan het ontstaan van zo'n gedeelde identiteit, wat op zijn beurt de sterkte en hoeveelheid steun van de relatie vergroot. Uit eerder onderzoek van Häusser en collega's (2012) naar ziekte kwam ook het belang van een gedeelde groepsidentiteit naar voren. In deze scriptie zijn de voorwaarden voor een gedeelde groepsidentiteit verder in kaart gebracht. Uit de bevindingen blijkt dat lotgenotencontact op de lange termijn vaak verwatert, bijvoorbeeld omdat patiënten het behandeltraject afronden of omdat de behoefte aan lotgenotencontact afnam na herstel. Wanneer de gedeelde identiteit met lotgenoten (zoals een behandelgroep of het label 'post-COVID-patiënt') wegvalt, verdwijnt vaak ook de verbondenheid die dit contact droeg.

Naast emotionele steun, werd ook informatieve steun binnen lotgenotencontact hoog gewaardeerd. Het uitwisselen van ervaringen, kennis en praktische informatie helpt patiënten om hun eigen situatie te duiden en zich erkend te voelen, deze bevinding kwam ook uit eerder onderzoek van Mullard en collega's (2023) en Rushforth en collega's (2021). Veel participanten gaven aan dat er vanuit zorgprofessionals een gebrek aan adequate informatievoorziening was,

wat de reden was dat zij zelf actief op zoek gingen naar informatie door middel van lotgenotencontact. Dit heeft implicaties voor vervolgonderzoek: het is belangrijk dat er vanuit de reguliere zorg kennis en duidelijkheid komt.

5.2 METHODOLOGISCHE BEPERKINGEN, STERKTES EN VERVOLGONDERZOEK

Hoewel dit onderzoek waardevolle inzichten biedt over de rol van lotgenotencontact voor post-COVID-patiënten, zijn er zoals bij ieder kwalitatief onderzoek ook enkele methodologische beperkingen die in overweging moeten worden genomen. Door transparant te zijn over deze overwegingen en beperkingen, kan toekomstig onderzoek voortbouwen op een stevig reflexief en methodologisch fundament.

5.2.1 DIVERSITEIT VAN DE PARTICIPANTENGROEP

Hoewel binnen dit onderzoek is getracht om een zo divers en representatief mogelijke participantengroep te betrekken, waren er twee beperkingen op dit vlak waardoor belangrijke perspectieven en ervaringen misschien gemist zijn. Ten eerste was het niet mogelijk om participanten te selecteren op basis van etnische achtergrond, doordat deze informatie ontbrak in de gebruikte dataset. Een niet-Europese etnische achtergrond is een belangrijke factor in hoe post-COVID-patiënten de gezondheidszorg en barrières hierin ervaren (Baz et al., 2023; Bergmans et al., 2024; Mullard et al., 2023). Ten tweede namen vrijwel uitsluitend hoogopgeleide post-COVID-patiënten deel aan het onderzoek. Laagopgeleide patiënten ervaren vaak meer moeite met het navigeren van het zorgsysteem en het maken van geïnformeerde keuzes (Tzenios, 2019). In dit onderzoek zijn daarom gerichte inspanningen verricht om deze patiëntgroep te includeren. Ondanks deze inspanningen bleef deze groep ondervertegenwoordigd, dit is een bekend probleem binnen wetenschappelijk onderzoek (Demarest, et al., 2013; Korkeila, et al., 2001; Reinikainen, et al., 2018). Vervolgonderzoek zou kunnen inzetten op methoden zoals het aanbieden van een vergoeding of het vereenvoudigen van uitnodigingen, om de participatie van laagopgeleide post-COVID-patiënten te vergroten (Ipsos, 2019).

Gezien de beperkte grootte van de participantengroep kunnen er uiteindelijk echter geen uitspraken worden gedaan over verschillen tussen subgroepen. Deze beperking is daarmee van beperkte invloed op de interpretatie van de bevindingen. Wel zou inclusie van patiënten met een

niet-Europese Etnische achtergrond en lagere opleiding in vervolgonderzoek waardevol zijn om meer inclusieve inzichten in post-COVID-ervaringen te verkrijgen.

5.2.2 AFWEGING TUSSEN CONTEXTUELE BREEDTE EN RELATIONELE DIEPGANG

In ieder kwalitatief onderzoek moet een balans worden gevonden tussen de breedte van het onderwerp en de diepgang waarin specifieke thema's worden uitgevraagd. In dit explorerende onderzoek naar de ervaringen en behoeften van post-COVID-patiënten was lotgenotencontact slechts één van meerdere deelonderwerpen. In dit onderzoek zijn post-COVID-patiënten over een breed scala aan vragen geïnterviewd, waardoor de antwoorden over lotgenotencontact en sociale steun beter konden worden geplaatst binnen de brede context van sociale steun en ervaringen en behoeften binnen de zorg. Deze contextuele plaatsing versterkt de betrouwbaarheid van de bevindingen en laat zien onder welke voorwaarden lotgenotencontact het meest effectief is (Shenton, 2004). De inzichten leveren daarmee handvatten op voor organisatie van de zorg.

Tegelijkertijd was er hierdoor minder tijd en ruimte om specifieke sociale relaties beter te onderzoeken. Zo was er niet genoeg ruimte voor *networkmapping*, een onderzoeksmethode binnen de Sociologie van de Sociale Netwerken waarin participanten hun volledige sociale netwerk en sociale relaties in kaart brengen. Met deze methode hadden de relaties tussen participanten en hun lotgenoten (en anderen in hun netwerk) op een diepgaander niveau geanalyseerd kunnen worden. Dit zou onder meer inzicht kunnen bieden in de sterkte van de relatie, de uitwisseling van steun, en de betekenis die daaraan wordt toegekend. Doordat networkmapping geen onderdeel was van het onderzoek kwam het concept multiplexiteit zoals omschreven door Berkman en collega's (2000) niet naar voren uit de vragen over lotgenotencontact. Dit concept verwijst naar de mate waarin verschillende vormen van steun binnen één relatie voorkomen. Daarnaast kon het concept van wederkerigheid zoals omschreven door Berkman en collega's (2000) minder diepgaand worden onderzocht. De interviews bevatten wel informatie over vormen van steun, maar boden onvoldoende basis om deze te koppelen aan specifieke relaties binnen het bredere netwerk van de participant.

Vervolgonderzoek zou networkmapping kunnen inzetten als methode om de sociale positie van lotgenoten in het netwerk van post-COVID-patiënten nauwkeuriger te onderzoeken.

Daarmee kunnen de in dit onderzoek geïdentificeerde concepten verder worden verdiept en aangevuld.

6. CONCLUSIE

6.1 BELANGRIJKSTE INZICHTEN EN BIJDRAGE VAN HET ONDERZOEK

Dit kwalitatieve onderzoek biedt waardevolle inzichten in een universeel gegeven: mensen hebben elkaar nodig om met tegenslag om te gaan, om zich begrepen te voelen en om werkelijk gehoord te worden. Dit onderzoek laat zien dat post-COVID-patiënten vaak tegen beperkingen aanlopen in hun sociale omgeving, in de zorg en op het werk. De langdurige klachten, het ontbreken van brede erkenning van post-COVID, en het gebrek aan kennis en informatie veroorzaken gevoelens van onbegrip, frustratie en niet erkend worden door anderen. In deze context blijkt lotgenotencontact voor velen een belangrijke bron van sociale steun.

Lotgenotencontact kan bijdragen aan vervulling van twee van de sociale basisbehoeften zoals omschreven in de SPF-theorie van Lindenberg (2013), namelijk affectie en bevestiging van gedrag. Lotgenotencontact kan affectie bieden in de vorm van emotionele steun en wederkerigheid. Voor veel patiënten is dit essentieel om zich tot post-COVID te verhouden. Daarnaast draagt lotgenotencontact bij aan het bieden van bevestiging van gedrag: uit de bevindingen blijkt dat post-COVID-patiënten erkenning, herkenning en bevestiging ervaren door het contact met lotgenoten. Verder kan lotgenotencontact bijdragen aan acceptatie van de situatie en het bijstellen van verwachtingen, vooral wanneer er sprake is van een positief geïnterpreteerde sociale vergelijking.

Ondanks de positieve waarde van lotgenotencontact, blijkt uit dit onderzoek een aantal essentiële voorwaarden om in acht te nemen voor het organiseren van lotgenotencontact. De mate waarin post-COVID-patiënten baat hebben bij lotgenotencontact hangt samen met het ervaren van een gedeelde groepsidentiteit, bijvoorbeeld op basis van vergelijkbare ernst van klachten, achtergrond of gedeelde ervaringen in een behandeltraject. Contacten verwateren vaak zodra de gedeelde context, zoals een behandelgroep, wegvalt of wanneer patiënten herstellen. Wanneer post-COVID-patiënten contact hebben met patiënten met een andere mate van ernst van post-COVID, kan een negatief geïnterpreteerde sociale vergelijking plaatsvinden. In dit geval kan lotgenotencontact leiden tot gevoelens van angst of onbegrip.

Daarnaast wijzen de bevindingen op een pijnpunt in de organisatie van de zorg: door het uitwisselen van informatieve steun en ervaringskennis proberen post-COVID-patiënten het informatiegebrek vanuit de zorg te compenseren. Hoewel lotgenotencontact veel toevoegt als aanvulling op de post-COVID-zorg, onderstrepen de bevindingen dat het geen vervanging is

voor adequate, toegankelijke en afgestemde zorg. Er is nog veel winst te behalen in de verduidelijking en beschikbaarheid van kennis over post-COVID vanuit de zorg.

Zoals Cicero (ca. 44 v.Chr./1991) schreef: “*Non nobis solum nati sumus, ortusque nostri partem patria vindicat, partem amici*” — we zijn niet slechts voor onszelf geboren, maar ook voor anderen. Deze gedachte onderstreept het belang van vervulling van de sociale basisbehoeften vanuit de SPF-theorie van Lindenberg (2013). Emotionele steun, wederkerigheid, herkenning en erkenning vormen essentiële hulpbronnen voor patiënten om zich te verhouden tot de impact van post-COVID op hun dagelijks leven.

6.2 BELEIDSIMPLICATIES



Figuur 4: Diagram van de aanbevelingen voor de organisatie van lotgenotencontact binnen de zorg

Uit dit onderzoek blijkt dat het volgens post-COVID-patiënten goed zou zijn als lotgenotencontact vanuit de zorg wordt aangeboden. Dit onderzoek leidt tot meerdere aanbevelingen voor de organisatie van lotgenotencontact binnen de zorg, deze zijn weergegeven in figuur 4. Deze punten zullen hieronder worden besproken.

6.2.1 Samenstelling van de groep

Ten eerste blijkt dat lotgenotencontact het meest effectief is wanneer deelnemers van de groep zorgvuldig worden geselecteerd op basis van vergelijkbare achtergronden of ernst van hun klachten. Dit vergroot de herkenning, vergemakkelijkt de uitwisseling van steun, en versterkt het gevoel van onderling begrip. Een gedeelde groepsidentiteit blijkt essentieel, zoals ook onderstreept wordt door Thompson en collega's (2022). Wanneer er binnen een groep te grote verschillen bestaan in de ernst van klachten, kan dit leiden tot negatieve sociale vergelijking: deelnemers met ernstigere klachten kunnen zich onbegrepen voelen, terwijl deelnemers met mildere klachten angstig kunnen worden over hun toekomst.

6.2.2 Vorm en sfeer van de bijeenkomsten

Daarnaast benadrukken de resultaten het belang van een onderlinge 'klik' en aansluiting tussen deelnemers. Wanneer die ontbreekt, kan dit een drempel vormen voor deelname. Om deze reden heeft niet iedere post-COVID-patiënt behoefte aan een formeel georganiseerde vorm van lotgenotencontact. Voor sommige deelnemers vormt dit juist een barrière. Dit sluit aan bij bevindingen van Mullard en collega's (2023), die waarschuwen voor overmatige professionalisering van lotgenotencontact. Een veilige, informele sfeer met lage drempels tot deelname is daarom van groot belang.

6.2.3 Emotionele steun centraal

Emotionele steun kwam in dit onderzoek naar voren als een van de meest gewaardeerde vormen van steun uit lotgenotencontact. Dit was vooral belangrijk voor post-COVID-patiënten die vanuit hun eigen sociale omgeving onbegrip ervaren. Dit suggereert dat de opzet van lotgenotencontactgroepen specifiek aandacht zou moeten besteden aan ruimte voor het delen van gevoelens, erkenning en steun in het omgaan met de ziekte. Een groepsbegeleider kan hierop inspelen door bijvoorbeeld het gesprek bewust open te stellen voor ervaringen met onbegrip, rouw om verlies van gezondheid, en kleine persoonlijke successen. Naast het kunnen delen van vervelende ervaringen, is het kunnen delen van positieve ervaringen en gevoelens zoals dankbaarheid belangrijk voor de relatie tussen de post-COVID-patiënten onderling.

Daarnaast is het belangrijk dat er ruimte is voor wederkerigheid binnen het lotgenotencontact. De verhoudingen tussen de deelnemers aan de lotgenotengroep moeten in balans zijn met elkaar. Dit onderstreept wederom het belang van een samenstelling van de

lotgenotengroep op basis van een vergelijkbare mate van ernst van de klachten: dit kan voorkomen dat sommige post-COVID-patiënten meer emotionele steun geven aan de anderen dan ontvangen.

6.2.4 Praktische voorwaarden en doorontwikkeling

Tot slot zijn er enkele praktische voorwaarden die bijdragen aan de positieve werking van lotgenotencontact. Flexibiliteit in opzet blijkt cruciaal: de vorm, frequentie en inhoud van bijeenkomsten moeten kunnen inspelen op de uiteenlopende behoeften en energieniveaus van deelnemers. Dit komt overeen met de bevindingen van Mullard en collega's (2023). Zo hebben de meeste post-COVID-patiënten vooral behoefte aan fysiek contact, maar is dit niet voor iedereen haalbaar. Praktisch gezien is het daarom belangrijk aandacht te besteden aan de geografische ligging van de lotgenotencontactgroep, digitale toegang, flexibele tijdstippen, de mogelijkheid tot pauzes tijdens bijeenkomsten, en ondersteuning bij praktische zaken zoals vervoer. Daarnaast is het voor de doorontwikkeling en verbetering van het lotgenotencontact belangrijk om ruimte te bieden voor het implementeren van input van de post-COVID-patiënten.

LITERATUURLIJST

ACTION. (z.d.). *Handreiking zorgpad*. Geraadpleegd op 21 februari 2025, van

<https://www.actioncovid.nl/het-zorgpad/>

Ahmed, S. K. (2024). The pillars of trustworthiness in qualitative research. *Journal of Medicine, Surgery, and Public Health*, 2. <https://doi.org/10.1016/j.glmedi.2024.100051>

Baz, S. A., Fang, C., Carpentieri, J. D., & Sheard, L. (2023). "I don't know what to do or where to go": Experiences of accessing healthcare support from the perspectives of people living with long Covid and healthcare professionals: a qualitative study in Bradford, UK. *Health Expectations*, 26(1), 542–554. <https://doi.org/10.1111/hex.13687>

Bergmans, R. S., Chambers-Peeple, K., Yu, C., Xiao, L. Z., Wegryn-Jones, R., Martin, A., Dell'Imperio, S., Aboul-Hassan, D., Williams, D. A., Clauw, D. J., & DeJonckheere, M. (2024). 'I'm still here, I'm alive and breathing': The experience of Black Americans with long COVID. *Journal of Clinical Nursing*, 33(1), 162–177. <https://doi.org/10.1111/jocn.16733>

Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, 51(6), 843–857. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00065-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00065-4)

Bourmistrova, N. W., Solomon, T., Braude, P., Strawbridge, R., & Carter, B. (2022). Long-term effects of COVID-19 on mental health: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*, 299, 118–125. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.11.031>

Braun, V., Clarke, V., Terry, G., & Hayfield, N. (2019). Thematic Analysis. In P. Liamputtong (Ed.), *Handbook of Research Methods in Health and Social Sciences* (pp. 843 –860). Springer.

https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_103

Brus, I., Biere-Rafi, S., ter Wolbeek, M., Tieleman, P., & Rijssenbeek-Nouwens, L. (2024). *Post-COVID: Impact op gezondheid, het dagelijks leven en zorggebruik*. C-support.

<https://www.c-support.nu/wp-content/uploads/2024/11/Rapport-Meerjarig-onderzoek-beide-onderzoeksjaren-def.pdf>

Burleson, B. R. (2003). Emotional support skills. In J.O. Greene & B.R. Burleson (Eds.), *Handbook of Communication and Social Interaction Skills* (pp. 569–612). Routledge.

Burton, A., Aughterson, H., Fancourt, D., & Philip, K. E. (2022). Factors shaping the mental health and well-being of people experiencing persistent COVID-19 symptoms or ‘long COVID’: Qualitative study. *BJ Psych Open*, 8(2), e72. <https://doi.org/10.1192/bjo.2022.38>

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2023). *Opleidingsniveau*. Centraal Bureau voor de Statistiek.

Geraadpleegd op 26 juni 2025, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2023/48/hogere-tevredenheid-ondanks-lage-materiele-welvaart-in-caribisch-nederland/opleidingsniveau>

Centraal Bureau voor de Statistiek (z.d.-a). *Monitor brede welvaart en de Sustainable Development Goals – Later: Sociaal kapitaal*. Geraadpleegd op 14 juli 2025, van

<https://www.cbs.nl/nlnl/visualisaties/monitor-brede-welvaart-en-de-sustainable-development-goals/latere/sociaal-kapitaal>

Centraal Bureau voor de Statistiek (z.d.-b). *Monitor brede welvaart en de Sustainable Development Goals – Hier en nu: Subjectief welzijn*. Geraadpleegd op 15 juli 2025, van: <https://www.cbs.nl/nl->

[nl/visualisaties/monitor-brede-welvaart-en-de-sustainable-development-goals/hier-en-nu/subjectief-welzijn](https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/monitor-brede-welvaart-en-de-sustainable-development-goals/hier-en-nu/subjectief-welzijn)

Centraal Bureau voor de Statistiek (z.d.-c). *Monitor brede welvaart en de Sustainable Development Goals – Hier en nu*. Geraadpleegd op 15 juli 2025, van: <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/monitor-brede-welvaart-en-de-sustainable-development-goals/hier-en-nu>

Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. (z.d.). *Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet?* Geraadpleegd op 24 juli 2025, van <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>

Choutka, J., Jansari, V., Hornig, M., & Iwasaki, A. (2022). Unexplained post-acute infection syndromes. *Nature Medicine*, 28(5), 911–923. <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01810-6>

Cicero, M. T. (1991). *On duties (De officiis)* (E. S. Griffin & M. E. Atkins, Eds. & Trans.). Cambridge University Press. (Original work published ca. 44 B.C.)

C-support. (z.d.). *Feiten en cijfers langdurige klachten na vaccinatie - C-support*. Geraadpleegd op 1 april 2025, van <https://www.c-support.nu/feiten-en-cijfers-klachten-na-vaccinatie/>

C-support. (2025, 20 maart). *Lichamelijke klachten door post-COVID*. Geraadpleegd op 21 februari 2025, van <https://www.c-support.nu/omgaan-met-long-covid/>

Penney, D. (2018). *Defining “peer support”: Implications for policy, practice, and research*. Advocates for Human Potential, Inc.

https://mamhweb.files.svdcn.com/production/files/DPenney_Defining_peer_support_2018_Final.pdf

Delaney, L. J. (2018). Patient-centred care as an approach to improving health care in Australia. *Collegian*, 25(1), 119–123. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2017.02.005>

- Demarest, S., Van Der Heyden, J., Charafeddine, R., Tafforeau, J., Van Oyen, H., & Van Hal, G. (2013). Socio-economic differences in participation of households in a Belgian national health survey. *European Journal of Public Health*, 23(6), 981–985. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cks158>
- Dibb, B., & Yardley, L. (2006). How does social comparison within a self-help group influence adjustment to chronic illness? A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 63(6), 1602–1613. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.03.031>
- Diener, E., Ng, W., Harter, J., & Arora, R. (2010). Wealth and happiness across the world: Material prosperity predicts life evaluation, whereas psychosocial prosperity predicts positive feeling. *Journal of Personality and Social Psychology*, 99(1), 52–61. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0018066>
- Eisenberger, N. I., Lieberman, M. D., & Williams, K. D. (2003). Does rejection hurt? An fMRI study of social exclusion. *Science*, 302(5643), 290–292. <https://doi.org/10.1126/science.1089134>
- Euteneuer, F. (2014). Subjective social status and health. *Current Opinion in Psychiatry*, 27(5), 337–343. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000083>
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7(2), 117–140. <https://doi.org/10.1177/001872675400700202>
- Frisch, J. U., Häusser, J. A., van Dick, R., & Mojzisch, A. (2014). Making support work: The interplay between social support and social identity. *Journal of Experimental Social Psychology*, 55, 154–161. <https://doi.org/10.1016/j.jesp.2014.06.009>
- Granovetter, M. S. (1973). The strength of weak ties. *American Journal of Sociology*, 78(6), 1360–1380. <https://doi.org/10.1086/225469>

Haslam, S. A. (2004). *Psychology in organizations: The social identity approach* (2nd ed.). Sage publications.

<http://digital.casalini.it/9781412932387>

Haslam, S. A., O'Brien, A., Jetten, J., Vormedal, K., & Penna, S. (2005). Taking the strain: Social identity, social support, and the experience of stress. *British Journal of Social Psychology*, 44(3), 355–370.

<https://doi.org/10.1348/014466605X37468>

Häusser, J. A., Kattenstroth, M., van Dick, R., & Mojzisch, A. (2012). “We” are not stressed: Social identity in groups buffers neuroendocrine stress reactions. *Journal of Experimental Social Psychology*, 48(4), 973–977. <https://doi.org/10.1016/j.jesp.2012.02.020>

Heaney, C. A., & Israel, B. A. (2008). Social networks and social support. In K. Glanz, B. K. Rimer, & K. Viswanath (Eds.), *Health behavior and health education: Theory, research, and practice* (4th ed., pp. 189–210). Jossey-Bass.

Hennink, M., Hutter, I., & Bailey, A. (2020). *Qualitative research methods*. SAGE Publications.

Herstel na COVID. (2025, 22 januari). *Post-COVID zorg MCL - Herstel na COVID*.

<https://herstelnacovid.nl/post-covid-zorg-mcl/>

House, J. S. (1987). Social Support and Social Structure. *Sociological Forum*, 2(1), 135–146.

<http://www.jstor.org/stable/684531>

Huber M, Knottnerus JA, Green L, Van der Horst H, Jadad AJ, Kromhout, D, Leonard B, Lorig K, Loureiro MI, Van der Meer JWM, Schnabel P, Smith R, Van Weel C, Smid H. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343, d4163, 235–237. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>

INVOLV. (z.d.). *Meerwaarde lotgenotencontact enorm*. Geraadpleegd op 21 juni 2025, van

<https://www.involv.nl/kennisbank/meerwaarde-lotgenotencontact>

- IPSOS. (2019, 23 oktober). Hoe kunnen we laaggeletterden stimuleren om vaker mee te doen aan onderzoek? *Ipsos I&O Publiek*. Geraadpleegd op 19 juni 2025, van <https://www.ipsos-publiek.nl/actueel/hoe-kunnen-we-laaggeletterden-stimuleren-om-vaker-mee-te-doen-aan-onderzoek>
- Jaffe, S. (2023). US Surgeon General: Loneliness is a public health crisis. *The Lancet*, 401(10388), 1560. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(23\)00957-1](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(23)00957-1)
- Keyes, S. E., Clarke, C. L., Wilkinson, H., Alexjuk, J., Wilcockson, J., Robinson, L., & Corner, L. (2016). “We’re all thrown in the same boat...”: A qualitative analysis of peer support in dementia care. *Dementia*, 15(4), 560–577. <https://doi.org/10.1177/1471301214529575>
- Korkeila, K., Suominen, S., Ahvenainen, J., Ojanlatva, A., & Helenius, H. (2001). Non-response and related factors in a nation-wide health survey. *European Journal of Epidemiology*, 17(11), 991–999. <https://doi.org/10.1023/A:1020016922473>
- Leggat, F. J., Heaton-Shrestha, C., Fish, J., Siriwardena, A. N., Domeney, A., Rowe, C., Patel, I., Parsons, J., Blair, J., & Jones, F. (2024). An exploration of the experiences and self-generated strategies used when navigating everyday life with Long Covid. *BMC Public Health*, 24(1), 789. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-18267-6>
- Lett, H. S., Blumenthal, J. A., Babyak, M. A., Strauman, T. J., Robins, C., & Sherwood, A. (2005). Social support and coronary heart disease: Epidemiologic evidence and implications for treatment. *Psychosomatic Medicine*, 67(6), 869–878. <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000188393.73571.0a>
- Lewis, P., Klineberg, E., Towns, S., Moore, K., & Steinbeck, K. (2016). The effects of introducing peer support to young people with a chronic illness. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 2541–2553. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0427-4>

- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1986). But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Directions for Program Evaluation*, 1986(30), 73–84.
<https://doi.org/10.1002/ev.1427>
- Lindenberg, S. M. (2001). Social rationality versus rational egoism. In J. H. Turner (ed.), *Handbook of Sociological Theory* (pp. 635–668). Springer. https://doi.org/10.1007/0-387-36274-6_29
- Lindenberg, S. M. (2013). Social rationality, self-regulation, and well-being: The regulatory significance of needs, goals, and the self. In R. Wittek & T.A.B. Snijders (Eds.), *Handbook of rational choice social research* (pp. 72–112). Stanford University Press.
- Lodder, G. M., Scholte, R. H., Goossens, L., & Verhagen, M. (2017). Loneliness in early adolescence: Friendship quantity, friendship quality, and dyadic processes. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 46(5), 709–720. <https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1070352>
- MacEwan, S. R., Rahurkar, S., Tarver, W. L., Eiterman, L. P., Melnyk, H., Olvera, R. G., ... & McAlearney, A. S. (2024). The Impact of Long COVID on employment and well-being: A qualitative study of patient perspectives. *Journal of General Internal Medicine*, 40, 1070-1077.
<https://doi.org/10.1007/s11606-024-09062-5>
- Macpherson, K., Cooper, K., Harbour, J., Mahal, D., Miller, C., & Nairn, M. (2022). Experiences of living with long COVID and of accessing healthcare services: A qualitative systematic review. *BMJ open*, 12(1), e050979. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050979>
- Mendelson, M. J., & Kay, A. C. (2003). Positive feelings in friendship: Does imbalance in the relationship matter? *Journal of Social and Personal Relationships*, 20(1), 101–116.
<https://doi.org/10.1177/02654075030201005>
- Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. (2025, 12 maart). *MIT-advies maatschappelijke gevolgen van long covid*. Rapport | Rijksoverheid.nl.

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2023/06/19/mit-advies-maatschappelijke-gevolgen-van-long-covid>

Ministerie van Algemene Zaken. (2023, 18 april). *Wanneer kan ik een maatschappelijke kosten-batenanalyse (mkba) inzetten?* Rijksoverheid.nl. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ruimtelijke-ordering-en-gebiedsontwikkeling/vraag-en-antwoord/wanneer-kan-ik-een-maatschappelijke-kosten-batenanalyse-mkba-inzetten>

Mullard, J. C., Kawalek, J., Parkin, A., Rayner, C., Mir, G., Sivan, M., & Greenhalgh, T. (2023). Towards evidence-based and inclusive models of peer support for long covid: A hermeneutic systematic review. *Social Science & Medicine*, 320, 115669. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.115669>

Nieboer, A., Lindenberg, S., Boomsma, A., & Brugger, A. C. V. (2005). Dimensions of well-being and their measurement: The SPF-IL scale. *Social Indicators Research*, 73(3), 313–353. <https://doi.org/10.1007/s11205-004-0988-2>

Olde, H. T., & Lucassen, P. (2015). Kwalitatief onderzoek. *Huisarts en Wetenschap*, 58(1), 19 <https://doi.org/10.1007/s12445-015-0012-x>

Post Covid NL. (z.d.). *Ontmoet elkaar*. Geraadpleegd op 21 april 2025, van <https://www.postcovidnl.nl/ontmoet-elkaar>

Plochg, T., Juttman, R. E., & Klazinga, N. S. (2008). Handboek gezondheidszorgonderzoek. *Onderwijs en Gezondheidszorg*, 32(3), 28. <https://doi.org/10.1007/BF03077293>

Putnam R.D. (1995). 'Bowling alone: America's declining social capital' *Journal of Democracy*, 6(1): 65-78. <https://dx.doi.org/10.1353/jod.1995.0002>

Read, J. R., Sharpe, L., Modini, M., & Dear, B. F. (2017). Multimorbidity and depression: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 221, 36–46. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.06.009>

- Reinikainen, J., Tolonen, H., Borodulin, K., Härkänen, T., Jousilahti, P., Karvanen, J., Koskinen, S., Kuulasmaa, K., Männistö, S., Rissanen, H., & Vartiainen, E. (2018). Participation rates by educational levels have diverged during 25 years in Finnish health examination surveys. *European Journal of Public Health*, 28(2), 237–243. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckx151>
- Riessman, F. (1990). Restructuring help: A human services paradigm for the 1990s. *American Journal of Community Psychology*, 18(2), 221–230. <https://doi.org/10.1007/BF00931302>
- RIVM. (2019). *Het gebruik van brede gezondheidsconcepten: inspirerend en uitdagend voor de praktijk*. RIVM. https://www.rivm.nl/sites/default/files/202001/Factsheet%20brede%20gezondheidsconcepten_RIVM_dec%202019a.pdf
- 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>
- Shumaker, S.A., Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40(4), 11–36. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1984.tb01105.x>
- Shanbehzadeh, S., Tavahomi, M., Zanjari, N., Ebrahimi-Takamjani, I., & Amiri-Arimi, S. (2021). Physical and mental health complications post-COVID-19: Scoping review. *Journal of Psychosomatic Research*, 147, 110525. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110525>
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), 63–75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>
- Smit, D., Miguel, C., Vrijzen, J. N., Groeneweg, B., Spijker, J., & Cuijpers, P. (2023). The effectiveness of peer support for individuals with mental illness: Systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 53(11), 5332–5341. <https://doi.org/10.1017/S0033291722002422>

- Smith, S. K., Dixon, A., Trevena, L., Nutbeam, D., & McCaffery, K. J. (2009). Exploring patient involvement in healthcare decision making across different education and functional health literacy groups. *Social Science & Medicine*, 69(12), 1805–1812.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.09.056>
- Sociaal en Cultureel Planbureau. (z.d.). *Brede welvaart*. Geraadpleegd op 15 juli, van
<https://www.scp.nl/dossiers/brede-welvaart>
- Somerton A, Jeffrey H. “It’s that camaraderie”: Experiences of a Long-COVID peer support group for staff working in health, social care and emergency services. *Journal of Health Psychology. Advance online publication*. <https://doi.org/10.1177/13591053241296184>
- Steverink, N., Lindenberg, S., Spiegel, T., & Nieboer, A. P. (2019). The associations of different social needs with psychological strengths and subjective well-being: An empirical investigation based on social production function theory. *Journal of Happiness Studies*, 21(3), 799–824.
<https://doi.org/10.1007/s10902-019-00107-9>
- Thoits, P. A. (1995). Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, 53–79. <https://doi.org/10.2307/2626957>
- Thompson, D. M., Booth, L., Moore, D., & Mathers, J. (2022). Peer support for people with chronic conditions: A systematic review of reviews. *BMC Health Services Research*, 22(1), 427.
<https://doi.org/10.1186/s12913-022-07816-7>
- Turner, J. C., & Tajfel, H. (1986). The social identity theory of intergroup behavior. In S. Worchel & W.G. Austin (Eds.), *Psychology of intergroup relations*, (2nd ed., pp. 7–24). Hall Publishers.
- Tzenios, N. (2019). The determinants of access to healthcare: A review of individual, structural, and systemic factors. *Journal of Humanities and Applied Science Research*, 2(1), 1–14.

- Uehara, E. (1990). Dual exchange theory, social networks, and informal social support. *American Journal of Sociology*, 96(3), 521–557. <https://doi.org/10.1086/229571>
- UMCG. (2022, 5 augustus). *Een op de acht Nederlanders houdt langdurig klachten na corona*. Geraadpleegd op 21 februari 2025, van <https://www.umcg.nl/s/onderzoek-langdurig-klachten-corona>
- UMCG Research (z.d.). *NIMSPAKC-studie*. Geraadpleegd op 26 februari 2025, van <https://umcgresearch.org/w/nimspakc>
- Van der Zee, K., Buunk, B., Sanderman, R., Botke, G., & Van den Bergh, F. (2000). Social comparison and coping with cancer treatment. *Personality and Individual Differences*, 28(1), 17–34. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(99\)00045-8](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(99)00045-8)
- Vaquera, E., & Kao, G. (2008). Do you like me as much as I like you? Friendship reciprocity and its effects on school outcomes among adolescents. *Social Science Research*, 37(1), 55–72. <https://doi.org/10.1016/j.ssresearch.2006.11.002>
- Wellman, B., & Wortley, S. (1990). Different strokes from different folks: Community ties and social support. *American Journal of Sociology*, 96(3), 558–588. <https://doi.org/10.1086/229572>
- Willis, E., Semple, A. C., & de Waal, H. (2018). Quantifying the benefits of peer support for people with dementia: A Social Return on Investment (SROI) study. *Dementia*, 17(3), 266–278. <https://doi.org/10.1177/1471301216640184>
- World Health Organization. (z.d.). *Number of COVID-19 cases reported to WHO (cumulative total)*. Geraadpleegd op 21 februari 2025, van <https://data.who.int/dashboards/covid19/cases?n=c>
- World Health Organization. (2000). *The world health report 2000: Health systems: Improving performance*. World Health Organization.

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>

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: INTERVIEWSCHEMA ONDERZOEK NIMSPAKC PATIËNT-ERVARING

Onderzoeksvraag: “Hoe kan het zorgpad voor post COVID patiënten geoptimaliseerd worden op basis van hun ervaringen?”

1. *Hoe kan de zorg voor post-COVID-patiënten beter aansluiten op hun behoeften en verwachtingen?*
2. *Welke aanpassingen in het zorgtraject kunnen de toegankelijkheid voor post-COVID-patiënten verbeteren?*
3. *Welke verbeteringen in de zorg kunnen bijdragen aan een hogere tevredenheid onder post-COVID-patiënten?*
4. *Welke ervaringen en behoeften hebben post-COVID-patiënten met betrekking tot lotgenotencontact?*

Belangrijke punten introductie	Introductietekst
- Bedanken - Voorstellen - Thema inleiden - Doelgroep onderzoek - Uitleg - selectie geïnterviewde - Duur interview - Gebruik opnamerecorder - Toestemming	“Ten eerste wil ik u bedanken voor de tijd die u heeft vrijgemaakt voor dit interview. Ik ben - ----- en ik werk bij ----- . Ik zou het vandaag graag met u willen hebben over uw ervaring met de post- COVID zorg. Het doel van dit onderzoek is om de zorg voor mensen met langdurige klachten na een COVID-19 infectie te evalueren, verbeteren en handvatten te bieden voor implementatie. Dit onderzoek is dus op de toekomst gericht. In dit onderzoek willen we u interviewen over uw ervaringen met deze onderwerpen. Het gaat in het gesprek om uw eigen ervaringen, er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gesprek zal ongeveer een uur duren en wordt – als u daar toestemming voor geeft – digitaal opgenomen in Teams en met een audioapparaatje. Op deze wijze kan uw inbreng letterlijk worden uitgeschreven. De uitgeschreven interviews worden vervolgens anoniem geanalyseerd. Dat betekent dat in de rapportage niet te achterhalen is wat u hebt gezegd.

- Vertrouwelijke omgang informatie - Vragen	Vanwege de opname is het van belang dat u luid en duidelijk spreekt. Laat de opname u niet weerhouden om iets te zeggen. Het onderzoeksteam zal vertrouwelijk met de gegevens omgaan (zoals in de informatiebrief beschreven). Uw naam wordt nooit genoemd. Als u zaken liever niet bespreekt dan kunt u dit aangeven. Daarnaast kunt u ten alle tijden het interview stoppen. Heeft u nog vragen of over de zaken die ik zojuist uitgelegd heb? Het opnameapparaatje staat nu aan. Voor de opname wil ik graag nog herhalen dat u toestemming geeft voor de opname, klopt dat?”
--	---

Thema/ concept	Hoofdvraag	Doorvragen
Inleidende vraag Achtergrondinformatie	<i>We beginnen met een korte inleidende vraag om wat beter kennis te maken</i> Kunt u iets over uzelf vertellen?	Bijvoorbeeld wat u doet in het dagelijks leven?
Toegankelijkheid en proces	<i>Voor ons overzicht is het goed om een tijdslijn te schetsen van uw behandeling. Hiervoor hoeven we de behandeling niet in detail te bespreken.</i> Vanaf het moment dat u dacht ‘mijn klachten gaan niet over’, wat waren toen uw vervolgstappen? Kunt u een tijdslijn schetsen van de behandeling (kort)?	<i>In achterhoofd houden voor mezelf: wat zijn belangrijke momenten in de tijdslijn van mensen? (huisarts, bedrijfsarts/ verzekeringsarts, paramedici/ revalidatie arts, 2e lijns zorg)</i> Kunt u kort vertellen over uw ervaring met post COVID klachten op dit moment? Welke klacht beperkt u het meest in het dagelijks leven? Heeft u hulp, advies of behandeling gevraagd voor Post-COVID? Heeft u hiervoor contact gehad met de huisarts?

		Wat gebeurde er toen u contact probeerde te krijgen met de huisarts? Bent u doorverwezen? Wat zou dit proces voor u makkelijker gemaakt hebben? Bent u ook op zoek gegaan buiten de reguliere zorg?
Ervaring post COVID poli	Heeft u de post COVID poli in het MCL (Medisch Centrum Leeuwarden) bezocht? Of een andere post COVID poli (Dokkum of Heerenveen)? Kunt u daar meer over vertellen? <i>(Longarts Jolanda Kuijvenhoven, Frisius MC Leeuwarden)</i>	Hoe was dit? Door wie was u doorverwezen? Wat waren de stappen? Welke behandelingen heeft u gehad? Wat vond u van de stappen en/ of behandelingen? Hoe ervaarde u de post COVID poli in het MCL? Wat heeft het bezoek u gebracht? Hoe ervaarde u het contact met de zorgprofessionals in het MCL?
Behoeften en verwachtingen	Hoe bent u geïnformeerd over zorg mogelijkheden? In hoeverre sloot/ sluit de zorg aan bij uw behoeften en hulpvraag? Waar heeft u het meest aan gehad? Waar heeft u het minst aan gehad?	Zorgverleners, type zorgverlener, tijd, deskundigheid Behandeling

	Welk onderdeel heeft tot de meeste verbetering van klachten of belastbaarheid geleid?	
Behoeften en verwachtingen	<i>Omdat dit onderzoek op de toekomst gericht is ben ik benieuwd hoe u de ideale zorg in het optimale geval voor u ziet.</i> Hoe zou voor jou de ideale zorg er uit zien op basis van de klachten waar u last van heeft? Denk hierbij aan welke zorgverleners, welke behandeling, welke zorg, wanneer wie te zien.	Wat verwacht u van post-COVID zorg?
Lotgenotencontact	Heeft u steun van lotgenoten (bijvoorbeeld in uw behandelgroep in de 2e lijns zorg) ? <i>Dit kan heel breed zijn. Steun kan bijvoorbeeld zijn: emotioneel support, advies en informatie, iemand die u helpt met kleine dingen, beschikking krijgen tot gezondheidszorg, gemeenschaps service</i>	Hoe is dit contact tot stand gekomen? Hoe ging dit? (barrières of bevorderingen) Hoe ziet dit contact eruit? (Hoe vaak afspreken, online groep?) Wat heeft u eraan gehad? Waar hebben jullie het over? Waar hebben jullie het niet over? <i>(Als iemand zegt dat ze geen steun krijgen van lotgenoten: vragen van wie ze wel steun krijgen)</i>

	Kunt u beschrijven welke manier van steun voor u nodig is?	Waarom is dit belangrijk?
	Wat zou voor u de ideale vorm van lotgenoten contact zijn binnen de zorg?	Hoe zou dit eruitzien? Wat zou er nodig zijn om dit te verbeteren?
Afsluitende vragen	Welk advies heeft u voor post COVID patiënten?	
	Welk advies heeft u voor de post COVID poli?	
	Welk advies heeft u voor zorgverleners?	

Belangrijke punten afsluiting	Afsluitende tekst
- Korte samenvatting - Aanvullende opmerkingen - Vervolgstappen - Bedanken	Korte samenvatting van besproken onderwerpen en belangrijkste punten. “Zijn er nog zaken die we niet besproken hebben die relevant zijn voor ons onderzoek?” Nadat alle interviews hebben plaatsgevonden zullen deze geanalyseerd en uitgewerkt worden in een onderzoek scriptie. Het gehele onderzoek geeft later nog een terugkoppeling. Tot slot wil ik u bedanken voor uw tijd.”

BIJLAGE II: INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSBRIEF INTERVIEWS EN FOCUSGROEP

Informatiebrief voor deelname aan onderzoek

NIMSPAKC

Geachte heer/mevrouw, Bij deze willen we u graag uitnodigen om mee te doen aan onderzoek naar zorg voor patiënten met aanhoudende klachten na COVID-19. Het gaat om het afnemen van een interview. Het doel van het onderzoek is het NIMSPAKC zorgpad (hoe de zorg momenteel georganiseerd is) evalueren, door-ontwikkelen en kennis ontwikkelen voor implementatie van zorg. Met als uiteindelijk doel optimalisatie van de multidisciplinaire samenwerking in de herstel- en nazorg voor mensen met post-COVID in Noord-Nederland. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw toestemming nodig. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) en Universitair Medische Centrum Groningen (UMCG) en gefinancierd door ZoMw. Voordat u beslist over deelname, leggen we u eerst graag uit wat het onderzoek inhoudt. Heeft u vragen? Dan kunt u contact met ons opnemen. De contactgegevens vindt u bij punt 6.

1. Doel van het onderzoek

In 2020 werd steeds meer duidelijk over de lange termijneffecten van COVID-19. Het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) begon toen een Zorgpad om de zorg voor deze nieuwe groep patiënten goed te organiseren. Nu, ruim drie jaar later, willen we dit Zorgpad evalueren en verder ontwikkelen. Het onderzoek is gericht op de organisatie van de zorg rondom post-COVID bij volwassenen. Met als uiteindelijk doel een uitvoerbaar, regionaal zorgpad en concrete handvatten voor implementatie. We verzamelen hiervoor verschillende informatie van patiënten en zorgverleners met behulp van vragenlijsten en interviews.

2. Wat houdt meedoen in?

U wordt uitgenodigd voor dit interview omdat u in de vragenlijst heeft aangegeven hieraan mee te willen doen. Gedurende het interview willen we verder met u in gesprek gaan over uw ervaringen met post-COVID zorg. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het doel van de interviews is om beter zicht te krijgen op de post-COVID zorg, zoals wat er goed gaat en wat

beter kan. Het interview wordt online afgenomen. Het gesprek zal ongeveer een uur duren en wordt opgenomen via Teams en met een audiorecorder. Op deze wijze kunnen de onderzoekers de inbreng later transcriberen (letterlijk uitschrijven).

3. Mogelijke voor- en nadelen

Voordat u beslist om wel of niet mee te doen is het van belang dat u de voor- en nadelen tegen elkaar afweegt. Met uw deelname draagt u bij aan de door ontwikkeling van post-COVID zorg. Nadelen kunnen zijn dat de deelname u tijd en energie kost.

4. Wat gebeurt er als u niet (meer) mee wilt doen?

U beslist zelf of u deelneemt aan dit onderzoek, deelname is vrijwillig. U kunt zich altijd bedenken en ook tijdens het interview stoppen. U hoeft hiervoor geen reden op te geven. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoekers. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek. Als u geen toestemming geeft, dan heeft dat vanzelfsprekend geen nadelige gevolgen.

5. Gebruik en bewaren van uw gegevens.

Voor dit onderzoek worden de gesprekken van het interview met opnameapparatuur vastgelegd. De gesproken tekst wordt getranscribeerd. Voor het verwerken en analyseren hiervan hebben we enkele gegevens van u nodig. Tijdens het interview zou ter sprake kunnen komen in welke regio u woont. Bij de rapportage van de uitkomsten van de interviews laten we namen weg. De gegevens worden gecodeerd. Alle gegevens worden zorgvuldig en vertrouwelijk behandeld.

Na afloop van het onderzoek worden de verzamelde gegevens 15 jaar bewaard door het UMCG (landelijke richtlijn). Daarna worden ze vernietigd. De onderzoeksgegevens kunnen eventueel worden gecontroleerd door toezichthoudende instanties. Degene die deze controles uitvoeren hebben een geheimhoudingsplicht.

Als u de toestemmingsverklaring ondertekend, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en gebruik van gegevens zoals beschreven in deze informatiebrief.

6. Heeft u vragen?

Bij vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met Andrea Fokkens (UMCG) of Mascha van Nieuwkastele (UMCG)

Dr. Andrea Fokkens

Senior onderzoeker

TGO Gezondheidswetenschappen UMCG

longcovid@umcg.nl

Mascha van Nieuwkastele

Socioloog in opleiding

TGO Gezondheidswetenschappen UMCG

m.f.van.nieuwkastele@umcg.nl

7. Uw reactie

We willen u hartelijk bedanken dat u dat tijd heeft genomen om deze informatiebrief te lezen. We ontvangen graag zo spoedig mogelijk u reactie. Het ingevulde en ondertekende toestemmingsformulier kunt u per mail retoursturen naar: m.f.van.nieuwkastele@umcg.nl

Alvast hartelijk dank namens het onderzoeksteam,

Jolanda Kuijvenhoven, longarts & hoofdonderzoeker, Medisch Centrum Leeuwarden

Edith Visser, postdoc onderzoeker, Medisch Centrum Leeuwarden

Andrea Fokkens, senior onderzoeker, Universitair Medisch Centrum Groningen

Annemieke Visser, projectleider & senior onderzoeker, Universitair Medisch Centrum Groningen

Mascha van Nieuwkastele, Socioloog in opleiding, Universitair Medisch Centrum Groningen

**Toestemmingverklaring voor deelname
NIMSPAKC
Interview**

- Ik ben geïnformeerd over het onderzoek en heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen en deze zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen over deelname.
- Ik weet dat deelname aan het onderzoek vrijwillig is en dat ik op elk moment kan beslissen tot niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het opnemen van de gesprekken van het interview
- Ik geef toestemming voor het verwerken en analyseren van de opnames.
- Ik weet dat de onderzoekers en sommige gemachtigde autoriteiten de gegevens kunnen inzien en dat ik niet ben te identificeren in door het onderzoek naar buiten gebrachte gegevens. Mijn privacy is gewaarborgd als deelnemer aan dit onderzoek.
- Ik geef toestemming om de gegevens nog 15 jaar (landelijke richtlijn) in het UMCG te bewaren.

Ik geef toestemming om mij na het interview te benaderen voor eventueel vervolgstappen in dit onderzoek

☐ Ja

☐ Nee

Ik geef toestemming om mijn gegevens na dit onderzoek te bewaren en te gebruiken voor ander onderzoek of vervolgonderzoek gerelateerd aan dit onderzoek.

☐ Ja

☐ Nee

Ik wil deelnemen aan het interview

Naam deelnemer:

Datum:

Handtekening:

BIJLAGE III: VERSLAG BESPREKINGEN CODERINGEN

Tijdens de eerste bespreking hebben de senior onderzoeker en ik mijn coderingen van interview 9 bekeken. De senior onderzoeker had aantekeningen bij bepaalde citaten toegevoegd, zoals vragen, opmerkingen en suggesties voor coderingen. Aan de hand hiervan hadden wij een discussie over mijn coderingen, waar een aantal aanpassingen uit is gekomen.

Ten eerste is aan de hand van citaat 8:7 de code ‘post-COVID – comorbiditeit’ toegevoegd. Aan de hand van citaat 8:9 hebben wij besproken dat het belangrijk is om een onderscheid te maken tussen post-COVID en de post-COVID acute fase. Ontvangen zorg is binnen de acute fase iets anders dan de zorg specifiek voor post-COVID klachten. Aan de hand van citaat 8:23 hebben wij gediscussieerd over of ‘hersennist’ een nieuwe code moest worden, maar uiteindelijk is besloten van niet. Deze klacht valt onder de code ‘klacht – cognitief’. Aan de hand van citaat 8:23 is de code ‘post-COVID – diagnose’ toegevoegd. Aan de hand van citaat 8:29 is een algemene code aangemaakt voor een doorverwijzing, namelijk ‘ontvangen zorg – doorverwijzing’. Aan de hand van citaat 8:42 is de code ‘buiten reguliere zorg – zelfzorg/zelfinzicht’ toegevoegd. Aan de hand van citaat 8:44 is de code ‘behoefte – structuur’ toegevoegd. Aan de hand van citaat 8:46 hebben wij de code ‘lotgenotencontact – behoefte’ besproken. Wij kwamen tot de conclusie dat deze code nog nader bestudeerd en mogelijk ook uitgesplitst moest worden. Uiteindelijk is deze code door mij aangepast naar ‘behoefte lotgenotencontact – behoefte aan contact’. Aan de hand van citaat 8:50 hebben wij besproken dat de code ‘behandeling – reden voor einde’ moest worden toegevoegd. Bij citaat 8:51 had ik de code ‘behandeling – meest aan gehad’ gecodeerd. Hierover hadden wij een discussie over of deze code mogelijk ook aangepast zou kunnen worden naar ‘behandeling – positief’. Uiteindelijk is deze code niet aangepast, omdat na bestudering van alle bijbehorende citaten bleek dat de code ‘behandeling – meest aan gehad’ het beste aansloot.

Bij citaat 8:58 stelde de senior onderzoeker de vraag of ik positief benoemde aspecten van de behandeling onder de codes ‘behoeften’ codeer, wat inderdaad het geval was. Dit is vervolgens besproken. De reden om positief benoemde punten onder ‘behoeften’ te coderen, is dat op deze manier verschillende manieren om hetzelfde uit te drukken kunnen worden meegenomen. Tevredenheid over een bepaald aspect kan immers wijzen op een onderliggende behoefte. Door te kiezen voor codes met ‘behoefte’ in plaats van ‘positief’ of ‘negatief,’ wordt overmatige versplintering van codes voorkomen.

Bij citaat 8:87 was de code ‘behoefte – lotgenotencontact’ gecodeerd. Hierbij is besproken dat deze code mogelijk zou kunnen worden uitgesplitst naar ‘post covid café’, of ‘het organisch ontstaan van lotgenotencontact’. Uiteindelijk is de code aangepast naar ‘lotgenotencontact – behoefte aan contact’. Daarnaast is de code ‘lotgenotencontact – plezier’ toegevoegd. Verder is de code ‘lotgenotencontact – geen behoefte’ opgesplitst in ‘lotgenotencontact – weinig energie voor’ en ‘lotgenotencontact – geen behoefte’. Bij citaat 8:92 is de code ‘behandeling – verwachting’ toegevoegd, om aan te duiden wat de verwachtingen van patiënten zijn van de behandeling. Bij citaat 8:105 is de code ‘ontvangen zorg – bedrijfsarts’ toegevoegd. Bij citaat 8:114 hebben wij het gehad over het toevoegen van de nieuwe code ‘steun op maat’. Uiteindelijk is er een nieuwe code toegevoegd, namelijk ‘behoefte steun – op maat/afstemming’.

Tijdens de tweede bespreking hebben de senior onderzoeker en ik mijn coderingen van interview 6 bekeken en bediscussieerd. Bij citaat 9:3 is de bestaande code ‘impact – dagelijks leven’ gecodeerd. Bij citaat 9:14 is de code ‘post-COVID – gevoel iets mis is’ gecodeerd. Bij citaat 9:18 is de nieuwe code ‘behandeling – toegankelijkheid’ toegevoegd, omdat deze code ook van toepassing was op citaten uit andere interviews. Bij citaat 9:23 stond een memo die wij hebben besproken. Naar aanleiding daarvan hebben wij besloten dat de huidige coderingen voldoende volstaan. De participant had het nog over medical gaslighting, dit was een mooie uitspraak om letterlijk (*in-vivo*) te coderen. Bij citaat 9:26 is de code ‘klacht – multi klachten’ toegevoegd, omdat de uitspraak suggereert dat de participant te maken heeft met een veelheid aan klachten.

Aan de hand van citaat 9:49 is de code ‘impact – lijdensdruk toegevoegd’. Bij citaat 9:67 is de code ‘behoefte – maatschappelijke hulp/financiën’ toegevoegd. Bij citaat 9:73 spreekt de participant over dat ze haar huis niet uit kan, hierbij is de bestaande code ‘impact – dagelijks leven’ toegevoegd. Bij citaat 9:75 hebben de senior onderzoeker en ik besproken dat dit citaat er voor spreekt dat de participant het meest aan lotgenotencontact heeft gehad. Daarom is de code ‘behandeling – meest opgeleverd’ aan dit citaat toegevoegd. Bij citaat 9:88 gaf de senior onderzoeker aan dat ‘internationaal lotgenotencontact’ ook als code toegevoegd kan worden, maar we kwamen tot de conclusie dat dit uiteindelijk te specifiek was. Bij citaat 9:98 is naast de code ‘klachten – energiebalans en vermoeidheid’ ook de code ‘impact – dagelijks leven’ toegevoegd. Bij citaat 9:115 is de code ‘klacht – huiduitslag/problemen collageen’ opgesplitst naar ‘klacht – EDS’ en ‘klacht – huiduitslag’. Bij citaat 9:38 hebben wij besproken dat deze code ook uitgesplitst moet worden, uiteindelijk heb ik deze uitgesplitst naar ‘informatieve steun – lotgenotencontact’ en ‘informatieve steun – sociale omgeving’. Naar aanleiding hiervan heb ik ook de code ‘steun –

emotioneel' opgesplitst in 'emotionele steun – lotgenotencontact' en 'emotionele steun – sociale omgeving'.

Naar aanleiding van de bespreking van de coderingen, zijn de inductieve codes nogmaals langsgegaan en gecontroleerd. Hierna zijn alle interviews opnieuw langsgegaan om wijzigingen aan te brengen

BIJLAGE IV: CODEBOEK

Subthema	Code	Type	Omschrijving	Voorbeeld uit de data
<i>Thema: Context impact van post-COVID op het dagelijks leven en sociale relaties</i>				
Post-COVID klachten	Benauwdheidsklachten	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij benauwdheidsklachten ervaarde.	<i>“Van nou ja, ik bleef steeds heel benauwd.” – Hinke</i>
	Cognitieve klachten	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij cognitieve klachten ervaarde.	<i>“(…) Nou ja, dat is, zeg maar, dat ik niet op de woorden kan komen en dat ik de meest gekke dingen ga zeggen soms.” – Sandra</i>
	Darmklachten	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij darmklachten ervaarde.	<i>“Darm klachten” – Aukje</i>
	Disautonomie/ POTS	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij disautonomie/ POTS ervaarde.	<i>“En een klacht wat ik ook nog heel erg last van heb, is disautonomie? Ik weet niet precies welke vorm, maar ik kan bijvoorbeeld niet lang staan. Dan word ik gelijk heel duizelig.” – Merel</i>
	Duizeligheidsklachten	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij duizeligheidsklachten ervaarde.	<i>“Ik weet niet precies welke vorm, maar ik kan bijvoorbeeld niet lang staan. Dan word ik gelijk heel duizelig.” – Merel</i>

EDS	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij EDS ervaarde, ofwel een ziekte waarbij het bindweefsel afgebroken wordt en de huid erg rekbaar wordt.	<i>“(...) EDS is de afkorting van de ziekte waarbij je bindweefsel afgebroken wordt en waarbij je huid heel erg werkbaar wordt. Dat heb ik.” – Merel</i>
Energiebalans en vermoeidheid	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij klachten ervaart met de energiebalans en vermoeidheidsklachten.	<i>“Het is ook geen, het is ook geen vermoeidheid. Dat is ook, vind ik ook even, dat is zeg maar ook in de terminologie, ook bij artsen. Maar sowieso vermoeidheid is niet het goede woord. Ik ben niet moe, ik ben verpletterd. Ik voel me echt alsof ik de hele dag onder een bus lig die me net heeft overreden, dus het is niet vermoeidheid.” – Merel</i>
Fibromyalgie	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij fibromyalgie ervaarde.	<i>“Dan voor fibromyalgie ben ik ook geweest (...).” – Aukje</i>
Gebruikt diafragma anders	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij het diafragma anders gebruikte als gevolg van post-COVID.	<i>“(...) want op een gegeven moment zei een fysiotherapeut wel tegen mij van, ik zie dat jij jouw diafragma, ja anders gebruikt dan dan normaal.” – Douwe</i>
Hartkloppingen	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij last had van hartkloppingen.	<i>“Hartkloppingen.” – Aukje</i>

Hoofdpijn	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij hoofdpijn klachten ervaarde.	<i>“Hoofdpijn.” – Jacqueline</i>
Huiduitslag	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij last had van huiduitslag.	<i>“Ja, ik had wel huiduitslag.” – Monique</i>
Longschade/ astma	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij longschade had.	<i>“Bleek dus ook dat ik nog longschade had. Ik heb een soort vorm van astma heb ik overgehouden.” – Hinke</i>
Mentale klachten (o.a. angstklachten)	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij mentale klachten had, waaronder angstklachten.	<i>“Maar ook om dingen te ondernemen, iets waar druk op zit, dat lukt gewoon niet.” – Joke</i>
Multi klachten	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij veel klachten had.	<i>“Ja, ik heb echt al 30 klachten die ik kan opnoemen.” – Merel</i>
Oorsuizen	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij last had van oorsuizen.	<i>“Oorsuizen.” – Monique</i>
PEM (o.a. fysiek achteruit na beweging)	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij last had van PEM-klachten, onder andere het fysiek achteruit gaan na beweging.	<i>“Bij de minste geringste beweging werd ik eigenlijk nog zeker.” – Aukeje</i>

Pijn op de borst	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij pijn op de borst had.	<i>“Pijn op de borst. En die pijn op de borst had ik alleen maar aan het begin hoor.” – Monique</i>
Prikkelgevoeligheid/ prikkelverwerking	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij door post-COVID gevoelig was voor prikkels en/ of moeite had met prikkelverwerking.	<i>“Maar ik heb wel, ik wel een periode, een periode gehad dat ik wel echt uitzat. Dat ik dacht, nu ga ik naar een winkel, dan is het daar niet te druk.” – Frank</i>
Slecht slapen	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij slecht sliep door post-COVID.	<i>“(…) dus als ik te veel prikkels heb, dan slaap ik dus niet. Want dan moet ik op een of andere manier ’s avonds dat schijnbaar allemaal verwerken.” – Frank</i>
Spierpijn, spierzwakte, gewrichtspijn	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij last had van spierpijn, spierzwakte en/of gewrichtspijn.	<i>“En iedere ochtend werd ik ook wakker met hele pijnlijke handen en heel veel last in mijn heup en bovenbeen gebied.” – Jacqueline</i>
Verhoging temperatuur	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij een verhoging van de temperatuur kreeg als diegene te veel deed.	<i>“Maar ik krijg ook koorts als ik te veel deed. Het was niet hele hoge koorts. Het was elke keer rond de 28, 38.1 zeg maar. Dat noemen ze nog net verhoging?” – Sandra</i>
Verhoogde infectie gevoeligheid	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij last had van een verhoogde infectie gevoeligheid.	<i>“Ik vat eigenlijk alle virussen op die rondzwerven als het ware. Dus daar steeds ziek van zijn.” – Aukje</i>
Verkouden/ keelpijn	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij verkouden was of last had van keelpijn.	<i>“Licht verkouden.” – Sandra</i>

Impact van post-COVID	Dagelijks leven	Deductief	De participant beschrijft dat post-COVID een grote impact heeft op het dagelijks leven.	<i>“Ja, ja, ik had... Voor COVID deed ik volleybal, ik wandelde, ik zeeilde, ik deed fitness. Nou dat... En sinds COVID deed ik niets meer. (...)” – Sietske</i>
	Lijdensdruk	Inductief	De participant vertelde over dat de lijdensdruk van post-COVID erg hoog is.	<i>“Want de lijdensdruk en dat, dat is ook iets waarvan ik waarvan ik denk dat artsen dat anders zouden kunnen doen. Ik denk dat ze echt niet in de gaten hebben hoe groot die lijdensdruk is als je kijkt naar...” – Merel</i>
	Niet meer kunnen vervullen van sociale rollen	Deductief	De participant beschreef dat hij/zij sociale rollen niet meer kon vervullen door post-COVID, doordat hij/zij niet meer hetzelfde kan als voorheen.	<i>“Ermee bezig zijn dat je je sociale rollen niet kan vervullen, omdat je daar gewoon stomweg de energie niet voor hebt...” – Jacqueline</i>
	Verlies en rouwproces	Deductief	De participant beschreef dat hij/zij gevoelens van verlies en rouw ervaarde, doordat iemand niet meer hetzelfde kan als voorheen.	<i>“(...) Want ja, je bent, je zit in een levend rouwproces eigenlijk van... Je neemt afscheid van sociale dingen van van je werk, van wie je bent eigenlijk of wat je was, wat je deed.” – Aukje</i>
	De druk en wens voor herstel	Inductief	De participant vertelde dat hij/zij een grote druk vanuit de sociale omgeving en wens vanuit zichzelf ervaarde om te herstellen van post-COVID.	<i>“Ik wilde bijvoorbeeld heel graag aan het werk, en als dat dan niet lukt, dat je dan nou maar door gaat zetten en vechten. (...) En dat slaat in je brein vast. En ja, hoe harder je dat probeert, hoe meer klachten je eigenlijk ervaart.” – Monique</i>

<i>Thema: Steun en onbegrip vanuit de sociale omgeving, het werk en de zorg</i>				
<i>Steun van de sociale omgeving</i>	Ontvangen steun – familie	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij steun van familie kreeg.	<i>“Ja, dat zou ik met name de vrienden en familie die die steunen, die hebben begrip voor de situatie, die helpen waar kan en? Ja die steunen eigenlijk wel alles.” - Joep</i>
	Ontvangen steun - partner	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij steun van de partner kreeg.	<i>“I: En verder van andere mensen, wat voor manier van steun is dan daarin belangrijk voor u? P: Ja, van mijn partner natuurlijk ook. Dat is ook even zoeken van, hé, wat wat mankeert je en nou hoe, hoe kunnen we dat verbeteren. Maar ook gewoon daarin wel voldoende tijd en aandacht krijgen dus bet. Ik heb het wel redelijk als ja, normaal beschouwd hoe dat ging. (...).” – Douwe</i>
	Ontvangen steun – pater	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij steun van de pater kreeg.	<i>“Mijn pater is daar heel belangrijk in geweest [om te accepteren dat Frank binnen het herstel bij nul moet beginnen], ook ook van uit die kanten bet... Hoe zeg ik dat? De de de ondersteuning en en en bet (...).” – Frank</i>
	Ontvangen steun - vrienden	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij steun van vrienden kreeg.	<i>“Want ik denk dat een aantal mensen in mijn omgeving, in in mijn intieme zone, zeg maar... In de inner Circle, die zijn eigenlijk</i>

			<i>onvoorwaardelijk, voor mij blijven gaan. (...) Eigenlijk zijn dat ook 3 vriendinnen van mij die hè, de ene vriendin die iedere woensdagavond mij op komt halen om naar die meditatie te gaan. De andere vriendin (...) En, en een vriendin die... (...).” – Jacqueline</i>
Emotionele steun – van sociale omgeving	Deductief	De participant beschreef dat hij/zij emotionele steun van de sociale omgeving kreeg.	<i>“Nou dat zijn allemaal processen [acceptatie van post-COVID en aanpassingen van verwachtingen], en dat doe je ja, door de gesprekken met mijn leidinggevende, met mijn pater en met mijn vader, met mijn broer en zussen, met vrienden, maar ook op mijn werk met mijn leidinggevende, met een aantal collega’s die ernaast staan.” – Frank</i>
Informatieve steun – van sociale omgeving	Deductief	De participant beschreef dat hij/zij informatieve steun van de sociale omgeving kreeg.	<i>“Mensen om me heen die dingen gehoord hebben (...).” – Frank</i>
Informatieve steun – toegang tot zorg	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij toegang kreeg tot de juiste zorg door informatieve steun.	<i>“Ik weet niet precies hoe stressor therapie op mijn pad kwam. Jawel, (...) Toen had ik een coach (...) Zij [de coach] had een congres gehad en zij had iemand ontmoet die stressor therapie had gevolgd, en die had hetzelfde doorgemaakt als ik met long COVID, en was daardoor opgeknapt. Dus toen heb ik met haar [zorgprofessional stressor therapie] contact gezocht (...).” – Monique</i>

Instrumentele steun – van sociale omgeving	Deductief	De participant beschreef dat hij/zij instrumentele steun van de sociale omgeving kreeg.	<i>“En dan was het als het noodzakelijk was om daar naar toe te gaan [naar een medische afspraak], dan ging mijn man mee.” – Joke</i>
Gebrek aan begrip van de sociale omgeving	Deductief	De participant geeft aan dat diegene onbegrip vanuit de sociale omgeving ervaarde, in het bijzonder dat de omgeving post-COVID niet serieus nam.	<i>“Nee, ik was een keer met mijn hond even klein stukje aan het wandelen. Toen kwam ik mijn buurvrouw tegen. En, die zei ook van: ‘Ja eigenlijk moet je misschien gewoon wel wel doorzetten’ en ‘nou niet hè, niet je je kop zou laten hangen’ en dat soort dingen.” – Hinke</i>
Gevoel anderen niet te willen belasten	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij het gevoel had anderen niet te willen belasten.	<i>“Je hebt ook altijd het gevoel dat ze rekening moeten houden, dus ja.” – Joke</i>
De behoefte aan geruststelling	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij de behoefte had om gerustgesteld te worden.	<i>“En dan is het wel fijn dat je van mensen om je heen ook wel te horen krijgt, van nou je mag gerust wel even de tijd nemen. Want je bent met herstel bezig en je hoeft je niet schuldig te voelen, want je kan er niks aan doen.” – Douwe</i>
Sterkte van relatie - multiplexiteit	Deductief	De participant beschreef dat hij/zij meerdere vormen van steun kregen van dezelfde sociale relatie.	<i>“(…) Ja zowel mentaal, als fysiek steun is fijn om te hebben. En ook beide belangrijk denk ik. Ik denk dat ze elkaar goed aanvullen daarin.” – Joep</i>

Steun vanuit de zorg	Ontvangen steun – zorgprofessionals	Deductief	De participant beschreef dat hij/zij steun van zorgprofessionals kreeg.	<i>“Zij zij is, zij heeft echt achter me aangezet en dat voor mij, zeg maar. En ja, daar ben ik wel heel erg blij mee, en ja.” – Sandra</i>
	Emotionele steun – van zorgprofessional	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij emotionele steun van zorgprofessionals kreeg.	<i>“Ja, ik denk ook dat zij [zorgprofessional] een van de eerste was die echt een beetje luisterde en goed begreep waar het over ging. Dat dat misschien ook wel meehielp aan het hele verhaal.” – Monique</i>
	Informatie – van zorgprofessional	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij informatieve steun van zorgprofessionals kreeg.	<i>“Ik weet niet precies hoe stressor therapie op mijn pad kwam. Jawel, (...) Toen had ik een coach (...) Zij [de coach] had een congres gehad en zij had iemand ontmoet die stressor therapie had gevolgd, en die had hetzelfde doorgemaakt als ik met long COVID, en was daardoor opgeknapt. Dus toen heb ik met haar [zorgprofessional stressor therapie] contact gezocht (...).” – Monique</i>
	Behoeft – naar geluisterd en serieus genomen worden	Deductief	De participant beschrijft dat het in de interactie met zorgprofessionals belangrijk is dat zij het gevoel hebben dat er naar hun geluisterd wordt en zij serieus genomen worden.	<i>“Ga niet op de stoel zitten van, ik weet het. Want als je geen post-COVID hebt? Weet je niet wat de patiënt ervaart.” – Aukje</i>
	Behoeft aan structurele ondersteuning vanuit de zorg	Inductief	De participant geeft aan dat hij/zij behoefte heeft aan een aanspreekpunt binnen de zorg,	<i>“Maar het was misschien wel... Makkelijk geweest als ze [de post-COVID poli] iets makkelijker te benaderen zijn als je met iets zit.</i>

			waar makkelijk contact mee kan worden opgenomen.	<i>Gewoon iets laagdrempeliger dat je ze een berichtje kan sturen of iets.” - Joep</i>
	Gebrek aan informatie vanuit de zorg	Deductief	De participant beschreef dat er een gebrek aan informatie was vanuit de zorg.	<i>“De huisarts weet het niet, weet je wel, niemand weet het dus je bent zelf aan het vissen en ja je kan wel googelen maar ja. Ja dat Google arts is geen goeie arts.” – Sandra</i>
	Behoeftte aan duidelijkheid en inzicht vanuit de zorg	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij een behoefte had aan duidelijkheid en inzicht vanuit de zorg.	<i>“Ik denk dat het heel, heel belangrijk is dat zij [zorgprofessionals] er in verdiepen [in post-COVID] en alle, wat er over uitgevonden word, wat erover ontdekt word, dat ze zich daar in blijven verdiepen (...)” – Joke</i>
	Zoekende zijn naar de juiste zorg, zonder houvast	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij op zoek was naar de juiste zorg zonder houvast.	<i>“Het is gewoon frustrerend dat je constant zelf moet gaan zoeken van hé, wat kan helpen. En daarmee grijp je ook alles aan wat je ziet van hé, kan ik daar iets mee?” – Joep</i>
Steun van het werk	Ontvangen steun – werkgever en/ of collega's	Deductief	De participant beschreef dat hij/zij steun van de werkgever en/of van collega's kreeg.	<i>“(...) en ik heb mij op mijn werk nooit onbegrepen gevoeld en altijd heel gesteund gevoeld (...)” – Frank</i>
	Steun werkgever – ruimte en begrip	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij steun van de werkgever had gekregen, in de vorm van ruimte en begrip.	<i>“(...) En van mijn werk ook [het krijgen van steun], van mijn teamleider, collega's ook. Ik heb een hele fijne teamleider die, die mij alle ruimte geeft in het herstel. Dus dat is heel fijn. Die me eerder afremt dan uhm... Die kent mij ook een beetje.” – Sietske</i>

	Ontvangen steun – bedrijfsarts etc.	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij steun had ontvangen van onder andere de bedrijfsarts.	<i>T: Van wie heeft u dan wel steun ervaren?</i> <i>P: Nou de werkgever, de arbo arts.” – Douwe</i>
	Steun werkgever – geen steun	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij geen steun van de werkgever had ontvangen.	<i>“Op mijn werk, ik heb me dus ziekgemeld toen het uiteindelijk... En nou ja, daar kreeg je ook, nou ja commentaar. Of commentaar, de werkdruk is gewoon hoog, dus ze hebben gewoon personeel nodig. En ja, personeel is er gewoon niet. Dus dat jij je ziekmeldt. Nou ja, dan zijn hun eigenlijk afweert. Nou ja, weer een personeelslid kwijt. Dus ja, daar was eigenlijk ook, daarervaarde ik eigenlijk ook gewoon continu de druk van ja, ik moet mij weer beter melden.” – Hinke</i>
<i>Thema: De behoefte aan, zoektocht naar en vormgeving van lotgenotencontact</i>				
<i>Behoeft aan lotgenotencontact</i>	Behoeft aan contact	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij behoefte had aan contact met lotgenoten.	<i>“Want ik merk wel doordat het kijkt, het is niet over hè wat ik heb. Ik kan er prima mee leven en ik heb er een hele goede vorm voor gevonden met behulp van iedereen om dat te doen maar, uhm... Dan is het, zou het, zou ik het inderdaad dan misschien nog wel eens fijn vinden om daar eens met wat andere mensen over te spreken.” – Frank</i>
	Geen behoefte aan contact	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij geen behoefte had aan contact met lotgenoten.	<i>“Ja, ik heb tijdens de ergotherapie heb ik natuurlijk ook wel contact gehad met lotgenoten. Want dan zit je in kleine groepjes dat je dan met</i>

				<i>je opdrachten aan het werk bent en ook met je opbouwschema. Maar ik heb daarna geen behoefte gehad om met lotgenoten in contact te zijn.” – Douwe</i>
Ideale vorm van lotgenotencontact	Deductief	De participant beschreef wat de ideale vorm van lotgenotencontact voor hem/haar is.		<i>“(…) Ja, ik denk dat die mogelijkheid [lotgenotencontact] gewoon aangeboden wordt. En ik weet dat er zoiets wel in Leenwarden is, maar dat is niet aan mij aangeboden ofzo. Niet door de huisarts, niet door de longarts, niets.” – Joke</i>
Lotgenotencontact is belangrijk	Inductief	De participant beschreef dat lotgenotencontact belangrijk voor hem/haar is.		<i>“En daar [bij de fysiotherapie] waren lotgenoten hè? Dus eigenlijk is, is het lotgenotencontact daar voor mij heel belangrijk geweest.” – Jacqueline</i>
Behoeft aan steun op maat	Inductief	De participant beschreef dat de afstemming van wat voor steun iemand nodig heeft belangrijk kan zijn.		<i>“(…) en, het is denk ik belangrijk om dat te inventariseren, want als er niet een natuurlijk netwerk is, zou er wel een netwerk gecreëerd kunnen worden.” – Jacqueline</i>
Behoeft aan plezier en luchtig contact	Inductief	De participant beschreef dat het belangrijk was om plezier te hebben of om luchtig contact te hebben met anderen.		<i>“Maar dan heb ik wel zoiets van: ik wil dat er niet constant over hebben [over post-COVID], want het is al het weinige contact wat ik heb [met gezinsleden en vriendinnen]. En als het dan ook nog weer gaat over mijn ziek zijn en hoe ik mij voel, ja, dat vind ik op dat moment is dat al een belasting voor mij, want ik wil het dan ook gewoon de gezelligheid hebben. In plaats van het ziek zijn hebben.” – Aukje</i>

Totstandkoming van lotgenotencontact	Binnen de behandelgroep	Inductief	De participant beschreef dat lotgenotencontact tot stand was gekomen binnen de behandelgroep op de post-COVID poli, bijvoorbeeld binnen de behandelgroep van ergotherapie of fysiotherapie.	<i>“Omdat in het MCL was toch ook wel met 4 mensen tegelijk? En ook bij de ergo was er ook met, met zijn 3'en waren we daar. Met twee anderen, dus het was wel nuttig om ook andere verhalen te horen en andere ervaringen te kunnen uitdelen. En, en die van ergotherapie die twee, daar heb ik nog een appgroepje mee, en daar hebben we zo nu en dan even contact mee. Dus we hebben nog eens een keer koffie gedronken om te horen van nou, hoe we er nu bij staan.” – Sietske</i>
	Organisch	Inductief	De participant beschreef dat lotgenotencontact op een organische manier tot stand was gekomen, bijvoorbeeld spontaan geopperd door een deelnemer van de behandelgroep.	<i>“De ideale vorm [van lotgenotencontact]... Nou ja, dat je het wel naar behoefte kunt opzoeken. Ja. Ja, ik vind het organisch ontstaan, wel de ideale manier. Omdat je, omdat je dan ook contact zoekt met diegene die bij je passen.” – Monique</i>
	Online	Inductief	De participant beschreef dat lotgenotencontact binnen een online omgeving tot stand was gekomen, door sociale media of door C-support.	<i>“I: Hoe is het contact [met lotgenoten] tot stand gekomen? P: Ja, er zijn volgens mij meerdere, facebookgroepen zijn er (...) Maar ja, ik moet daar ooit een keer bij aangesloten zijn.” - Joep</i>
Vorm van lotgenotencontact	WhatsApp/telefonisch	Inductief	De participant beschreef dat het lotgenotencontact plaatsvond via WhatsApp of telefonisch.	<i>“(...) nu ben ik wel iemand die heel graag fysiek contact heeft. Maar omdat je gewoon zo snel overprikkeld bent, zo snel vermoeid bent, dat is gewoon fysiek, niet altijd voor iedereen haalbaar.” – Hinke</i>

	Fysiek	Inductief	De participant beschreef dat het lotgenotencontact fysiek plaatsvond.	<i>“We hebben elkaar volgens mij nog, ergens een keer koffiegedronken hier, in, in de in de plaatselijke restaurant.” – Frank</i>
	Sociale media	Inductief	De participant beschreef dat het lotgenotencontact plaatsvond op Sociale Media.	<i>“En ja, via Facebook heb ik wel verschillende contacten... Nou ja, wat mensen die er tegenaan liepen, vooral heb ik daar in het begin heel veel aan gehad.” – Sandra</i>
Frequentie van lotgenotencontact	Sterkte van relatie lotgenoten - Frequentie	Deductief	De participant beschreef het aantal van face-to-face contact en/of contact via de telefoon of mail.	<i>“Maar toen in het begin hadden we bijna dagelijks app contact van. Hé, hoe gaat het met je? (...) En ja, wij hebben echt echt ja hele gesprekken gehad.” – Hinke</i>
	Behoeftelotgenotencontact – weinig energie voor	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij weinig energie heeft voor lotgenotencontact, hierdoor zoeken zij dit minder op.	<i>“Kijk, de frequentie waarmee we afspreken is gewoon niet vaak, omdat we de energie niet hebben.” – Jacqueline</i>
Thema: Vervulling van de sociale behoefte aan affectie door lotgenotencontact				
	Emotionele steun – van lotgenotencontact	Deductief	De participant beschreef dat hij/zij emotionele steun kreeg van lotgenotencontact.	<i>I: En welke vorm van steun relateert u het meeste mee? P: Emotioneel. Ja dus dat je elkaar, dat je je verhaal kwijt kunt, dat je ja luistert naar elkaar. Dat is eigenlijk het belangrijkste.” – Monique</i>

Sterkte van relatie lotgenoten - wederkerigheid	Deductief	De participant beschreef de mate waarin hulpbronnen en steun beide worden gegeven en ontvangen binnen de lotgenotencontactrelatie.	<i>“Dus wordt het het inhoudelijke gesprek kunnen voeren met je lotgenoten, ook makkelijker [bij verbetering van herstel]. Omdat je natuurlijk meer energie over hebt om daarin ook, nou de wederkerigheid, zeg maar op te zoeken.” – Jacqueline</i>
<i>Thema: Vervulling van de sociale behoefte aan bevestiging van gedrag door lotgenotencontact</i>			
Behoeft steun – bevestiging en/ of erkenning	Deductief	De participant beschreef dat hij/zij de behoefte had aan bevestiging en/of erkenning van lotgenotencontact.	<i>T: En wat heeft u dan uiteindelijk geholpen? Om ja, het dan toch wel te accepteren van uzelf, van, oh, ik kan wel niet echt verder. P: Nou de lotgenoten hielpen mij enorm, omdat zij je wel begrijpen. Ook omdat zij dezelfde klachten ervaren.” – Hinke</i>
Informatieve steun – van lotgenotencontact	Deductief	De participant beschreef dat hij/zij informatieve steun kreeg van lotgenotencontact.	<i>“(…) kijk in dit geval is lotgenoten contact zo belangrijk geweest, omdat de zorg het heeft nagelaten om ons de zorg te bieden die we nodig hebben. Dat is eigenlijk waarom lotgenotencontact voor ons zo belangrijk is, omdat we onze informatie ergens anders zoeken.” – Merel</i>
Behoeft aan vergelijkbare achtergrond/ kijk/ ernst	Inductief	De participant beschreef dat hij/zij behoefte had aan lotgenotencontact met mensen die een vergelijkbare achtergrond, kijk of mate van ernst hadden als henzelf.	<i>“Ja verder heb ik niet... Ik heb ja, ik heb een collega die ook post- COVID heeft en ook afgekeurd is. Alleen zij zit gewoon in een hele andere situatie dan ik. Zij heeft kleine kinderen en onze dochter is</i>

				<i>volwassen. Dus ja, en hoe je dan met dingen omgaat? Dat kun je gewoon niet vergelijken met elkaar.” – Aukje</i>
Verskillende achtergrond maakt niet uit	Inductief	De participant beschreef dat het hem/haar niet uitmaakte of het lotgenotencontact met mensen met een andere achtergrond was.		<i>“Ja dat verschilt heel erg. Kijk wij zijn gewoon bij elkaar geplukt. Dus daar hebben wij geen invloed op. (...) Maar nee, dat maakt niets uit.” – Joke</i>
Sterkte van relatie lotgenoten - duur	Deductief	De participant beschreef hoelang de lotgenotencontactrelatie duurde.		<i>“En daarna ja, dat verwatert, want zij gingen hun eigen leven uiteindelijk aan. En ja, dat. (...)” – Sandra</i>
Sterkte van relatie lotgenoten – contact verwaterd	Inductief	De participant beschreef dat het lotgenotencontact op een gegeven moment is verwaterd.		<i>“(…) En nou, op het laatste moment was ik klaar. Of klaar? Ik was uitbehandeld daar [op de post-COVID poli]. En ja, en de mensen [uit Sandra’s behandelgroep] die zaten daar nog. (...) En daarna ja, dat verwatert, want zij gingen hun eigen leven uiteindelijk aan.” – Sandra</i>
<i>Thema: Inzichten post-COVID</i>				
Proces van acceptatie en verwachtingen	Deductief	De participant geeft aan dat het belangrijk is om de situatie van ziekte te accepteren, dit helpt met het omgaan met post-COVID.		<i>“Accepteren dat het zo is, want daaruit kun je verder. Je hebt een leven voor, en een leven na. En, dat betekent dat het anders is, maar dat het niet minder hoeft te zijn.” – Frank</i>

Ruimte nemen voor jezelf en je lichaam	Deductief	De participant geeft aan dat het belangrijk is voor het herstel om de connectie met zichzelf te vinden en zichzelf centraal te stellen.	<i>“Luister naar je lichaam. Dus zoek je grenzen niet op. Als je moe bent neem je rust, dus soms moet je jezelf daar ook echt mee tegenspreken.” – Merel</i>
Energiebalans en het nemen van rust	Inductief	De participant beschreef dat het belangrijk is om de energiebalans te behouden en voldoende rust te nemen.	<i>“Nou ja die rem erop zetten hè? Dus, dus de balans bewaren daar. Daar zit bij mij gewoon een heel groot punt.” – Sietske</i>
Positief blijven	Inductief	De participant beschreef dat het belangrijk is om positief te blijven.	<i>“Laat je niet gek maken denk ik. En blijf positief.” – Joke</i>
Communiceren	Inductief	De participant beschreef het belang van communicatie.	<i>“Ja tja. Ja, ik ben ook communicatief vaardig genoeg, en ik kan het ook wel terugleggen bij een ander, of dat ik het wel of niet bespreek.” – Douwe</i>
Blijven houden van hoop	Inductief	De participant beschreef dat hij hoop bleef houden om te herstellen.	<i>“Ja, je blijft telkens wel een hoop houden van bé, misschien gaat het beter. Misschien gaat het iets doen, dus dan ga je maar telkens door, terwijl ja telkens voelt dat je veel slechter van wordt. En dat eigenlijk niets verbeterd, maar toch telkens weer die hoop houden van ja, misschien doet het toch iets.” - Joep</i>