

Inclusieve coronapreventie

Uitdagingen van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden
bij informatie en maatregelen in het kader van COVID-19

Bart Knottnerus
Monique Heijmans
Jany Rademakers



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Januari 2021

ISBN 978-94-6122-663-1

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2021 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Nadat in februari 2020 de eerste coronabesmetting (COVID-19) in Nederland was vastgesteld barstte er een golf van informatie los over het virus, de besmettingswijze en welke preventieve maatregelen mensen moesten nemen. Omdat dit soort informatie over gezondheid, preventie en zorg voor drie op de tien Nederlanders vaak moeilijk te begrijpen is, besloot het Nivel in het kader van zijn corona-onderzoeksprogramma een kwalitatieve studie te starten naar de uitdagingen rondom COVID-19 bij deze groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Met name waren we geïnteresseerd in hoe zij zich informeerden over het virus en of het hen lukte om de maatregelen op te volgen.

In de periode begin juni tot en met oktober 2020 zijn 28 interviews afgenomen. Deze periode valt grofweg samen met het einde van de eerste en het begin van de tweede coronagolf in ons land. Wij hebben deelnemers voor dit onderzoek geworven via het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicaptten (NPCG) van het Nivel, en via de Stichting Lezen & Schrijven. Wij willen alle mensen bedanken die hebben meegewerkt aan de interviews.

De auteurs

Managementsamenvatting

COVID-19 houdt Nederland in zijn greep sinds de eerste bevestigde besmetting in februari 2020. Sindsdien worden Nederlandse burgers geconfronteerd met een golf aan informatie en (deels wisselende) maatregelen. Drie op de tien Nederlanders (29%) hebben moeite met de Nederlandse taal en/of met het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie. Samengevat noemen we deze groep ‘mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden’. In dit onderzoek hebben wij 28 van hen geïnterviewd over hun ervaringen met betrekking tot informatievoorziening over COVID-19 en het naleven van de overheidsmaatregelen tijdens de eerste maanden van de COVID-19-pandemie.

Zes vragen stonden daarbij centraal:

1. Hoe krijgen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden informatie over COVID-19 en de bijbehorende maatregelen?

Televisie lijkt de belangrijkste informatiebron. De persconferenties van de regering werden door al onze onderzoek deelnemers in meer of mindere mate bekeken. Ook van internet wordt veel gebruikgemaakt, waarbij opvalt dat de deelnemers vaak gericht naar informatie zoeken. In tegenstelling tot het gewone internet zijn sociale media geen primaire informatiebron. Belangrijk is verder dat informatievoorziening door een eigen zorgverlener zeer op prijs wordt gesteld.

2. Begrijpen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden de informatie die door de overheid en de media verspreid wordt?

Sommige mensen werden overspoeld door de grote informatiestroom, wat soms leidde tot onrust, onvrede en angst. Bovendien kan niet iedereen de persconferenties goed volgen, wat voor sommigen een reden is om er niet meer naar te kijken. Waar de basismaatregelen duidelijk zijn geldt dat niet voor veel aanvullende maatregelen, die vaak als tegenstrijdig of inconsequent worden ervaren. Daarbij zijn het er voor de meeste deelnemers te veel. Een andere bron van verwarring is de ervaring dat er tegenstrijdige adviezen worden gegeven door zowel deskundigen in de media als door eigen zorgverleners. Die verwarring is des te groter als beleidsmakers onzeker lijken over hun keuzes. Aan de andere kant is er ook kritiek op ongepaste stelligheid over beloften of voorspellingen die later niet blijken te zijn waargemaakt of uitgekomen.

3. Wat is de eigen informatiebehoefte van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en langs welke weg zouden ze deze informatie het liefst krijgen?

Onbeantwoorde vragen over COVID-19 betreffen de oorsprong en eigenschappen van het virus, maar ook gemaakte beleidskeuzes. Zo is voor veel mensen onduidelijk waarom de eerste lockdown niet eerder werd ingesteld en waarom er terughoudendheid in het testen was (waar zij vaak negatieve persoonlijke ervaringen mee hadden). Bovendien wordt er regelmatig getwijfeld aan het nut van testen, aangezien een negatieve testuitslag slechts een momentopname betreft en daarom vanuit een individueel perspectief weinig toegevoegde waarde heeft. Voor de beantwoording van hun vragen bestaat er bij sommigen behoefte aan persoonlijk contact met een deskundige, bijvoorbeeld een eigen zorgverlener (op voorwaarde dat de vertrouwensband voldoende is).

4. Welke specifieke uitdagingen ervaren mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in het naleven van de maatregelen en welke uitdagingen verwachten zij waar het gaat om nog niet geïmplementeerde maatregelen?

Verscheidene factoren lijken het opvolgen van maatregelen te bemoeilijken. In het algemeen speelt mee dat maatregelen vergeten worden, dat ze soms tot psychische klachten leiden en dat men minder geneigd is om maatregelen op te volgen als anderen dat niet doen. Ook de inhoud van de informatievoorziening lijkt van invloed: maatregelen lijken minder goed te worden opgevolgd als men de indruk heeft dat de overheid er minder waarde aan hecht, bijvoorbeeld tijdens periodes van versoepelingen en minder frequente persconferenties. De moeilijkst op te volgen maatregelen zijn afstand houden en het beperken van contact met anderen (vooral familie). Een bepalende factor bij de opvolging van maatregelen is het vertrouwen dat mensen hebben in de overheid. Daarbij lijken gevoelens van wantrouwen gevoed te worden door vermeende financiële of politieke belangen van de overheid en door het niet overeenkomen van overheidsinformatie met eigen ervaringen. Nog niet geïmplementeerde maatregelen waarover ten tijde van onze interviews twijfels bestonden waren de CoronaMelder-app en vaccins tegen COVID-19. Twijfels bij de app betroffen vooral veiligheid, privacy en de toegevoegde waarde van de app; bij de vaccins ging het om de hoge ontwikkelingsnelheid ervan, de veronderstelling dat vaccinatie alleen zinvol is bij klachten, weerstand tegen iets wat in het lichaam wordt gespoten en negatieve ervaringen met de griepvaccinatie.

5. In welke mate hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te maken met problemen die gaan stapelen als gevolg van COVID-19 en de overheidsmaatregelen?

De meeste problemen betreffen verslechtering van gezondheid, beperking van sociale contacten en niet naar buiten kunnen gaan. De gezondheidsklachten lijken vooral gerelateerd aan uitgestelde zorg en vormen vooral een probleem voor mensen die afhankelijk zijn van fysiotherapie of psychische hulp. Wat beperking van sociale contacten betreft zagen sommigen helemaal niemand en maakten anderen alleen een uitzondering voor directe familie. Naarmate de pandemie langer duurde nam het aantal sociale contacten over het algemeen toe. Ook gingen mensen steeds meer naar buiten, onder andere doordat de interpretatie van de maatregel "Blijf thuis, tenzij het niet anders kan" rekbaar bleek. Wel blijven vooral deelnemers met een chronische ziekte bang om besmet te raken met COVID-19. Bovendien zijn er zorgen om anderen. Die betreffen met name kwetsbaarheid van familieleden, angst om anderen te besmetten en het niet op bezoek kunnen bij naasten die ziek zijn. Daarbij maken diverse deelnemers zich zorgen over de toekomst, zowel over uitzichtloosheid in de persoonlijke situatie als over mogelijke negatieve maatschappelijke gevolgen van de pandemie.

6. In welke mate hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden ondersteuning nodig om met ervaren problemen te kunnen omgaan?

De behoefte aan extra ondersteuning tijdens de pandemie is beperkt. Naast een algemene behoefte aan eenduidige informatie over het virus en de maatregelen was er onder de onderzoek deelnemers wel een behoefte aan hulp bij het huishouden, de boodschappen en andere zaken waar men de deur voor uit moest. Vaak werd deze hulp geboden door kinderen, andere familie of burens. Nu zorg en sociale contacten meer digitaal plaats vonden hadden sommige deelnemers behoefte aan hulp bij het gebruik van internet, computer of apps. Het extra belang van thuiszorg in deze periode werd onderstreept omdat de thuiszorg, naast het bieden van huishoudelijke hulp, kon helpen bij dingen

waar men zelf niet de deur voor uit durfde uit angst voor besmetting. Denk daarbij aan het ophalen van medicatie of het buiten zetten van vuilnis. Aan de andere kant hadden sommige deelnemers hun thuiszorg juist stopgezet uit angst voor besmetting. Verpleegkundige taken bleken daarbij niet goed overgenomen te kunnen worden. In het algemeen hadden mensen ook tijdens de pandemie behoefte aan contact met zorgverleners waar men terecht kon voor vragen en waar men advies op maat kon krijgen passend bij de eigen gezondheidstoestand. Dit contact was er lang niet altijd.

Veel van de resultaten van ons onderzoek zijn niet specifiek voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Wel geven de deelnemers aan ons onderzoek duidelijk aan het moeilijk te vinden om alle informatie rondom COVID-19 goed te begrijpen, omdat het erg veel is, vaak te ingewikkeld en ook vaak tegenstrijdig. Voor aanvullende informatie praatten de deelnemers met naasten of zochten ze soms op het internet. Opvallend was dat social media niet als betrouwbare bron van informatie werden beschouwd, en dat aangepaste eenvoudige materialen over COVID-19 niet door de deelnemers gebruikt werden. Persoonlijk contact met een deskundige (bijvoorbeeld de eigen zorgverlener) voor uitleg en beantwoording van vragen zou door sommige deelnemers op prijs gesteld worden.

Ook wat betreft het naleven van maatregelen lopen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden tegen vergelijkbare problemen op als anderen. Afstand houden en het beperken van contact met anderen (vooral familie) waren het lastigste. Als ze de achtergrond van een maatregel niet begrijpen, wat regelmatig voorkwam in ons onderzoek, vinden mensen het moeilijker om zich er aan te houden. Er is verder een duidelijke relatie tussen de mate waarin mensen maatregelen opvolgen en het vertrouwen dat ze hebben in de overheid. Dit punt kwam regelmatig in de interviews aan de orde. Gebrek aan vertrouwen is in deze groep mogelijk sterker dan in de algemene bevolking. Al onze deelnemers waren chronisch ziek en/of hadden gezondheidsklachten. Uitgestelde zorg was voor sommigen van hen een probleem. Ook hadden ze behoefte aan ondersteuning bij het huishouden en bij boodschappen en andere zaken waar men de deur voor uit moest. Met name deelnemers met een chronische ziekte waren bang om besmet te raken met COVID-19 en durfden zelf minder goed de deur uit te gaan. Ook gaf een aantal deelnemers aan dat ze ondersteuning zouden kunnen gebruiken bij het gebruik van internet, computer of apps.

Over de deelnemers

Onze onderzoeksdeelnemers zijn verbonden aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het Nivel of werden met ons in contact gebracht via de Stichting Lezen & Schrijven. Voor alle deelnemers geldt dat zij beperkt gezondheidsvaardig zijn omdat ze moeite hebben met lezen of schrijven en/of moeite hebben met het vinden, begrijpen en toepassen van informatie.

Inhoud

Voorwoord	3
1 Inleiding	8
1.1 Achtergrond	8
1.2 Onderzoek en materiaalontwikkeling op het gebied van COVID-19 en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden	9
1.3 Dit onderzoek	10
2 Methode	12
2.1 Deelnemers aan interviews	12
2.2 Inhoud van interviews	14
2.3 Analyse	15
3 Resultaten	16
3.1 Informatiebronnen over COVID-19 en de maatregelen	16
3.2 Begrip van informatie	19
3.3 Eigen informatiebehoefte	23
3.4 Uitdagingen bij het naleven van COVID-19-maatregelen	25
3.5 Ervaren gevolgen van COVID-19	31
3.6 Behoeftte aan ondersteuning ten tijde van COVID-19	43
4 Beschouwing	45
4.1 Belangrijkste bevindingen	45
4.2 Aanbevelingen	47
Literatuur	49
Bijlage A Interviewschema	51

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

COVID-19 houdt Nederland in zijn greep sinds de eerste bevestigde besmetting in februari 2020. Sindsdien worden Nederlandse burgers geconfronteerd met een golf aan informatie, niet alleen tijdens de steeds terugkerende persconferenties, maar ook in talkshows, in de krant, op het internet, via sociale media of gewoon op straat. Sinds maart 2020 zijn veel verschillende maatregelen door de Rijksoverheid aangekondigd, doorgevoerd, ingetrokken en weer opnieuw ingesteld. Aanvullend stelden ook gemeenten soms extra maatregelen in.

Dat mensen informatie begrijpen en kunnen omzetten in gewenst gedrag is geen vanzelfsprekendheid. Drie op de tien Nederlanders (29%) hebben namelijk beperkte gezondheidsvaardigheden (Heijmans, Brabers & Rademakers, 2020). Het betreft mensen die moeite hebben met functionele vaardigheden als lezen en schrijven (2,5 miljoen Nederlanders), maar ook mensen die onvoldoende in staat zijn om informatie te vinden, te begrijpen of toe te passen (Sørensen et al., 2012). Bij begrip gaat het vooral om cognitieve vaardigheden, bij gedrag om het handelingsperspectief. In het rapport 'Tussen Weten en Doen' van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid worden deze vaardigheden respectievelijk het denk- en het doenvermogen genoemd (WRR, 2017). Cognitieve vaardigheden betreffen bijvoorbeeld het verzamelen en wegen van informatie, terwijl het handelingsperspectief gaat over zaken als het kunnen omzetten van kennis in gedrag, volhouden en het kunnen omgaan met verleidingen of tegenslag. Overigens wordt het handelingsperspectief niet alleen bepaald door individuele vaardigheden van mensen, maar ook door bijvoorbeeld de leefsituatie en sociale omgeving van een persoon. Al dan niet thuis kunnen werken en met hoeveel mensen je samen woont per vierkante meter hebben invloed op het kunnen naleven van maatregelen. Beperkte gezondheidsvaardigheden hangen bovendien vaak samen met het hebben van een lager opleidingsniveau en een lagere sociaal economische status (SES), factoren die deze groep extra kwetsbaar maken.

Eerder onderzoek onder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (Rolink, Heijmans en Rademakers, 2019; Oosterveld, Noordman & Rademakers, 2019) liet zien dat communicatie vanuit de overheid en door zorgverleners voor hen vaak te ingewikkeld is en niet toegespitst op hun informatiebehoefte, communicatieniveau en gewenste informatiekanalen. Ook de algemene coronavorlichting vanuit de Rijksoverheid heeft zich steeds op de algemene populatie gericht. In april 2020 gaf de Stichting Lezen & Schrijven al een waarschuwing af dat persconferenties met woorden als pandemie, reguliere zorg, Outbreak Management Team, intelligente lockdown en anderhalvemetersamenleving te ingewikkeld waren.

Wat het goed begrijpen en opvolgen van aanbevolen maatregelen rond COVID-19 extra complex maakt, zeker voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, is dat er naast de officiële informatie van de overheid en zorgverleners een enorme hoeveelheid informatie over COVID-19 beschikbaar is in de (sociale) media. Deze informatie varieert door de tijd, conflicteert deels en berust bovendien soms op expliciete onwaarheden: zo zou het COVID-19-virus in een laboratorium gemaakt zijn, gedood kunnen worden door antibiotica, niet tegen koud weer kunnen en jongeren niet kunnen infecteren (Abel & McQueen, 2020; Van den Broucke, 2020; Zarocostas, 2020). Het kunnen beoordelen van informatie, inschatten welke informatie waar en welke niet waar is,

is naast het kunnen begrijpen en toepassen van informatie een belangrijk aspect van gezondheidsvaardigheden. Daardoor is bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden de kans groter dat ze door het ontvangen van tegenstrijdige informatie gaan twifelen aan het nut van de maatregelen die worden ingesteld door de overheid. Dit kan hun motivatie om ze na te leven negatief beïnvloeden. Het is zelfs niet ondenkbaar dat ze zich er juist tegen gaan verzetten, zeker als ze via andere, voor hen meer toegankelijke kanalen, andere informatie ontvangen (Sentell, Vamos & Okan, 2020; Paakkari & Okan, 2020).

Tot slot hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vaker te maken met gezondheidsproblemen, zoals ouderen, mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen, en mensen met een chronisch ziekte of multimorbiditeit. Juist deze groepen hebben een verhoogde kans hebben op een ernstig beloop van COVID-19. Bovendien hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, mede als gevolg van een lager opleidingsniveau en een lagere sociaaleconomische status, een verhoogd risico op sociale problemen ten gevolge van maatregelen tegen COVID-19 zoals verlies van werk en financiële achteruitgang (Mantwill, Monestel-Umaña & Schulz, 2015; Sentell, Vamos & Okan, 2020). Het is daarom juist voor deze groep van vitaal belang om te begrijpen wat COVID-19 betekent en welke maatregelen er nodig zijn om besmetting te voorkomen.

1.2 Onderzoek en materiaalontwikkeling op het gebied van COVID-19 en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Bij de start van ons project in mei 2020 had er in Nederland nog geen specifiek onderzoek plaatsgevonden naar de beleving van de COVID-19-pandemie door mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Uit een overzicht van het RIVM van alle COVID-19-gerelateerde onderzoeken op het gebied van preventie en zorg en brede maatschappelijke vraagstukken (november 2020), blijkt dat er inmiddels wel onderzoeken zijn of worden gedaan onder specifieke kwetsbare doelgroepen (zoals daklozen, mensen met een migratie-achtergrond en laagopgeleiden), maar dat nog geen onderzoek is verricht vanuit het specifieke perspectief van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (<https://www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/onderzoek/preventie-zorg-maatschappij>). Uiteraard is er wel overlap tussen deze doelgroepen. In juli verscheen bijvoorbeeld het rapport “Corona Gedragsmaatregelen” waarin de resultaten van een onderzoek worden beschreven dat uitgevoerd werd door Expertisecentrum Pharos met de Erasmus Universiteit en RadboudUMC (Van Loenen, 2020). In dit onderzoek werden 65 mensen geïnterviewd over de impact van de coronamaatregelen, de kennis erover en de naleving ervan. Het ging in dit onderzoek om mensen die laaggeletterd waren, mensen die een laag inkomen hadden en in een achterstandswijk woonden, en mensen met een migratieachtergrond. Het is aannemelijk dat een aanzienlijk deel van deze respondenten ook beperkte gezondheidsvaardigheden heeft. Het onderzoek liet zien dat de meeste van deze mensen bekend zijn met één of meerdere basismaatregelen en zich daaraan houden. De informatie over coronamaatregelen bleek voor veel van hen echter ingewikkeld. Ook liet het onderzoek zien dat er veel gevoelens van stress, angst en somberheid heersen onder de geïnterviewde personen en dat zij terughoudend zijn in het gebruik van professionele zorg.

Internationaal is er weinig onderzoek gepubliceerd over de manier waarop mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden omgaan met de COVID-19-pandemie en de informatievoorziening erover (Matterne, 2020). Drie vragenlijstonderzoeken rapporteerden specifiek over de vergelijking tussen mensen met adequate gezondheidsvaardigheden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Een onderzoek in de Verenigde Staten, uitgevoerd in maart 2020,

constateerde dat de mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zich vaak minder zorgen maakten over COVID-19 en minder bang waren om besmet te raken (Wolf, 2020). In een Australisch onderzoek, verricht in april 2020, vonden mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden het houden van afstand vaak minder belangrijk en hadden ze meer moeite om informatie van de overheid te vinden en begrijpen dan mensen met adequate gezondheidsvaardigheden (McCaffery, 2020). Ook in een Duits onderzoek uit april 2020 was er meer onduidelijkheid over COVID-19-informatie bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (Okan, 2020). Verdiepend, kwalitatief onderzoek naar gevoelens, gedachten en overwegingen bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in het kader van informatievoorziening over COVID-19 ontbreekt tot dusverre.

In Nederland is er sinds mei vooral aandacht geweest voor het belang van duidelijke communicatie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Om dit te bevorderen is door verschillende partijen aangepast informatiemateriaal ontwikkeld. De Stichting Lezen & Schrijven heeft sinds april de informatie van alle persconferenties ‘hertaald’ naar een eenvoudiger taalniveau, soms ook ondersteund door animaties (www.lezenenschrijven.nl/wat-doen-wij/oplossing-voor-je-vraagstuk/corona-begrijpelijke-taal). Door Pharos is een “corona woordenlijst” ontwikkeld waarin voor moeilijke woorden in relatie tot Covid-19 een gemakkelijkere vertaling werd voorgesteld (www.pharos.nl/coronavirus/corona-woordenlijst). Het gebruik van deze woordenlijst werd onder andere gestimuleerd onder huisartsen (Van den Muijsenbergh, 2020). Ook heeft Pharos in samenwerking met Thuisarts.nl een informatiekaart gemaakt (<https://www.pharos.nl/coronavirus>). De informatiekaart geeft informatie over COVID-19 in eenvoudig taalgebruik en is getest met taalambassadeurs van Stichting ABC. De informatie is beschikbaar in meerdere talen. De organisatie ‘Behandeling begrepen’ heeft voor de WHO een animatie in het Engels gemaakt die in zeven stappen beschrijft welke maatregelen je kunt nemen om jezelf en anderen te beschermen tegen het virus (www.behandelingbegrepen.nl). Verder is er een Nederlandstalige Steffie-website over corona online beschikbaar (corona.steffie.nl). Met deze website beoogt Steffie begrijpelijke informatie voor kwetsbare doelgroepen aan te bieden, zoals mensen met een verstandelijke beperking en laaggeletterden.

De vraag is of deze initiatieven de doelgroep bereiken of dat zij zich toch primair informeren via de media (met name televisie en social media).

1.3 Dit onderzoek

In deze Kennisvraag gaan wij voor het eerst in op de specifieke informatie- en ondersteuningsbehoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden bij COVID-19 en het naleven van de overheidsmaatregelen. Onze resultaten kunnen worden gebruikt om de informatievoorziening en ondersteuning bij COVID-19 en mogelijke toekomstige pandemieën beter af te stemmen op de behoeften en mogelijkheden van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

In ons onderzoek stonden de volgende vragen centraal:

- (1) Hoe krijgen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden informatie over COVID-19 en de bijbehorende maatregelen?
- (2) Begrijpen zij de informatie die door de overheid en de media verspreid wordt?
- (3) Wat is hun eigen informatiebehoefte en langs welke weg zouden ze deze informatie het liefst krijgen?

- (4) Welke specifieke uitdagingen ervaren zij in het naleven van de maatregelen en welke uitdagingen verwachten zij waar het gaat om nog niet geïmplementeerde maatregelen (zoals de inzet van apps)?
- (5) In welke mate hebben zij te maken met problemen die gaan stapelen als gevolg van COVID-19 en de overheidsmaatregelen (financieel, werk, huisvesting, relatie/gezin, gezondheid, psychisch)?
- (6) In welke mate hebben zij ondersteuning nodig om met deze problemen te kunnen omgaan?

De interviews vonden plaats tijdens de eerste versoepelingsperiode (van begin juni tot en met half september 2020) en het begin van de tweede COVID-19-golf (van eind september tot en met begin oktober 2020) en richtten zich hoofdzakelijk op ervaringen in de fase daarvóór: het begin van de pandemie en de overheidsmaatregelen in Nederland (maart/april/mei 2020).

2 Methode

Voor dit exploratieve onderzoek zijn semigestructureerde interviews gehouden met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. In dit hoofdstuk beschrijven wij de werving van de deelnemers, de totstandkoming en inhoud van het interviewschema en de manier waarop de gegevens geanalyseerd zijn.

2.1 Deelnemers aan interviews

Het aanvankelijke streven was om 30 telefonische interviews te houden met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, waarbij er voldoende spreiding was naar leeftijd en geslacht. Met enkele deelnemers lukte het niet om een telefonische afspraak te maken. Gezien de doorlooptijd van het project én omdat bij de onderzoekers de indruk bestond dat er inmiddels verzadiging was bereikt, zijn uiteindelijk 28 van de beoogde 30 interviews gehouden.

Voor het werven van de deelnemers is gebruik gemaakt van twee bronnen:

- het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het Nivel
- Stichting Lezen & Schrijven.

Het NPCG is een longitudinaal onderzoeksprogramma van het Nivel waarin bij een panel van bijna 4000 mensen met chronische somatische aandoeningen en/of langdurige lichamelijke beperkingen twee keer per jaar (in april en oktober) vragenlijsten worden afgenomen om hun zorg- en leefsituatie in kaart te brengen en door de tijd heen te volgen. Naast een aantal vaste onderwerpen zoals kwaliteit van leven, zorggebruik, ervaringen met zorg en maatschappelijke participatie is er ook ruimte voor actuele onderwerpen. In april 2020 zijn in dat kader vragen gesteld over ervaringen met en gevolgen van de COVID-19-pandemie. De laatste vraag was of men bereid was tot deelname aan een interview waarbij dieper zou worden ingegaan op ervaringen tijdens de COVID-19-pandemie. Uit de groep mensen die daarvoor toestemming gaven zijn mensen geworven voor deelname aan ons onderzoek.

Van alle deelnemers aan het NPCG is informatie beschikbaar over hun niveau van gezondheidsvaardigheden op basis van een gevalideerd meetinstrument, de HLS-EU-Q16 (HLS-EU Consortium, 2012; Pelikan, 2014). Dit instrument geeft aan of gezondheidsvaardigheden onvoldoende, beperkt of voldoende aanwezig zijn. Uit de groep NPCG-deelnemers die toestemming gaven voor deelname aan een interview én die op basis van hun HLS-EU-Q16 score onvoldoende of beperkt gezondheidsvaardig zijn, zijn 22 mensen telefonisch benaderd voor deelname aan dit onderzoek, waarbij gestreefd werd naar voldoende variatie in leeftijd en geslacht. Van deze 22 zagen er drie af van deelname: twee vanwege een ziekenhuisopname en één vanwege een verhuizing. Hiermee kwam het totale aantal deelnemers via het NPCG op 19.

Naast de NPCG-deelnemers is een groep van 12 mensen benaderd via de Stichting Lezen & Schrijven, een stichting die zich inzet voor iedereen die moeite heeft met lezen, schrijven, rekenen en digitale vaardigheden. Van deze 12 mensen waren geen gegevens bekend op basis van de HLS-EU-Q16, maar allen waren laaggeletterd en daardoor tenminste beperkt in hun functionele gezondheidsvaardigheden. Zij werden eerst benaderd door een hen bekende medewerker van de Stichting Lezen & Schrijven met de vraag of wij hen mochten interviewen over COVID-19. Nadat zij daarvoor toestemming hadden gegeven is contact met hen opgenomen voor het plannen van een

telefonisch interview. Van de 12 potentiële deelnemers konden er drie -ook na meerdere pogingen- niet telefonisch bereikt worden, zodat er uiteindelijk negen mensen uit deze groep hebben deelgenomen aan ons onderzoek.

Na afloop van de interviews ontving elke deelnemer een VVV-bon van 15 euro. De namen en telefoonnummers van de deelnemers zijn - met hun toestemming - uitsluitend gebruikt om hen te bellen voor de interviews; daarna is deze informatie vernietigd.

In totaal hebben wij dus 28 mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden geïnterviewd (19 via het NPCG en negen via de Stichting Lezen & Schrijven. Kenmerken van deze geïnterviewde personen staan in onderstaande tabel. Wij interviewden 13 mannen en 15 vrouwen. De leeftijd varieerde van 20 tot 84 jaar. Vrijwel alle deelnemers rapporteerden één of meerdere chronische ziekten, wat hun kwetsbaarheid en het belang van een voldoende begrip van COVID-19 onderstreept. Alle interviews vonden plaats tussen juni en oktober 2020, een periode waarin de landelijke overheidsmaatregelen voor het grootste deel relatief soepel waren maar aan het eind (vanaf de tweede helft van september) steeds verder aangescherpt werden.

Tabel 2.1 Overzicht van deelnemers en maand van interview

Geslacht	Leeftijd	Gezondheid (zelfrapportage)	Maand interview
Man	74	herseninfectie moeheid	juni
Man	49	ernstig astma obesitas somerheid	juni
Vrouw	54	longziekte	juni
Vrouw	20	stofwisselingsziekte niet-aangeboren hersenletsel angstklachten	juni
Vrouw	31	fibromyalgie spieraandoening schouderklachten obesitas	augustus
Vrouw	84	longontsteking chronische verkoudheid	september
Vrouw	48	ernstig astma trombose	september
Vrouw	68	hartproblemen diabetes mellitus	september
Man	66	COPD hartproblemen Ziekte van Crohn	september
Man	68 [1] #	diabetes mellitus	september
Man	64 [1] #	COPD	september
Man	61	COPD	september
Man	75	chronische leukemie	september
Man	77	sarcoïdose	september
Vrouw	47	sarcoïdose	september

Vrouw	64	angstklachten	september
Man	73	longziekte	september
Man	82	artrose bypass	september
Vrouw	55	spierdystrofie	september
vrouw	58	meerdere TIA's trombose	september
Vrouw	54	diabetes mellitus darmaandoening	september
Man	65	schouderklachten diabetes mellitus obesitas	september
Vrouw	60	astma vaak longontsteking	oktober
Man	64 [2] #	rugklachten obesitas	oktober
Man	68 [2] #	hartproblemen	oktober
Vrouw	79	chronische pijnklachten reuma	oktober
Vrouw	30	psychische klachten	oktober
Vrouw	70	chronische darmziekte astma	oktober

Er waren twee mannelijke deelnemers van 64 jaar oud en twee mannelijke deelnemers van 68 jaar oud.
Hun citaten in het hoofdstuk Resultaten worden onderscheiden door middel van de toevoegingen [1] en [2].

2.2 Inhoud van interviews

Tijdens de interviews maakten wij gebruik van een semigestructureerd interviewschema. Op basis van de eerste vier interviews zijn specifiekere deelvragen toegevoegd. Het interviewschema diende als leidraad voor het gesprek en is opgenomen in de bijlage.

Ieder interview begon met een korte uitleg van het doel van het interview. Daarna werd toestemming gevraagd om het onderzoek op te nemen, uitgelegd dat gegevens anoniem verwerkt zouden worden en toestemming gevraagd voor het gebruik van citaten (anoniem) in het eindverslag.

Inkadering

Aan de deelnemers werd uitgelegd dat het interview terugkijkt op de eerste periode van de pandemie, namelijk de periode maart, april en mei. Bij het beantwoorden van de vragen werd steeds gevraagd om deze periode voor ogen te houden. Later in het interview werd deelnemers ook de gelegenheid gegeven om te vertellen hoe het ten tijde van het interview zelf ging en of dit anders was dan in de beginperiode.

De volgende onderwerpen kwamen aan de orde:

- Achtergrondgegevens: leeftijd, algemene gezondheid, woonsituatie, mate van stedelijkheid woonplaats;
- Gevolgen van COVID-19 ten aanzien van gezondheid (zelf en naasten), contacten met zorgverleners/ de zorg, werk, contacten met andere mensen, hobby's, buiten komen, financiën, zorgen om naasten, zorgen om anderen en maatschappij, emoties;

- Ervaringen met informatie over het virus: vanuit welke bronnen kreeg men informatie en wat vond men van de kwaliteit van de informatie? was de informatie moeilijk of gemakkelijk, eenduidig of niet, voldoende of onvoldoende, tegenstrijdig of niet? miste men informatie?
- Ervaringen met informatie over de overheidsmaatregelen: wat hoorde men, waar en van wie? welke informatie kreeg men over maatregelen? was de informatie over de maatregelen duidelijk? hoe ging men om met de informatie en de voorgeschreven maatregelen? hoe gemakkelijk of moeilijk was dat?
- Behoeftte aan ondersteuning door professionals of naasten: had men voldoende hulp of had men meer willen krijgen?
- Beleving van de pandemie ten tijde van het interview: anders dan in de eerste maanden?
- Verwachtingen voor de toekomst

Daarnaast is, in de loop van het onderzoek en ingegeven door de actualiteit, een aantal extra vragen toegevoegd. Deze hadden betrekking op ervaringen met en attitude ten aanzien van testen, vaccineren en het gebruik van de CoronaMelder-app.

Tijdens het interview werd gesproken over corona en coronamaatregelen en niet over COVID-19.

2.3 Analyse

Alle interviewopname zijn getranscribeerd, waarbij alle tot een persoon herleidbare gegevens zoals naam, woonplaats en namen van derden (b.v. zorgverleners) achterwege gelaten zijn. De transcripten zijn vervolgens gecodeerd met behulp van MAXQDA 11. Elk transcript werd gecodeerd door de onderzoeker die het betreffende interview had gehouden. Voor de codering is in hoofdlijnen het interviewschema aangehouden en zijn extra codes toegevoegd door de onderzoekers indien de informatie uit het interview niet goed paste binnen de hoofdthema's van het interviewschema of om een specifiekere codering vroeg. Daarnaast zijn de codes gecategoriseerd op basis van de onderzoeksvragen. Alle transcripten en coderingen zijn besproken in het onderzoeksteam om consensus te bereiken.

3 Resultaten

De resultaten worden gepresenteerd in de lijn van de paragraaf 1.3 genoemde zes onderzoeksvragen.

3.1 Informatiebronnen over COVID-19 en de maatregelen

Onderzoeksvraag:

Hoe krijgen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden informatie over COVID-19 en de bijbehorende maatregelen?

Belangrijkste bevindingen

- De televisie vormde de belangrijkste bron van informatie, vooral de persconferenties van de regering en soms ook talkshows;
- Vooral ouderen lazen soms ook de krant, onder andere om de informatie uit de persconferenties rustig te kunnen nalezen;
- Internet werd vooral gebruikt voor het gericht zoeken naar informatie
- Informatie op internet was voor verscheidene deelnemers te overvloedig en niet betrouwbaar genoeg;
- Informatievoorziening door eigen zorgverleners werd als betrouwbaar en relevant gezien maar vond weinig plaats;
- Veel deelnemers lieten zich informeren door sociale contacten in de eigen omgeving of gebruikten deze omgeving om eigen ideeën te toetsen en gedachten uit te wisselen;
- Verscheidene deelnemers hadden een grote behoefte aan lokaal nieuws;
- Na verloop van tijd ontstond vaak informatiemoeheid.

Aan de deelnemers is gevraagd wat zij in de eerste maanden van de coronapandemie (maart t/m mei 2020) hoorden over het coronavirus en de maatregelen en vooral via welke bronnen. Daarbij kon gedacht worden aan televisie, krant, internet, facebook, andere social media of mensen in het eigen sociale netwerk zoals familie, burens en vrienden.

Televisie en persconferenties belangrijkste bron van informatie

Voor alle deelnemers gold de televisie en dan met name de persconferenties als belangrijkste bron van informatie. Bijna iedereen volgde de persconferenties en er was over het algemeen veel vertrouwen in wat er tijdens de persconferentie verteld werd. Andere televisieprogramma's die genoemd werden als informatiebron waren het journaal (NOS en RTL), Op1, Jinek, Tijd voor MAX / dokter Ted, Hart van Nederland, Nieuwsuur en EenVandaag.

“Ik was altijd wel benieuwd dus ik zat vijf voor zeven al te wachten wanneer het zou beginnen. Dat wou ik weten natuurlijk. Ik hoef het niet van een ander te horen, ik wil dat rechtstreeks zien wat Rutte en consorten te vertellen hadden.” (man, 64 [2])

Bronnen aanvullend op de persconferenties

Hoewel de persconferenties goed bekeken werden ging het voor sommige deelnemers te snel en had men behoefte aan herhaling of verdere uitleg. Met name ouderen volgden daarom behalve de persconferenties ook het nieuws via krant en radio. De voordelen die zij aan de krant zagen waren

dat moeilijk te begrijpen berichtgeving van televisie rustig kon worden nagelezen en dat informatie die als irrelevant werd ervaren kon worden overgeslagen.

“Ik heb bijvoorbeeld als ik naar die persconferenties kijk, en gekeken heb, dan heb ik de televisie uitgezet als de vragen kwamen. Want dan denk ik, nu weet ik het, en nu moet ik, dit moet ik op me in laten werken. En morgen lees ik de krant wel.” (vrouw, 84)

“.. maar minister De Jonge heeft het dan weleens over wat dingen, dan denk ik: waar heeft ie het nou over? Dan snap ik het niet goed. Dan kon ik het niet zo gauw meekrijgen wat ie dan precies bedoelde. Maar de andere dag lees je dat dus wel in de krant hè.” (man, 74)

Anderen gaven aan praatprogramma's na afloop van de persconferentie te volgen (bijvoorbeeld M of Jinek), omdat daar experts aan het woord kwamen die uitleg gaven over wat er tijdens de persconferentie gezegd werd. Deze visie van experts hielp sommige deelnemers om te overzien wat de informatie uit de persconferentie precies betekende.

“Het was wel fijn dat er achteraf dan nog gepraat werd over de conferentie door experts, bijvoorbeeld bij M. Dat vond ik wel fijn want het was toch heel veel informatie en daar werd het nog eens uitgelegd.” (vrouw, 70)

Internet en social media

Veel deelnemers zochten ook gericht naar informatie over COVID-19 op het internet via Google of andere zoekmachines (al dan niet via de smartphone), bijvoorbeeld om extra informatie te zoeken over dingen die men gehoord had op de persconferentie. Mensen verschilden in de wijze waarop ze het internet als bron van informatie waardeerden. Sommigen vertrouwden de informatie op het internet niet voldoende en zochten daarom uitsluitend op websites van in hun ogen serieuze media en de overheid. Anderen vonden het te veel informatie en hadden moeite om de juiste selectie te maken van wat relevant was. Ze keken liever naar de televisie, omdat die selectie daar al had plaatsgevonden. Sociale media websites als Facebook werden over het algemeen niet als serieuze bron van informatie beschouwd maar vooral gezien als “gezellig” en “vermakelijk”. Doordat de meeste deelnemers de persconferenties hadden bekeken en indien nodig ook zelf naar informatie hadden gezocht voegde informatie die ongevraagd voorbijkwam op Facebook weinig toe. Bovendien werd de echtheid van die informatie niet altijd vertrouwd.

“Nee, ik heb niet zo veel vertrouwen in het internet. Dus als ik iets opzoek, dan kijk ik alleen bij erkende organisaties. Ministeries. Clubs zoals jullie. Huisartsenpagina. Dat soort dingen.” (man, 66)

“Op internet moet je alles op gaan zoeken vind ik. Dan moet je alles aanklikken als je wat wilt zien. Op de televisie ga je er lekker voor zitten, je neemt een kopje koffie en je ziet wel wat er komt. Laat het maar op t.v. komen. Het is toch altijd het belangrijkste nieuws wat ze laten zien.” (man, 64 [2])

“Facebook is voor mij gewoon leuk, Maar, ja, om daar nou echt heel veel nieuwsberichten te moeten lezen, waarvan het grotendeels ook nog eens valse informatie is.” (vrouw, 31)

Sociale contacten als informatiebron

Partners, familie, vrienden, collega's en burens werden regelmatig genoemd als belangrijke informatiebronnen. Vaak werden deze contacten gebruikt om de informatie uit de persconferenties te bespreken. Daarnaast leefde de pandemie bij iedereen en was ze daarom al snel onderwerp van gesprek; vooral ervaringen over het naleven van maatregelen werden uitgewisseld.

Voor sommigen vormden mensen in de sociale omgeving de eerste en soms ook enige bron van informatie, omdat men de informatie op televisie of in de kranten zelf te ingewikkeld, te overvloedig of te overweldigend vond. Men gaf dan aan zelf niet het nieuws te volgen omdat men het toch wel van de burens of de familie zou horen.

“En, nou ja, ik heb dan hier een buurvrouw die appte bijvoorbeeld gisteren weer naar me; ze houdt heel precies de aantallen bij en wat er speelt in de buurt en zo blijf ik op de hoogte.” (vrouw, 79)

“Mijn collega zit dan aan de andere kant op anderhalve meter en dan hoor ik van hem dus het een en ander. Hij houdt me op de hoogte van wat er dan eventueel speelt. ... vanmorgen ook weer, toen zei hij van nou, in [plaats] zijn zo veel coronapatiënten. En daar is dat. Daar is dat. Dus ik hoef niet bang te zijn dat ik mijn informatie mis.” (man, 64 [1])

Zorgverleners

Een aantal deelnemers werd door een eigen zorgverlener op de hoogte gehouden over COVID-19. Dit werd zeer gewaardeerd. Informatie via zorgverleners werd over het algemeen als betrouwbaar ervaren en als relevanter voor de eigen situatie dan andere informatie. De groep deelnemers die (proactief) informatie via de eigen zorgverlener kreeg was achter klein. Het ontbreken van informatie via de zorgverlener over hoe om te gaan met de pandemie, zeker in combinatie met de chronische aandoeningen die men al had, werd door een aantal deelnemers expliciet genoemd als een gemis.

“Dat je toch weet, ze weten d'r van, ik kan er toch naartoe, als de nood aan de man is.” (vrouw, 54)

“Wij horen nooit wat van ze. Je moet er zelf achteraan hè. Ze zullen uit eigen niet bellen van ‘goh, meneer [naam], u heeft al een tijd geen bloedonderzoek gehad, we moeten dat even doen!’ Nee, dat hoor je nooit! Mensen zijn daar schijnbaar veel te druk mee, om zulk soort zaken te vergeten en ook je voor te lichten over hoe je bijvoorbeeld met die Corona om moet gaan. Daar hoor je niks van!” (man, 68 [2])

Behoeftte aan lokaal nieuws

Sommige deelnemers hadden een sterke voorkeur voor lokaal nieuws. Indien nieuws betrekking had op de eigen regio of woonplaats werd het beter opgenomen en onthouden. Veel deelnemers volgden de plaatselijke krant of lieten zich informeren door burens of andere mensen in de eigen omgeving. Ervaringen in de eigen omgeving waren ook bepalend over hoe men met nieuws over COVID-19 om ging. Een aantal deelnemers in het noorden en oosten van het land gaven tijdens het interview aan dat er in de eigen omgeving niets te merken was van het virus. Ze volgden het nieuws daarom met wat meer afstand, aangezien het toch minder op hun eigen situatie van toepassing was.

Veranderingen door de tijd heen

Bij verscheidene deelnemers ontstond er na verloop van tijd een punt van verzadiging en vond men het vooral “meer van het zelfde”. Hierdoor werd de hoeveelheid informatie met name het aantal bronnen beperkt en keek men eigenlijk alleen nog af en toe naar de persconferenties of volgde het nieuws via de (lokale) krant. Behalve de opmerking dat het veel van hetzelfde was en men het nu wel wist, gaven deelnemers aan dat ze wel eens wat anders wilden horen dan berichten over corona.

3.2 Begrip van informatie

Onderzoeksvraag:

Begrijpen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden de informatie die door de overheid en de media verspreid wordt?

Belangrijkste bevindingen

- Deelnemers die de persconferenties niet goed konden volgen raadpleegden naasten of haakten af;
- Het herhalen van informatie tijdens opeenvolgende persconferenties was voor sommigen prettig, maar deed anderen stoppen met kijken;
- De basismaatregelen waren voor iedereen duidelijk; aanvullende maatregelen werden vaak als tegenstrijdig of inconsequent ervaren;
- Deskundigen die elkaar op televisie tegenspraken vormden een bron van onduidelijkheid;
- Ervaren onzekerheid bij beleidsmakers over hun beslissingen vergrootte bij velen de onduidelijkheid;
- Tegenstrijdige adviezen van zorgverleners leidden soms tot verwarring;
- De grote hoeveelheid aan informatie over COVID-19 zorgde bij sommigen voor onrust;
- Verschillen tussen landen, regio's en winkels zorgden regelmatig voor onduidelijkheid;
- Deelnemers die de achtergrond van de maatregelen begrepen waren beter in staat om met de informatie erover om te gaan dan anderen.

3.2.1 Persconferenties

Zoals aangegeven vormden de persconferenties voor de meeste deelnemers de belangrijkste bron van informatie. Deze informatie werd door de meerderheid ook goed begrepen. Het steeds herhalen van de basisregels leverde een belangrijke bijdrage aan dat begrip. Anderen beschouwden de herhalingen echter als onnodig. Soms leidde de herhaling er zelfs toe dat mensen stopten met het kijken naar de persconferenties, omdat ze het inmiddels wel wisten.

“In het begin heb ik een paar keer gekeken en iedere keer kwam het bij mij zo over iedere keer hetzelfde verhaal. En dan denk ik van, ja, dat hoeft voor mij ook niet. En nu ook, nu kijk ik ook helemaal niet meer. We weten waar we aan toe zijn, we weten wat we moeten doen.” (man, 61)

Niet voor iedereen waren de persconferenties echter duidelijk. Voor hen was de informatie te veel, tegenstrijdig of te ingewikkeld door het gebruik van moeilijke woorden. Zo dacht een deelnemer bij het woord “lockdown” dat de grenzen dicht gingen. Deelnemers die het te ingewikkeld vonden vroegen meestal aan naasten wat er precies bedoeld werd of haakten af.

“Dan lees je het nog een keertje, of ik bel mijn zus van, weet jij hoe, wat ze precies bedoelen? Ik vraag het aan mijn kinderen. Of ik denk van laat maar, want dat is allemaal te moeilijk.” (vrouw, 54)

Basisregels duidelijk, aanvullende maatregelen niet

Waar de basismaatregelen door iedereen duidelijk werden gevonden gold dat vaak niet voor aanvullende of specifieke maatregelen. Verscheidene deelnemers ervoeren deze als tegenstrijdig, ingewikkeld of inconsequent. Maatregelen die herhaaldelijk onduidelijk werden genoemd waren het aantal mensen dat je mocht ontmoeten buiten het eigen huishouden, locaties die je wel of niet mocht bezoeken, de mondkapjesplicht, het bezoeken van zieke familieleden, uitsluitend noodzakelijk reizen en de richtlijnen voor thuiswerken.

“Het is natuurlijk een beetje een raar verhaal dat ik samen met mijn ouders thuis ben, dat mag, maar vervolgens mogen we niet samen in dezelfde auto, terwijl ik letterlijk bijna bij mijn moeder op schoot heb gezeten, zeg maar. Dat is een beetje vreemd natuurlijk.” (vrouw, 31)

“Het is voor iedereen onduidelijk, want bij de Efteling mag wel, zeg maar, 1000 mensen, bij wijze van spreken. En bij een voetbalveld mogen geen mensen. Het is allebei hetzelfde eigenlijk. Daar kom je ook mekaar tegen. Dus het klopt allemaal niet, wat die regering zegt, dat klopt allemaal niet.” (vrouw, 54)

3.2.2 Experts en beleidsmakers

Hoewel de commentaren van experts voor sommige mensen verhelderend werkten als aanvulling op de persconferenties, waren ze voor veel deelnemers ook een bron van onduidelijkheid en verwarring. Dat betrof met name tegenstrijdige adviezen van mensen die deskundig werden geacht, vooral als zij elkaar in praatprogramma's op televisie tegenspraken. Een aantal deelnemers aan de interviews zei te veel verschillende mensen te zien die zichzelf deskundig noemden. Het feit dat er zo veel verschillende deskundigen waren en ze allemaal wat anders leken te zeggen en elkaar soms openlijk tegenspraken zorgde ervoor dat deelnemers het minder goed begrepen en soms gingen twifelen aan eerder genoemde maatregelen door de overheid of de berichtgeving over COVID-19 helemaal gingen vermijden.

Deelnemers gaven aan dat ze het belangrijk vonden dat mensen die via mediakanalen advies gaven niet buiten hun eigen vakgebied traden. Enkele deelnemers merkten op dat de informatie zelf eenduidig was, maar zagen verdeeldheid in de afweging ervan onder media en politici die bij henzelf tot onrust en onzekerheid leidde.

“Ze zijn allemaal specialisten! Ik vind dat onvoorstelbaar. We barsten ervan. En nog kunnen we het niet oplossen.” (man, 68 [2])

“Omdat ze het niet met mekaar eens zijn. De ene zegt dit en de ander zegt dat.” (man, 65)

“Nou de informatie over corona was volgens mij wel allemaal hetzelfde, maar niet iedereen was het erover eens dat het gevaarlijk was, en dat het een ernstige situatie was. En dat maatregelen voor allen en iedereen moesten gelden. En op een gegeven moment de keuze tussen gezondheid en economie.” (vrouw, 48)

Ook ervaren onzekerheid over beslissingen bij beleidsmakers, met name de overheid, het RIVM en het Outbreak Management Team, vergrootte bij veel deelnemers de onduidelijkheid. Sommigen hadden meer begrip voor die onzekerheid dan anderen. Enkele deelnemers vonden juist de stelligheid waarmee in de beginfase beloften en voorspellingen waren gedaan niet gepast, aangezien die achteraf gezien niet waargemaakt of uitgekomen waren. Daarnaast werd genoemd dat journalisten nog eens extra bijdragen aan de verdeeldheid en onzekerheid en erop uit zijn om politici in verlegenheid te brengen.

“Want dan is het weer dit, en dan is het weer deze informatie, en dan is het weer dat, de informatie. Dus. Maar ze weten het zelf ook niet wat voor virus het eigenlijk echt is. Dat weten ze zelf ook niet, en dat is zo ingewikkeld eigenlijk. Want nou is die corona weer anders dan in maart.” (vrouw, 54)

“Ik snap heel erg dat zij ook met iets totaal nieuws te maken hebben, en dat ze ook ad hoc maatregelen moeten nemen, waarvan ze niet weten hoe het uitpakt. Maar wees dan niet zo stellig. Doe dan niet of je het wel weet.” (man, 65)

3.2.3 Zorgverleners

Verscheidene deelnemers hadden behoefte aan informatie van hun persoonlijke zorgverleners, bijvoorbeeld over hoe zij moesten omgaan met hun chronische ziekte tijdens de pandemie. Maar de algemene ervaring was dat ook zorgverleners het niet precies wisten: ze konden inhoudelijke vragen over COVID-19 niet goed beantwoorden en voerden ook geen eenduidige beleid richting behandeling, het al dan niet laten doorgaan van afspraken, het bezoeken van de huisarts of het laten testen bij klachten. Hierdoor voelde een aantal deelnemers zich erg onzeker en aan hun lot overgelaten.

“Dus die tegenspraak van het RIVM, de GGD, en de huisarts. Toen heb ik later nog mijn longarts gebeld. Dus ik heb van verschillende bronnen. Ik heb vier bronnen geraadpleegd, die voor mij heel erg belangrijk zijn, ook als longpatiënt. En alle vier zeggen ze iets anders. Ja, wat moet ik dan denken dan?” (man, 49)

3.2.4 Hoeveelheid informatie

Alle deelnemers constateerden een grote informatiestroom over COVID-19. Sommigen hadden daar geen moeite mee: ze hoefden er immers niets mee en beperkten zich bewust of onbewust tot de informatie die voor hen zelf op dat moment relevant was.

“Nou ja, kijk, ik ben niet iemand, nou die een bar-type is of die naar de disco gaat. Dus ik vind, kijk, je moet aannemen wat je denkt dat bruikbaar is voor jou. En wat niet bruikbaar is voor jou, moet je maar laten.” (vrouw, 68)

De meeste deelnemers vonden de hoeveelheid informatie echter te groot. Ze hadden het gevoel overspoeld te worden, niet alleen met informatie over het virus zelf maar ook met informatie over de maatregelen. Vooral informatie over aanvullende maatregelen werd vaak te overvloedig gevonden.

“Nou. Ik bedoel, kijk, die eerste vier waren wel duidelijk. Als je ziek bent, blijft binnen. Hou 1,5 meter, was je handen, vermijd drukte. Het zijn er maar 4. Maar als er dadelijk weer 4 bijkomen, dan denk ik, wat was dat nou, hoe ging dat nou ook alweer, weet jij het nog?” (vrouw, 54)

Voor veel deelnemers was het ook moeilijk om uit de informatiestroom te selecteren wat relevant was voor hun specifieke situatie. De tegenstrijdige adviezen van de overheid, experts en zorgverleners maakten alles nog eens extra ingewikkeld. Regelmatig was de overvloed aan informatie een reden om over te schakelen naar een ander programma. Soms speelde daarin mee dat informatie tot angstgevoelens leidde. Anderen ergerden zich eraan dat er nauwelijks aandacht was voor ander nieuws.

“Op een gegeven moment werd het te veel, en ben ik ook om mezelf te beschermen in de zin van de angst en alleen maar daarmee bezig lijken te zijn, gestopt met kijken.” (vrouw, 48)

“Je kon geen programma opzetten of dan begonnen ze weer. En waren in één keer geen terroristische aanslagen meer, in China en Rusland, nergens gebeurde meer wat, ze hadden het alleen maar over dat Corona.” (man, 68 [2])

3.2.5 Lokale verschillen

Behalve een gebrek aan eenduidigheid in de berichtgeving van de overheid, experts en zorgverleners, zeiden deelnemers dat zowel tussen landen als tussen regio's binnen Nederland verschillend werd omgegaan met adviezen en maatregelen. Dit zorgde voor onduidelijkheid en twijfel over wat nu wel en niet waar was.

“En nu ook weer met het nieuws dat in Rotterdam moet je een mondkapje hebben, maar bijvoorbeeld hier in [plaats] hoef je geen mondkapje te hebben. En dan denk ik, dat is zo'n verwarrende informatie, mensen weten gewoon niet meer waar ze aan toe zijn.” (vrouw, 31)

“Alleen wat mij wel opviel, want wij gingen regelmatig naar Duitsland of naar België, dat daar weer andere normen gelden en dat was in het begin wel heel erg verwarrend.” (man, 61)

“In de ene winkel staat wel zo'n apparaat om je handen te doen en om je karretje schoon te maken en bij de andere winkels staan ze zelf in de winkel om die karretjes schoon te maken.” (vrouw, 60)

3.2.6 Gezond verstand en eigen verantwoordelijkheid

Enkele deelnemers benadrukten dat het vooral belangrijk is om je gezonde verstand te blijven gebruiken, zowel bij de interpretatie van informatie als bij het opvolgen van maatregelen. Of je alle informatie begrepen hebt is minder belangrijk. Door steeds te kijken wat voor hen zelf relevant was konden ze beter omgaan met de grote hoeveelheid informatie dan veel andere deelnemers en hadden ze soms zelfs al actie ondernomen voordat er maatregelen werden ingesteld. Dit proces van zelf nadenken, informatie filteren en erna handelen leek vooral gestimuleerd te worden door de overtuiging dat besmetting met COVID-19 een groot risico zou zijn voor de eigen, vaak al als zwak ervaren gezondheid. Soms werd in dit verband ook negatief gesproken over anderen en het ontbreken van eigen verantwoordelijkheid bij hen: in plaats van te wachten op maatregelen van de overheid zouden ze proactief moeten zijn.

“Maar niet steeds zitten wachten of de minister-president vertelt waar ik precies een kapje op moet. Dat vind ik zo slecht van mensen. Je hebt ook zelf een bepaald gevoel van wat je moet doen.” (vrouw, 64)

“En ik denk dat ik zelf veel meer geluisterd heb elke keer naar, wat bedoelen we te zeggen, en wat bedoelen we te bereiken? Het is niet zo dat je niemand mag zien, maar je moet zorgen dat je veilig blijft, en de ander veilig houdt.” (vrouw, 48)

“Kijk, ik zei het al, de eerste week, toen er nog geen maatregelen waren van handen wassen, er werd eerst gezegd: geen handen meer schudden in verband met infecties. Nou, toen was het voor mij al een klare zaak dat ik van die doekjes in mijn auto had gelegd, dat ik dus mijn handen kon schoonmaken als ik dus bij wijze van spreken een karretje aangeraakt had.” (man, 64 [1])

3.3 Eigen informatiebehoefte

Onderzoeksvraag:

Wat is de eigen informatiebehoefte van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en langs welke weg zouden ze deze informatie het liefst krijgen?

Belangrijkste bevindingen

- Veel deelnemers hadden onbeantwoorde vragen, zowel over de oorsprong en eigenschappen van het virus als over gemaakte beleidskeuzes ten aanzien van maatregelen;
- Het ontbreken van een bevredigende verklaringen voor het virus of een rationale voor genomen maatregelen vergrootte bij sommige deelnemers een al bestaand wantrouwen ten opzichte van de overheid en gezondheidsinstanties en bood ruimte voor eigen ideeën;
- Verscheidene deelnemers ervoeren barrières om een COVID-19-test te ondergaan. Deze barrières hadden te maken met logistieke onduidelijkheid, twijfels aan het nut van testen, (valse) geruststelling door een eerdere negatieve testuitslag en het toeschrijven van klachten aan een andere oorzaak dan COVID-19;
- Persoonlijk contact met een deskundige en informatie op maat werd genoemd als een gewenst informatiekanaal;
- Bij een goede vertrouwensband met een eigen zorgverlener werd die het meest geschikt geacht als informatievoorzieners.

Door de omvang van de pandemie en de snelheid waarmee het virus zich verspreidde vroegen veel deelnemers zich af hoe dit nu had kunnen gebeuren. Onduidelijkheid in de berichtgeving door de overheid en experts, en verandering van adviezen en maatregelen over de tijd riepen vragen op. Ook over testen waren er vragen. Ze worden hieronder besproken.

3.3.1 Onbeantwoorde vragen

Op verschillende gebieden kwamen onbeantwoorde vragen over COVID-19 naar voren. Vaak betroffen die de oorsprong van het virus, de eigenschappen van het virus en het verschil tussen COVID-19 en de griep. Daar werd volgens veel deelnemers zowel tijdens de persconferenties als door experts geen eenduidig antwoord op gegeven.

“Ja, het is een virus, dat zomaar elk land binnen is gevallen, en ja, je weet niet van waar het komt, hoe het komt. Je leest zoveel dingen, dan is het uit China, dan is het weer dat, ja. Dat zit nog steeds in je hoofd van hoe kan dat, weet je. In je leven, ik bedoel, ik ben ook al 68, ik heb heel veel in mijn leven meegemaakt, maar dit is echt wel iets heel anders, wat ik nooit in mijn leven had gedacht. Iets wat de wereld aangaat. Dus dat is onbegrijpelijk. En daar zit je mee, want het gaat je niet in de koude kleren zitten.” (vrouw, 68)

Het gebrek aan duidelijke verklaringen zorgde er soms voor dat deelnemers eigen ideeën hadden ontwikkeld over hoe het virus was ontstaan en zich verspreid had. Zo had een enkeling onverklaarde lichamelijke klachten die bij aanvang van de pandemie waren ontstaan; het ontbreken van een verklaring daarvoor voedde een al bestaand wantrouwen ten opzichte van de overheid en gezondheidsinstanties en wierp de vraag op of er werkelijk sprake was van een virus of van een geproduceerde chemische substantie.

“En ik heb nog steeds niet het antwoord op de vraag waarom ik in het begin brandende longen had. En meerdere mensen, die ook geen longklachten hadden, die hadden brandende longen. En het was een soort zwavelgeur, bijna een mestgeur, terwijl het geen mest was, maar een soort chemische geur.”

[.....] En ik denk: wat is dit? En ik had echt gewoon brandende longen. En daar heb ik tot op de dag van vandaag nog geen antwoord op. En dat vind ik wel heel eng.” (man, 49)

Ook beleidskeuzes riepen vragen op, waarbij vooral onduidelijk was waarom bepaalde maatregelen genomen waren. Zo vroegen verscheidene deelnemers zich af waarom de eerste lockdown niet eerder was ingesteld en waarom er aanvankelijke terughoudendheid was om te testen. Ook het gebruik van ontsmettingsmiddelen riep vragen op.

“Toen die twee mensen ziek waren, ik zei tegen mijn vriendinnen, ze moeten nu alles gaan sluiten, want anders komen, als alles zo openblijft, mensen komen en gaan. Want in Italië was het al ver genoeg. Nou, de vliegtuigen gingen daar, en kwamen met passagiers. Ja, dus zo zijn mensen ook, hebben de ziekte meegenomen hier. Was de grens dicht gegaan, nou je had wel besmetting, maar niet zoveel. Je had wel doden gehad, maar niet zoveel” (vrouw, 68)

“Ja, waarom er niet veel sneller een veel meer getest werd in Nederland, omdat ik zelf ook niet getest werd, terwijl ik al ziek werd voordat we thuis moesten blijven van Rutte.” (vrouw, 31)

“En het enige wat ik nog steeds niet snap, is, waarom we al die stomme ontsmettingsmiddelen gebruiken, bacteriële ontsmettingsmiddelen, terwijl we het over een virus hebben.” (vrouw, 48)

3.3.2 Onduidelijkheid over testen

Een aparte, grote categorie onduidelijkheden betrof het zelf ondergaan van een COVID-19-test. Vaak vormden deze onduidelijkheden barrières voor deelnemers om zich te laten testen. Zo zou het ze geld kunnen kosten, leek de procedure ze onprettig of zelfs schadelijk, zagen ze op tegen de lange wachttijd en de verwachte reistijd, en twijfelden ze aan de betrouwbaarheid van de testuitslag. Een aanzienlijk aantal deelnemers twijfelde ook aan het nut van testen: omdat de testuitslag slechts een momentopname betrof zou het voor hen persoonlijk weinig toevoegen. Daarnaast leidde een negatieve uitslag bij enkelen die zich wél hadden laten testen tot (mogelijk valse) geruststelling op een later moment.

“Dus waar geef je nou je geld aan uit? Naar iets dat onzin is? terwijl je weet dat de test niet betrouwbaar genoeg is? Jij gaat toch ook niet een schoen kopen, dat jij van ‘ja, ik weet het niet, zal ik het doen of zal ik het niet doen?’ Bij twijfel. Dan ga je toch bij twijfel geen geld, en geen schoen kopen?” (vrouw, 30)

“Ik weet er zijn twee manieren. Eentje uit de mond en de andere uit de neus. Ik heb gehoord dat die uit de neus, als iemand niet genoeg ... dat kan schade aanrichten, als iemand het te diep maakt.” (vrouw, 47)

“Maar dan zeiden ze, toen heb ik begrepen dat deze test niet erg betrouwbaar is. Bloedonderzoek dat is betrouwbaar. Dus nu weet ik niet welke, als ik moet laten testen, is het nou betrouwbaar of niet?” (vrouw, 30)

“Het testen is allemaal leuk en aardig maar ik kan vandaag negatief getest worden en volgende week kan ik corona oplopen. Het is geen garantie.” (man, 61)

Verder zagen verscheidene deelnemers met klachten af van een test omdat ze die klachten niet aan COVID-19 toeschreven maar aan een andere specifieke oorzaak.

“Maar ja, ik ben nou ook af en toe een beetje snotterig, en verkouden. Maar ik ga me niet laten testen, want het komt ook door het weer.” (vrouw, 54)

“Ik rook, dus ik word elke morgen word ik al jarenlang wakker met een kuchje. En geïrriteerde slijmvliezen. En ja, als ik daarop aansla, dan kan ik me elke dag laten testen.” (man, 65)

3.3.3 Behoeftte aan persoonlijke informatie

Mensen vonden dat er over het algemeen genoeg en zelfs te veel informatiekkanalen waren. Ze hadden dan ook geen behoefte aan nog extra algemene informatiekkanalen zoals websites of praatprogramma's op televisie. Wel kwam de behoefte aan een vast aanspreekpunt en persoonlijk contact met een deskundige naar voren als een manier om informatie en advies te ontvangen, met name in relatie tot al bestaande gezondheidsklachten. Websites van de overheid of instanties als het RIVM gaven informatie die voor sommigen te weinig op maat was.

Indien men een goede relatie had met de eigen zorgverlener, werd die het meest geschikt geacht om informatie op maat te geven. In de praktijk gebeurde dit weinig.

“Ja, als hij [longarts] dat nodig vindt dan doe ik dat ja. Dat is zijn advies en dat is een arts en ik neem aan dat die wel weet waar die over praat.” (man, 61)

“Ik heb behoefte aan iemand die mij precies kon uitleggen wat er nou aan de hand was.” (man, 49)

3.4 Uitdagingen bij het naleven van COVID-19-maatregelen

Onderzoeksvraag:

Welke specifieke uitdagingen ervaren mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in het naleven van de maatregelen en welke uitdagingen verwachten zij waar het gaat om nog niet geïmplementeerde maatregelen?

Belangrijkste bevindingen

- In het algemeen slaagde men er goed in om de basismaatregelen in acht te houden.
- De aanvullende maatregelen “afstand houden” en “het beperken van contact met anderen” werden als meest uitdagend ervaren;
- Maatregelen werden vaak minder goed opgevolgd als de indruk bestond dat de overheid ze minder belangrijk vond;
- Voor het opvolgen van de maatregelen letten veel deelnemers ook op de mensen om hen heen: ze waren minder geneigd om maatregelen op te volgen als anderen dat niet deden;
- De belangrijkste reden om maatregelen wél op te volgen was zelf niet ziek te willen worden, maar ook het voorkomen besmetting van anderen werd belangrijk gevonden;
- Deelnemers die twijfelden over het nut van maatregelen hielden zich er vaak toch aan, uit respect voor anderen, om negatieve reacties te voorkomen of uit gezagsgetroouweheid;
- Het opvolgen van maatregelen werd lastiger naarmate de pandemie langer duurde; soms gingen dan psychische klachten als eenzaamheid en uitzichtloosheid een rol spelen;
- Vertrouwen in de overheid en in de informatie van de overheid leken een belangrijke voorwaarde voor opvolging van maatregelen; belangrijk was ook dat de informatie aansloot bij eigen ervaringen.
- Sommige deelnemers vonden dat er beter gehandhaafd moest worden als mensen maatregelen niet opvolgden, ook tijdens periodes van versoepeling;

- Twijfels over de in ontwikkeling zijnde CoronaMelder-app betroffen vooral veiligheid, privacy en de toegevoegde waarde van de app;
- Twijfels over toekomstige vaccinatie tegen COVID-19 betroffen de hoge ontwikkelingsnelheid van vaccins, de veronderstelling dat vaccinatie alleen zinvol is bij klachten, weerstand tegen iets wat in het lichaam wordt gespoten en negatieve ervaringen met de griepprik.

Verscheidene factoren maakten het voor deelnemers moeilijk om overheidsmaatregelen op te volgen. Daarbij ging het enerzijds om algemene uitdagingen en anderzijds om uitdagingen bij specifieke maatregelen.

3.4.1 Algemene uitdagingen

Tijd en gebrek aan perspectief

De tijd was een belangrijke factor voor het al dan niet opvolgen van de maatregelen. In het begin van de pandemie waren alle deelnemers gemotiveerd om zich aan de overheid gestelde maatregelen te houden. Daarbij was er toen sociale druk om de maatregelen op te volgen. Naarmate de tijd verstreek werden maatregelen vaak minder goed opgevolgd. Daarin speelde mee dat de gevolgen van de maatregelen meer voelbaar werden en soms tot eenzaamheid en somberheid leidden, maar ook dat de overheid en media er minder belang aan leken te hechten.

“Ja, de regering ging op vakantie, dus je hoorde er niks meer over. En de cijfers gingen naar beneden. En je merkte aan de mensen die bij je kwamen, dat die ook nonchalanter werden, het werd bijna weer een beetje normaal, het gevoel.” (man, 65)

Houding van anderen

Bij het al dan niet opvolgen van de maatregelen werd naar anderen gekeken. Als mensen in de omgeving de maatregelen opvolgden deed men dat zelf ook.

“Kijk wanneer niet iedereen zich ergens aan houdt, dan wordt het al moeilijk om zelf overal aan te blijven houden.” (man, 68 [1])

Gebrek aan vertrouwen in maatregelen

Een aantal mensen volgden de maatregelen niet op omdat men er onvoldoende van overtuigd was dat ze werkten of omdat de overheid en andere media tegenstrijdige berichten over de maatregel verspreidden. Dit was vooral bij het gebruik van mondkapjes, het gebruiken van desinfecterende middelen en afstand houden tot personen die geen klachten hadden.

Een enkeling geloofde dat geen enkele maatregel zin had en besmetting met het virus onvermijdelijk was omdat men zelf wel zijn best kan doen maar geen invloed heeft op het gedrag van anderen.

“Mijn vrouw werkt als kassière bij Albert Heijn. je ziet dat ze dagelijks met honderden mensen in aanraking komt. [...] Dan ben ik thuis en dan heb ik het van mijn vrouw opgelopen. Toen ben ik wel weer de deur uitgegaan. Dan denk ik, dan moet ik het buitenshuis maar krijgen want anders krijg ik binnenshuis toch wel.” (man, 64 [2])

Te weinig controle op maatregelen

Een aantal deelnemers merkte op dat er niet verslapt zou mogen worden bij het opvolgen van maatregelen en dat er beter gehandhaafd zou moeten worden, ook tijdens periodes van versoepeling. Als voorbeeld werd de situatie in winkels genoemd: in het begin van de pandemie was daar een strengere controle was op het handen reinigen dan later.

“Kijk, ik vind dat, zoals het geweest is... laten we het maar even bij Albert Heijn houden, dat daar gecontroleerd werd, en dat je, je moest dan je handen ontsmetten en dat soort dingen. En dat je per se met een karretje de winkel in moest. Maar nu is daar bijna niets meer van over. Ze moeten weer verscherpen.” (man, 74).

3.4.2 Uitdagingen bij specifieke maatregelen

Wat specifieke maatregelen betreft gaven deelnemers aan met name moeite te hebben met afstand houden en met het ontbreken van direct contact met anderen, vooral familie.

Afstand houden

Voor sommigen was een probleem bij het houden van anderhalve meter afstand tot anderen dat het moeilijk was om deze afstand te schatten. Bovendien voelde het houden van afstand houden soms onbeleefd.

“Ja, je weet niet hoeveel dat is hoor. Echt niet. Maar ja dat weten een heleboel mensen niet, dat weet mijn vriendin van school niet hoor. We hebben zondag ook gewoon afgesproken. Ja.” (vrouw, 54)

“Als ik iemand tegenkwam, moest ik daar met een boog omheen lopen. En daar heb ik nog moeite mee, dat vind ik nog afschuwelijk.” (vrouw, 84)

“Neem bijvoorbeeld als je ergens op, bij iemand op bezoek gaat, en je houdt bewust al 1,5 meter afstand, maar ze komen naar je, dan komt er toch iemand naar je toelopen, dan moet je zeggen van uh uh, wegblijven. En dan wordt dan wel moeilijk.” (man, 68 [1])

Een enkeling had de neiging om buiten minder afstand te houden dan binnen, vanwege de gedachte daar minder vatbaar te zijn voor het virus. Anderen gaven aan dat afstand houden op bepaalde plaatsen gewoon niet mogelijk is (en dat je daar dus niet naartoe moet gaan).

“Maar ik denk wel dat het dus buiten, als je buiten bent op het terras en zo, dan heb ik wel een beetje moeite met die anderhalve meter.” (man, 74)

“Als ik in de Kalverstraat zou lopen, ook dan zou ik anderhalve meter willen aanhouden. En dat betekent mevrouw dat ik niet in de Kalverstraat was gaan lopen. Want dat kan gewoon niet.” (man, 82)

Contact met anderen

Veel deelnemers noemden het ontbreken van direct contact met anderen als grootste uitdaging. Dat betreft vooral familie. In dat verband werd ook de lange duur van de maatregelen genoemd. Enkelen zeiden dan ook soepeler te zijn geworden in het contact met familie.

“Op een gegeven moment wil je mensen gewoon zien, en voelen. Gewoon even aan kunnen raken, dat.” (vrouw, 48)

“Maar ja, ik heb wel zoiets: opeens zag ik dat mijn dochter het niet meer redde dat ze mij niet meer zag. En dát vond ik wel erg.” (man, 49)

“In het begin gingen we nog wel in de tuin zitten en niet allemaal tegelijk. Maar tegenwoordig zitten we toch ook wel met z'n tiene in de woonkamer. Of half in de tuin. We houden wel afstand.” (man, 66)

Een enkeling vond het juist tijdens de pandemie van belang om nauw contact met familie te hebben (in dit geval volwassen kinderen); misschien was het immers de laatste kans daartoe.

“Stel je nou voor dat ik dan volgende week onverwachts doodga aan corona. Nou, dan heb je wel altijd die kusjes nog kunnen geven aan je kinderen.” (vrouw, 54)

3.4.3 Redenen om maatregelen wél op te volgen

Behalve uitdagingen en barrières werden er diverse redenen genoemd om de maatregelen juist wél op te volgen. De meeste deelnemers wilden hoofdzakelijk voorkomen dat ze zelf ziek zouden worden.

“Nee, ik wil niet ziek worden. Kijk, ik wil, we gaan allemaal een dagje dood, dat is, niemand is voor altijd hier. Maar je wil niet op zo’n manier doodgaan, waar je kinderen niet bij je zijn, je familie niet bij je is, en nee. Zo eenzaam wil ik ook niet doodgaan.” (vrouw, 68)

Vaak speelden ook anderen een rol. Verscheidene deelnemers benadrukten bijvoorbeeld besmetting van anderen te willen voorkomen. Soms was het voorkomen van negatieve reacties van anderen een motivatie om de maatregelen op te volgen. Een enkeling liet merken zich bewust te zijn van de invloed van het zichtbaar opvolgen van maatregelen op het gedrag van anderen.

“En ik doe het mondkapje niet op omdat ik geloof dat ie mij ontzettend beschermt, maar ik doe ‘m op omdat ik dan hoop dat anderen zien dat ik het serieus neem, en dat ik die afstand belangrijk vind, en de maatregelen daarbij.” (vrouw, 48)

Enkele deelnemers die sceptisch waren over maatregelen hielden zich er toch aan, om op die manier respect voor anderen te tonen.

“Ja tuurlijk, omdat je oudere mensen hebt. Daar loop ik wel even met een boogje omheen, omdat ik hen wel in hun waarde laat. Dus dat doe ik dan nog wel. Maar wat ik werkelijk denk, dat hou ik meestal voor me.” (man, 49)

Ook gezagsgetrouwheid was van invloed: voor sommigen was het houden aan maatregelen vanzelfsprekend; ook daartoe behoorden deelnemers die sceptisch waren en op andere momenten in de interviews juist wantrouwen ten opzichte van de overheid hadden geuit.

“Als ik met het openbaar vervoer moet doe ik wel een masker op want dat zijn de regels. Maakt niet uit wat ik denk, ik vind dat als iemand heeft gezegd, dat zijn de regels moet rekening mee houden. Dat vind ik.” (vrouw, 47)

Verder zeiden enkele deelnemers niet het risico willen te lopen op een boete voor het niet opvolgen van maatregelen.

“Ik ga geen risico lopen op een boete van 400 euro, terwijl wij bijna niks te besteden hebben.” (vrouw, 31)

“Maar, ja, sommige maatregelen zoals dat een mondkapje in het ov, ja, dat doe ik alleen maar op, omdat ik geen boete wil.” (vrouw, 20)

3.4.4 Verwachte uitdagingen

Ten tijde van de interviews waren er, anders dan de hiervoor beschreven reeds ervaren uitdagingen, twee onderwerpen die specifiek ter sprake kwamen in het kader van mogelijke uitdagingen in de nabije toekomst: gebruik van de CoronaMelder-app en vaccinatiebereidheid. Zowel de landelijke app als de vaccins waren nog in ontwikkeling tijdens onze dataverzameling. Van de app was sinds half augustus een eerste versie te gebruiken in Overijssel en Drenthe.

CoronaMelder-app

Ten tijde van de interviews was de berichtgeving over de app in de media hoofdzakelijk negatief, vooral met betrekking tot veiligheid en privacy. Deze zorgen kwamen ook ter sprake in de interviews. Wel werd gezegd dat er ook bij andere apps privacybezwaren zijn, dus dat dat geen reden zou moeten zijn om geen gebruik te maken van de CoronaMelder-app. Ook was het voor sommige deelnemers niet duidelijk wat voor hen de toegevoegde waarde van de app zou zijn.

“En die corona-app heb ik nog niet geïnstalleerd, omdat ik wel een beetje aftastend was over het feit hoe dat allemaal ging lopen. En alsnog heb ik hem niet geïnstalleerd. Waarom niet, weet ik niet. Ja, je hoort er niet veel positiefs over. Laat ik het dan maar zo zeggen.” (man, 64 [1])

“Qua privacy hadden ze ‘t bij mij helemaal niet tegen hoeven te houden, want als je op twitter en Facebook, en weet ik veel wat, zit, dan geef je veel meer privacy kwijt dan die app ooit zou kunnen oogsten.” (man, 65)

Een enkeling was vooral huiverig vanwege het feit dat de CoronaMelder-app gebruikt maakt van de bluetooth-functie op smartphones; deze zorg betrof enerzijds veiligheid en anderzijds storingen in andere apparaten in huis.

“Omdat dan constant bluetooth aan moet staan. En a) ik heb altijd gehoord dat, als je het niet gebruikt, dat je bluetooth uit moet zetten omdat het je kwetsbaar maakt voor inbraak op je telefoon. En, maar wat nog erger is, als ik bluetooth hier binnen aan heb staan, ik heb een google-nestsysteem, googlehome, dat stoort daarop.” (man, 65)

Vaccinatie

Hoewel de meeste deelnemers zeiden gebruik te zullen maken van een toekomstig vaccin, hadden sommigen grote twijfels. Enkelen verbaasden zich over de hoge ontwikkelingsnelheid van COVID-19-vaccins en waren daardoor wantrouwend.

“Injecties dat zijn jaren, proeven, tijd en alles toch, voor een injectie om te doen. Dat heb ik ook gelezen, wat moet om een injectie te maken. Dat is proeftijd van jaren. Als iemand in een half jaar iets wil geven dan vind ik ook, dat is record of Guinness.” (vrouw, 47)

Ook werd het nut van vaccinatie gekoppeld aan het hebben van lichamelijke klachten passend bij COVID-19: alleen bij klachten zou vaccinatie zin hebben.

“Zolang ik niet ziek ben, dan hoeft het niet van mij.” (vrouw, 68)

Soms kwam weerstand voort uit het feit dat er iets in het lichaam wordt gespoten.

“Ik ga niet zomaar bacteriën en weet ik veel in mijn lichaam laten spuiten, dat, nee, ik hoef niet.” (vrouw, 68)

Enkele malen werd de vergelijking met de griepvaccinatie gemaakt: negatieve ervaringen daarmee leken de vaccinatiebereidheid bij COVID-19 te verkleinen.

“Ja, ik laat me sowieso niet vaccineren, ook niet bij het griepvirus. Want daar kan ik ook wel iets over zeggen. Want ik laat me al zes jaar niet vaccineren. En ik ben eigenlijk nooit meer ziek geweest.” (man, 49)

3.4.5 Vertrouwen in overheid en zorgverleners

Vertrouwen in overheid

Op verschillende manieren leek vertrouwen in de overheid een voorname rol te spelen bij de interpretatie van informatie en de opvolging van maatregelen.

Allereerst vergrootte een algemeen vertrouwen in de overheid het vertrouwen in informatievoorziening door die overheid over COVID-19. Voor wantrouwen gold het hetzelfde. Bij dat algemene wantrouwen was er vaak sprake van slechte ervaringen met de overheid.

Regelmatig werden vermeende financiële of politieke belangen genoemd als factoren die het vertrouwen ondermijnen, zowel in het algemeen als met betrekking tot COVID-19. Dat ging vaak gepaard met het oneerlijke gevoel dat er bij de overheid informatie bekend was die niet met burgers werd gedeeld. In het kader van financiële belangen noemden enkele deelnemers bovendien de in hun ogen te grote nadruk op de economie.

“Er zijn echt mensen die aan de andere kant straks hun financieel verrijken ten koste van wat er nu gebeurd is. Dat gaat gewoon gebeuren.” (man, 68 [2])

“Je had hier de gekkekoeienziekte, je had de vogelgriep, je kreeg de q-koorts. En toen kreeg je in één keer de corona vanuit China. En als je kijkt hoe het ontstaan is daar weer. Het heeft allemaal te maken toch met die economie, die doorgedraaide economie zeg maar.” (man, 75)

Overheidsinformatie anders dan eigen ervaringen

Verscheidene deelnemers merkten op dat de overheidsinformatie die ze ontvingen niet overeenkwam met hun eigen ervaringen, wat hen deed twifelen aan de betrouwbaarheid ervan.

“En toen ben ik gewoon de supermarkt in gegaan, en ik ben bij Action geweest, en ik ben overal geweest waar heel veel mensen waren. En ik denk zo van: waarom word ik niet ziek? Want ik ben astmapatiënt. En eigenlijk alles uit mijn longen en uit mijn neus moet toch lopen? Want dát wordt ons voorgeschoteld. Want meneer Rutte heeft dus gezegd: ‘Iedereen wordt ziek. Iedereen wordt dus besmet.’ Nou, ik ben niet besmet. Dus, flauwekul.” (man, 49)

“Ik zie het nieuws en kijk er naar maar herken het niet. Hier is er niks van te merken. Zie je niemand met mondkap. Ken ook niemand die ziek is.” (vrouw, 55)

Wantrouwen ten opzichte van zorgverleners

Wantrouwen ten opzichte van zorgverleners met betrekking tot COVID-19 kwam, net als dat ten opzichte van de overheid, vaak voort uit slechte ervaringen met betrekking tot andere onderwerpen.

“Ik zeg nee, ik voel nu al dat het een keelontsteking wordt. Nee, nee, het is maar een verkoudheidje. Oké. En dan kom ik een week later terug, en dan heb ik een mega heftige keelontsteking, omdat ze niet luisterde. Dus ja, als je dat met corona hebt ben ik ook bang dat ze gewoon niet naar me luisteren.” (vrouw, 31)

Soms leidde het wantrouwen tot angst om naar het ziekenhuis te gaan bij een mogelijke COVID-19 infectie.

“Omdat er een verkeerde behandeling wordt gegeven voor covid. Omdat ze eigenlijk niet weten hoe ze het móeten behandelen. En als ik dan straks volgetrapt wordt – want ik heb al iemand die dat heeft meegemaakt – volgetrapt wordt met allerlei antibiotica en prednison, wat ik eigenlijk niet meer mag hebben omdat ik een maagverkleining heb, dan ga ik gewoon dood.” (man, 49)

3.5 Ervaren gevolgen van COVID-19

Onderzoeksvraag:

In welke mate hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te maken met problemen die gaan stapelen als gevolg van COVID-19 en de overheidsmaatregelen?

Belangrijkste bevindingen

- Alle deelnemers meldden gevolgen van de pandemie op meerdere levensterreinen, maar vooral op het gebied van (beschikbare) zorg, sociale contacten en de mogelijkheden om te kunnen gaan en staan waar je wilt;
- Een minderheid rapporteerde ook merkbare gevolgen voor de gezondheid, werk en/of financiën;
- Gevolgen voor de gezondheid ontstonden vooral doordat noodzakelijke zorg niet of niet goed meer kon worden uitgevoerd;
- Veel deelnemers maakten zich zorgen om anderen. De meeste zorgen waren gerelateerd aan kwetsbaarheid van familieleden, angst om anderen te besmetten en het niet op bezoek kunnen bij naasten die ziek waren.
- Veel contacten met de zorg en sociale contacten werden digitaal, wat voor sommige deelnemers problemen opleverde vanwege moeite met het gebruik van een computer of apps;
- Werk dat opeens vooral online moest plaats vinden zorgde voor een extra uitdaging, zeker voor degenen die niet goed konden lezen of schrijven.
- De mate waarin deelnemers hun sociale contacten beperkten of naar buiten gingen wisselde, maar naarmate de pandemie langer duurde werd het gemis aan sociale contacten en het niet kunnen uitvoeren van activiteiten die men gewend was te doen voor bijna iedereen een probleem;
- Veel mensen rapporteerden psychische gevolgen: in de eerste maanden overheerste de angst voor besmetting, later vooral de eenzaamheid, somberheid en zorgen vanwege het ontbreken van een toekomstperspectief;
- Een aantal deelnemers vond de algemene sfeer veranderd tijdens het verloop van de pandemie: in het begin was er saamhorigheid, later was het ieder voor zich;
- De maatregel “Blijf thuis, tenzij het niet anders kan” werd steeds ruimer ingevuld naarmate de pandemie langer duurde.

Het is mogelijk dat tijdens een pandemie als de huidige, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden extra hard getroffen worden, niet alleen omdat hun gezondheid vaak slechter is, maar ook vanwege een lager opleidingsniveau en een lagere sociaaleconomische status. Tijdens de interviews is daarom gevraagd hoe en in welke mate mensen gevolgen ervoeren van COVID-19 en de overheidsmaatregelen. Het ging daarbij om gevolgen op het gebied van gezondheid, ontvangen zorg, werk, sociale contacten, hobby's, buiten komen en financieren. Zowel positieve als

negatieve gevolgen werden tijdens het gesprek verkend. Daarnaast werd gevraagd hoe men de COVID-19-pandemie emotioneel heeft beleefd.

3.5.1 Gevolgen voor de gezondheid

In een ruime meerderheid van de interviews werden opmerkingen gemaakt over gevolgen van de pandemie voor de eigen gezondheid. Verscheidene deelnemers gaven aan dat de pandemie en de maatregelen tot een verslechtering van de gezondheid hadden geleid. Dit kwam vooral doordat voor hen noodzakelijke zorg niet of niet goed meer kon worden uitgevoerd, bijvoorbeeld doordat de fysiotherapie afgezegd werd en het zwembad en sportscholen dicht waren. Ook gaven mensen aan dat ze nu ze meer thuis zaten meer of ongezonder waren gaan eten en dat dit een negatieve invloed had op de gezondheid. Enkele deelnemers gaven aan dat bestaande klachten door het uitstellen van zorg verergerd waren.

“Ik heb chronische schouderpijn, mijn schouder gaat continu uit de kom, zeg maar, en daar heb ik blijvende schade eigenlijk van. En ik was daar net met therapie voor gestart, en alle fysiotherapeutbehandelingen werden geannuleerd. En ik dacht, nou, dat is een blijvende schade nu dus. Want daar is niet op tijd aan behandeld.” (vrouw, 31)

“Ja, ik bouw een conditie op en, ja... om even een voorbeeld te geven, ik zwom 1.600 meter in 50, 55 minuten. Dus dat krijg ik nu al niet meer voor mekaar, dat weet ik nu al zeker. Dat gaat mij maanden aan tijd kosten om dat weer op te bouwen. Ja, dat is de andere kant van de medaille.” (man, 64)

“Ja. Maar mijn suiker is wel omhooggegaan, ja, dat we toch minder gaan lopen en zo, minder, je snoept meer als je thuis bent. En ja, toch wel eigenlijk” . (vrouw, 54)

Er waren ook enkele mensen die aangaven dat de pandemie en het gedwongen thuis zijn juist positief werkten op hun gezondheid. Ze waren thuis meer gaan bewegen en bewuster met hun gezondheid omgegaan omdat ze in goede conditie wilden blijven. Ze gaven aan daardoor sterker te zijn geworden. Het ging daarbij vooral om gerichte oefeningen die anders onder begeleiding van een fysiotherapeut plaats vonden.

“Ik had zoiets als je niet naar buiten kunt, niet kunt bewegen, ga ik drie keer per dag roeien en rek- en strekoefeningen doen. En dat heb ik volgehouden in die periode.” (vrouw, 64)

Niet iedereen heeft expliciete gevolgen van de pandemie voor de gezondheid ondervonden. Wat wel in de meeste interviews naar voren kwam is dat deelnemers bewuster met hun gezondheid omgingen en alerter waren op eventuele klachten als hoesten, koorts, keelpijn en benauwdheid. Sommigen gaven aan hun gezondheid extra in acht te nemen door bijvoorbeeld meer vitamines te slikken, temperatuur extra te meten of bij verdenking op klachten te laten testen.

“Nou ja, ik heb zelf het idee van, als je je goed verzorgt, en goed met je bezig bent, en ruim voldoende vitamines en dergelijke neemt, dat je dan minder kans hebt op besmettingen.” (man, 68 [1])

“En ja, griep, ik heb al snel dat ik denk, ik moet niezen of zo, dat heb ik altijd al gehad. Ja, en maar dan maak je je wel wat ongeruster dan normaal. Ja. Daar ging het om, maar ik ging, ja, twee keer per dag, en dan nam ik mijn temperatuur op.” (man, 73)

3.5.2 Gevolgen voor ontvangen zorg

Gevolgen van de pandemie voor het krijgen van zorg of de toegankelijkheid van zorg werden door iedereen genoemd. Het ging daarbij vooral om zorg die niet doorging, verplaatst of uitgesteld werd, zorg die op een andere manier plaatsvond dan gebruikelijk, bijvoorbeeld online of via beeldbellen, of zorg die als anders ervaren werd vanwege de diverse maatregelen die door de zorgverlener of genomen werden. Of mensen hier last van hadden of dit als negatief ervoeren verschilde van persoon tot persoon.

Uitgestelde zorg

Bij de meeste deelnemers die vanwege hun chronische aandoening zorg ontvingen werd deze zorg in de eerste maanden van de COVID-19-pandemie uitgesteld of verplaatst. Soms werden ze daarvan persoonlijk op de hoogte gesteld door hun behandelend arts of verpleegkundige. Dit werd als prettig en geruststellend ervaren. Deelnemers gaven aan vooral behoefte te hebben aan de mogelijkheid tot contact bij vragen of toegang tot zorg als klachten daartoe aanleiding zouden geven.

“De longarts en de longverpleegkundige hebben mij een mail gestuurd van wat ik moest doen. En dat was prettig. Daar word ik af en toe door gebeld om te horen hoe, of te wat. Omdat er nog zoveel problemen zijn met, om in een ziekenhuis te komen. ... ik merk wat, dan kan ik d'r gelijk naartoe. Dan word ik heb gewoon tussen gepland. Dat is een fijne gedachte.” (vrouw, 54)

Maar voor een aantal deelnemers was het stop zetten van de zorg ook een echt probleem, met name voor mensen die afhankelijk waren van fysiotherapie. Bij hen leidde het stop zetten van de zorg tot een vermindering van de conditie. Daarnaast ondervonden mensen die in behandeling waren voor psychische klachten hinder van het stopzetten van de zorg. Zij gaven aan dat de pandemie voor veel angst en onzekerheid zorgde en dat zij de zorg nu juist nodig hadden. Ook zorgde het uitstellen van zorg bij een deel van de deelnemers voor onrust en onzekerheid, doordat men minder goed wist hoe het met de gezondheid gesteld was.

“Begin maart was ik een tijdje opgenomen in het ziekenhuis voor allerlei onderzoeken. En die onderzoeken waren eigenlijk heel belangrijk want zonder die onderzoeken kon mijn behandeling niet verder. Maar die werden natuurlijk allemaal in een keer stopgezet. Het was gewoon, ja, dat was dan ook wel heel erg ... ik zat op dat moment ook wel echt in een groot dieptepunt in mijn leven.” (vrouw, 20)

“Ik moest een scan maken maar die werd uitgesteld. Ja, je wilt toch weten, kijk, er was al eerder een foto gemaakt. En toen had de cardioloog wat gezien. Dus toen zei hij tegen mij van nee, ik wil dat je een scan gaat maken, een CT-scan. Ik zei, dat is goed. Maar goed, vanwege die corona toen kon het niet. En dan ga je toch nadenken, ja, misschien is het iets ernstigs, en ja dan, houdt dat je wel bezig, totdat ik wel de scan heb gemaakt, de uitslag heb gehoord. Ja, dan ben je weer een beetje rustig.” (vrouw, 68)

Een aantal deelnemers gaf aan dat COVID-19-zorg ten koste ging van de zorg voor andere aandoeningen en dat ze dat niet terecht vonden of dat het hen angstig maakte. Het raakte hen ook persoonlijk vanwege hun chronische aandoening.

“En die intensive cares die lagen stamp vol met patiënten. Dus ik snap dat mensen moesten inspringen. Maar er hadden ook dingen wel gewoon door kunnen gaan, denk ik.... wat ik wel kwalijk vind, is dat de hele, totaal de andere zorg in ziekenhuizen, dat werd er niet gegeven. En ik ben er ook heilig van overtuigd dat daardoor ook heel veel mensen dood zijn gegaan, om het maar zo te

noemen. Mensen die het aan het hart hebben, of aan de longen, of waar dan ook, ja, die werden gewoon maar aan hun lot overgelaten. Zo zie ik dat hoor.” (man, 73)

“Je moest alles per telefoon doen, dus als je wat aan de longen had, kon je niet eens laten luisteren. En bij de specialist kon je niet terecht in het ziekenhuis, want dat was dan, dat dat even moest wachten met het oog op die corona, omdat er zoveel op de IC lagen. Het werd constant gedaan met pillen. Ik vond het alleen maar heel angstig. En denk je dat je dan er toch dood aangaat zonder dat mensen in de gaten hebben van, ja, het is wel corona, of het komt door corona. Ik vind het een angstige tijd.” (vrouw, 70)

Zorg op afstand

Vaak ging de zorg telefonisch of digitaal, in plaats van face-to-face. Voor sommige deelnemers leverde dit problemen op, doordat ze moeite hadden met het gebruik van een computer of apps.

“Internetafspraken doe ik niet want schrijven is voor mij heel erg een probleem. beeldbellen via de computer? Skype? Nee, dat heb ik nooit gedaan. Ik weet niet eens of dat mogelijk is.” (vrouw, 47)

“Ik ben er mee bezig. Maar ik heb het nog niet, ik heb de app, zeg maar de start-app heb ik er wel opstaan, maar ik zou daar hulp voor moeten hebben om dat helemaal dus zeg maar rond te krijgen.” (man, 64 [1])

Over het algemeen bleef de huisarts benaderbaar voor vragen maar werd zorg in het ziekenhuis uitgesteld of uitsluitend telefonisch of digitaal. Voor de meeste deelnemers waren digitale zorg of telefonische consulten een goed alternatief.

Er waren ook deelnemers die expliciet om een telefonisch consult vroegen, omdat ze dan niet naar buiten hoefden of omdat ze liever niet in het ziekenhuis kwamen. Zorg op afstand werd dan als iets positiefs gezien, omdat men zo toch in staat was om zich aan de maatregelen te houden en zich, voor het eigen gevoel, niet onnodig aan besmettingsgevaar hoefde bloot te stellen.

“Ik vind het helemaal prima telefonisch contact. Dat mogen ze er van mij helemaal inhouden. Normaal gesproken moet ik alles met de scootmobiel doen en ik moet dan daar naar toe. Als je in het ziekenhuis bent moet je meestal daar nog een half uur wachten want je bent nooit op tijd daar. Dan moet je daar nog een half uur wachten vaak voordat je een keer aan de beurt bent dus ik vind het helemaal prima, telefonisch contact.” (man, 64 [2])

“En toen hadden we dus een afspraak bij het ziekenhuis voor bloedonderzoek. Daar ben ik niet heen geweest. Want ik zag het eigenlijk niet zitten om met het openbaar vervoer te gaan in die periode. En dus eigenlijk daarheen en dan ook nog naar het ziekenhuis te gaan. Dus dat vond ik een beetje risicovol. Dus toen hebben we het thuis, zelf op afstand kunnen regelen telefonisch.” (man, 77)

Overweldigd door maatregelen en procedures

Sommige deelnemers vonden het niet plezierig om zorg te krijgen in coronatijd. Bij fysieke zorgcontacten werden ze overweldigd door maatregelen en procedures die verband hielden met de pandemie.

“Nou ik vond het indrukwekkend om naar de oogarts te gaan. Dat was, ja, je kon inschrijven via een apparaat, en nou ja, die wachtkamer was akelig afgeplakt. En, ja nou ja, daar raakte ik een beetje van onder de indruk.” (vrouw, 79)

“En je moet op de mail een lijst invullen als je naar het ziekenhuis komt, voor die tijd. Bij de ingang ontsmetten, dan wordt je weer van alles gevraagd, “heb je dit ingevuld, dat ingevuld, heb je koorts, hoest je”, dat allemaal. En dan loop je weer tien meter verder en word je weer aangehouden, zeggen ze “Hoe laat heb je een afspraak?” “Nou, ik heb om drie uur een afspraak.” “Oh, het is tien voor drie. Wil je effe in het restaurant plaatsnemen, want je mag maar vijf minuten in de wachtkamer zitten.” (vrouw, 70)

Een aantal deelnemers gaf aan bang te zijn om besmet te raken bij een bezoek aan een ziekenhuis en vermeed daardoor zelf contact.

“Ik heb in de beginfase, toen corona begin maart, zeg maar, in het land kwam, had ik thuiszorg voor de wondverzorging. En dat heb ik na een week of twee zelf stopgezet. Nee, iets langer hebben we dat nog door laten gaan. Maar op een gegeven moment werd duidelijk hoe hard de boel zich verspreidde. En de thuiszorg had geen persoonlijke beschermingsmiddelen, en ging van patiënt naar patiënt thuis. En op een gegeven moment heb ik het mijn partner over gehad, van ja, wij zitten ons best te doen om zoveel mogelijk corona te vermijden, omdat corona voor mij, ik heb niet meer risico op te krijgen van corona, maar als ik het krijg, is het wel potentieel mijn doodvonnis vanwege mijn astma. En omdat thuiszorg dus geen persoonlijke beschermingsmiddelen had, en ook niet ging krijgen, hebben we besloten om die stop te zetten, want ik wilde ook niet via die weg het risico lopen om toch nog besmet te raken met corona. En vanaf dat moment was het dus de zorg echt bijna nul.”(vrouw, 48)

Ervaren weerstand bij zorgverleners

Een enkeling voelde ook weerstand van zorgverleners om te helpen bij klachten of bij een vermoeden van COVID-19. Een aantal mensen vond dat zorgverleners hen in de beginfase proactiever hadden mogen voorlichten over hoe om te gaan met de pandemie vanwege hun chronische aandoening. Zij hadden het gevoel dat ze het vooral zelf moesten uitzoeken.

“Want er waren niet altijd genoeg testen. En toen zeiden ze: “Ja, je ademt wel want je praat. Dus je ademt nog wel.” Maar omdat ik gewoon echt, ik kon gewoon niks meer. Dat was gewoon, maar ik wilde die kant op. Toen zeiden ze: “Ja, we kunnen niks meer. Je moet gewoon blijven in quarantaine en gewoon niks doen. Ze zeggen: “Ja, dat zijn de regels. Punt. Klaar.” (vrouw, 30)

“ Een keertje wij zijn geweest bij het gezondheidscentrum bij de balie. De vrouw heeft mij weg gedaan. Ik moest bellen. Ik heb naar haar gebeld via de wachtkamer. Ik kon naar haar kijken. Zij was achter het glas en praatte met mij. Nou sorry, maar ik begrijp dat niet. Ik ben te dom om dat te begrijpen. Volgens mij moet het menselijk blijven. Ik begrijp, de volgende keer ga ik bellen maar dit keer ben ik hier en ik wist het niet. En ik ben met iemand die dat niet eens kan zeggen. Ik vind dan begrijp dat een beetje, menselijk.”(vrouw, 47)

“Nou ja, er werd al gauw gezegd van of ik het bij wijze van spreken thuis af kon handelen. Of nou ja, of het echt nodig was. Zulk soort gedoe allemaal. Je belt niet op, omdat je een blauwe teen hebt. Dat laat je maar zitten, maar... Dat was inderdaad een probleem om bij de huisarts te komen, ja.” (man, 68 [2])

3.5.3 Gevolgen voor werk

Een minderheid van de deelnemers volgde onderwijs of had een betaalde baan. Het onderwijs vond vooral digitaal plaats. Een deelnemer gaf aan dat de contacten met studiegenoten te missen, het programma online minder inspirerend te vinden en het minder goed te kunnen volgen. Twee deelnemers raakten hun baan kwijt omdat er door de pandemie minder werk was. Ook

vrijwilligerswerk stopte vaak of moest anders ingevuld worden. In het algemeen gingen deelnemers creatief om met de mogelijkheden die er nog wel waren. Werk dat opeens vooral online moest plaats vinden zorgde voor een extra uitdaging, zeker voor degenen die niet goed konden lezen of schrijven. Op het werk zelf werd verschillend om gegaan met de pandemie. De meeste mensen werkten vanuit huis. Mensen die in de zorg werkten kregen te maken met duidelijke instructies en maatregelen.

“Nou ja, van mijn werk uit, wat mij betreft wordt er toch allerlei goede informatie gegeven via een app; keurig netjes geregeld dat ze de mensen niet in de auto meenemen en dat doe ik nog steeds niet. Als ze naar een huisarts of ze moeten naar een ziekenhuis, een mondkap op achter in de auto. Maar ja, die 1,5 m afstand, dan moet ik het met plastic afdekken, eventueel aan de rugleuning van de auto. En continu opletten wat je doet.” (vrouw, 58, werkzaam in de thuiszorg)

“Ik werk als conciërge op een school. Maar ik was een beetje aan het hoesten. ... En toen zie mijn collega ook gelijk: ik denk dat jij gewoon lekker thuis moet blijven, joh. In verband met die corona en zo, en jij hoest een beetje. ... Nou, dat was deels natuurlijk een rare ervaring als je dat dan zo hoort. Van hè? Thuisblijven? Nou ja, de school bleek dus ook die week daarop 2 weken dicht gegaan te zijn. Dus er was totaal geen werknemer aanwezig op dat moment. Of alleen dus mensen die dus zeg maar in de hogere functies zaten. Die moesten dus wel het een en ander doen. Dus ik ben dus thuisgebleven.” (man, 64 [1])

3.5.4 Financiële gevolgen

In financieel opzicht werden de meeste deelnemers niet persoonlijk geraakt door de pandemie. Zij hadden pensioen of AOW en dat liep gewoon door. Wel was er veel medeleven voor de ondernemers die door de pandemie zaken hadden moeten sluiten. Door het verplicht thuisblijven gaven mensen minder uit; ook vakanties gingen niet door. Een aantal deelnemers merkte op dat boodschappen duurder waren geworden. Over compensatiemogelijkheden voor lopende abonnementen en andere financiële verplichtingen was men verdeeld. Sommige merkten op dat het fijn was dat bijvoorbeeld films en theater nu online aangeboden werden. Anderen ergerden zich aan automatische afschrijvingen van bijvoorbeeld een sportschool terwijl deze dicht was. Communicatie hierover was er vaak niet of onvoldoende.

“Ik vond het wel heel erg fijn dat mensen ook, of ook bedrijven zeker, dat ze ook coulant waren met de burgers, omdat mensen thuis móesten zitten. En dat vond ik wel heel erg dat ik dacht: hè, er is toch wel een soort van eenheid. En dat voelde wel goed. Dat je gewoon gratis films kon kijken, en dat je dit kon doen en dat. Toen dacht ik van: ja, dat mag wel meer in Nederland gebeuren. Maar ja, Nederland is natuurlijk erg met geld. Dus als ze het kunnen krijgen, dan doen ze het. En nu is alles weer teruggedraaid naar normaal, en terwijl mensen wel – ik dus niet, hoor – dat mensen wel bijna hun rekeningen niet meer kunnen betalen als ze ondernemer zijn. En dat vind ik wel vrij erg. Ja.” (man, 49).

“Ja, financieel heeft de situatie een behoorlijke impact gehad. Ik merk dat wel aan mijn huishoudboekje dat we echt gewoon niet rond konden komen, en dat we gewoon het geld van de spaarrekening hebben af moeten halen. We hebben een potje voor noodgevallen, en die hebben we dus echt flink aan moeten breken om gewoon ons eten te kunnen halen.” (vrouw, 31)

3.5.5 Gevolgen voor hobby's en sociale contacten

Voor bijna alle deelnemers had de pandemie gevolgen gehad voor hobby's en sociale contacten. Sommigen konden niet of minder sporten omdat zwembaden en sportscholen gesloten werden. Ook terrassen, musea, theaters en kerken gingen dicht. Bij iedereen op één persoon na werden vakanties

gecanceled of zelf afgezegd. Daarbij meden de meeste deelnemers ook actief sociale contacten uit angst voor besmetting van zichzelf of anderen.

De mate waarin deelnemers met deze wisselende omstandigheden om konden gaan varieerde erg. Veel mensen noemden de eenzaamheid en het gemis aan menselijk contact, met name naarmate de situatie langer duurde. Vaak was er echter berusting en sommigen zagen ook positieve kanten.

Sluiten van voorzieningen

Veel deelnemers noemden het sluiten van musea en sportclubs als belangrijk gevolg van de pandemie. Deze faciliteiten, maar vooral het contact met mensen daardoor werd gemist.

“Ik ben alleen dus ik moet mezelf vermaken. En ik verveel me niet, daar niet van, maar ik ben wel, ik hou ervan om naar musea te gaan, of, nou ja, en een tochtje te maken, of wat dan ook, bij vrienden op bezoek te gaan. En dat ging dus allemaal niet. En ik heb daar geen, ik heb daar niet over zitten huilen, maar het was, ja, het was voor mij een verdrietige tijd. Ik was al wel erg blij toen het weer een klein beetje lossen was dat je, nou ja, een klein beetje meer kon. Ik heb overigens wel altijd mijn eigen boodschappen gedaan.” (vrouw, 84)

“Ik had een bezoek aan mijn kinderen in Engeland gepland, dat ging niet door. En ook nog een kleine vakantie met familie van me, dat ging natuurlijk allemaal niet door. De verjaardagen werden niet meer gevierd. Ik ging niet meer naar de kerk. Ja, er hielden heel veel dingen op, de sport werd afgelast. Het was eigenlijk een, ja, onmiddellijk een behoorlijke, ja, eenzame toestand, zal ik maar zeggen.” (vrouw, 79)

Vermijding van sociale contacten uit angst voor besmetting

Het aantal contacten met andere mensen werd beperkt, uit angst voor besmetting of omdat men zich wilde houden aan de door de overheid gestelde maatregelen.

De mate waarin deelnemers hun sociale contacten beperkten wisselde echter: sommigen waren heel strikt en lieten niemand thuis toe en gingen ook nergens heen, anderen maakten een uitzondering voor directe familie. Daarbij werden over het algemeen wel de maatregelen in acht genomen zoals handen wassen, voldoende afstand en/of mondkap.

De een kon makkelijker omgaan met de beperking van sociale contacten dan de ander. Sommigen gaven aan in de situatie te berusten (“het is even niet anders”), anderen relativeerden het (“in de oorlog zaten we 5 jaar binnen”). Weer anderen werden er somber van en gaven aan zich door de dagen heen te moeten slepen.

“Je ziet wel minder mensen maar we vinden het niet eenzaam; want wij zien toch nog wel wat om ons heen hoor. En af en toe komt er wel eens een persoon. En dan gaan we buiten zitten, en, bij mij kan je buiten zitten. Dus dat gaat wel.” (vrouw, 55)

“Ja, het gebeurde wel eens dat ik dan 's ochtends vroeg naar de supermarkt was geweest, en dan was ik om half 9 thuis. En dan zei ik tegen mezelf, zo dit was het uitje van deze dag, ga je hok maar weer in.” (vrouw, 79)

“Mijn broer nam speciaal de tijd om de boodschappen voor me te doen, met mijn kleindochters. En dat was het ergste, je kleindochter die staat voor je, en dan zegt ze van, ja, ik sta zo voor u en ik kan u niet eens een knuffel geven. Nou dat is hartverscheurend. En als ze weggingen, zat ik te janken.” (man, 66)

Op zoek naar alternatieven

Sommige deelnemers zochten naar alternatieven voor activiteiten die niet door konden gaan, zoals wandelen, fietsen of werken in de tuin. Ze probeerden binnen de grenzen van de maatregelen oplossingen te vinden.

“Wat mij ook heeft geholpen, daar moet ik ook net aan denken, is mijn tuintje. Ik heb een tuintje bij de boot, niet in het water natuurlijk maar aan de walkant. En daar heb ik heel veel dingetjes in gedaan, en meer aandacht aan besteed dan anders, en genoten van wat erin stond. Ja, dat zijn van die dingen die komen dan naar je toe.” (vrouw, 84)

“Nou ja, je hebt natuurlijk altijd mensen, en ook hier, die zich zeg maar gewoon opsluiten, gaan isoleren. Ja, dat is helemaal niet nodig. Als je maar rekening houdt met de regels die er zijn. En dan hoef je helemaal jezelf niet op te sluiten.” (man, 61)

Ook positieve gevolgen

Een aantal deelnemers noemde ook de positieve gevolgen van de pandemie. Men gaf aan dat er meer tijd voor hobby's was of contact met de partner en kinderen en dat het ook wel rust gaf, omdat het minder druk op straat was. Sommigen zagen de pandemie als een opstap om anders met elkaar om te gaan in de maatschappij.

“Je kunt je van alles afvragen, maar ik denk dat we moeten hopen dat het zo snel mogelijk onder knie is. En misschien ook gezien andere ziektes toch wat anders moeten gaan leven. Ik heb dat altijd al zo gehad. Ik ben ook niet zo van het knuffelen of zoenen of weet ik wat. Want na iedere verjaardag of dingen hebben we een natte neus. Dus ik vind dat het best verstandig is om op een wat andere manier in het leven te gaan staan.” (vrouw, 64)

Digitale middelen

Er werd naar nieuwe manieren gezocht om contact te hebben met mensen, bijvoorbeeld chatten en beeldbellen, ook door deelnemers die daar aanvankelijk geen voorstander van waren. Wel gaven deelnemers aan dat deze manieren nooit echt persoonlijk contact zouden kunnen vervangen en zeiden sommigen de overstap naar mobiele toepassingen alleen te hebben gemaakt vanwege de noodzaak daarvan.

“Met twee mensen heb ik in de beginfase wel contact gehad. De rest ging via internet of via email, met mijn ouders, met andere familieleden, met vrienden was het. Ja, en met mijn vrijwilligerswerk. Ging het via email, via skype. Daar bleven de contacten gelukkig allemaal wel doorlopen, al was het natuurlijk niet hetzelfde.” (vrouw, 48)

Na verloop van tijd meer sociale contacten

Naarmate de pandemie langer duurde nam het aantal sociale contacten toe, vooral uit een gevoel van eenzaamheid. Bijna iedereen gaf aan uit te kijken naar versoepelingen van de maatregelen.

“In het begin heb ik heel erg mijn moeder beschermd, omdat mijn moeder ook al op leeftijd is. En wat ik het ergste vond, is dat ik mijn dochter, die heb ik vanaf het begin van de coronacrisis tot en met vorige week, toen is ze weer voor het eerst bij mij geweest, heb ik haar heel lang niet gezien. Dus wij hebben ons allemaal aan de regels gehouden. Dus ik zag eigenlijk de mensen niet veel. Ik voelde me ook langzaam eenzaam worden, dat zeg ik eerlijk...Ik ging ook af en toe naar de supermarkt toe om even nog te voelen dat ik leefde, zeg maar.” (man, 49)

“In het begin was het heel weinig {sociale contacten}, maar na een tijdje, ja, de laatste weken ging het zo’n beetje van, ja, we hebben elkaar echt nodig, dus. Ja, en in april, mei, zeg maar, heb ik wel wat vaker met mensen video-gebeld. Ja, het is het enige wat je kan doen, dus in dat opzicht was het wel fijn, maar elkaar zien en dingen doen dat vind ik wel altijd veel fijner.” (vrouw, 20)

Steeds minder saamhorigheidsgevoel

Een aantal deelnemers vond de algemene sfeer veranderd tijdens het verloop van de pandemie: in het begin was er saamhorigheid, later was het ieder voor zich. Sommige deelnemers maakten zich boos over mensen die zich niet aan de maatregelen hielden.

“In eerste instantie was iedereen van we doen het, we zorgen voor elkaar, en we zijn vriendelijk. Maar redelijk snel ook wel, ik moet vooral voor mezelf zorgen, en ik moet uit de buurt van anderen blijven, en als een ander hulp nodig heeft dan heeft ie mooi pech, want ik blijf weg.” (vrouw, 48)

3.5.6 Buiten komen

Deelnemers gaven aan in de eerste weken vooral binnen te blijven. Iedereen hield zich heel strikt aan de maatregelen en kwam alleen buiten voor noodzakelijke dingen als boodschappen of de hond uit laten. Een chronische ziekte maakte deelnemers extra voorzichtig: ze bleven vaak helemaal binnen en lieten boodschappen door hun partner of kinderen doen. Naarmate de pandemie langer duurde zocht men toch mogelijkheden om naar buiten te gaan.

“Ik ben heel lang inderdaad, behalve op het balkon en bij de voordeur ook, bijna niet buiten geweest. En op een gegeven moment gingen we een keer in de week, in het weekend, samen met mijn partner, gingen we met de auto ergens naar buiten op een plek waar we geen andere mensen tegen zouden komen. Maar dan was ik wel even buiten, dat was mijn uitje van de week.” (vrouw, 48)

Ouderen werden ook er vaak door hun kinderen op gewezen dat ze niet buiten mochten komen en voorzichtig moesten zijn.

“Maar ja, de mensen die houden zich niet aan de regels en dat merk je ook. Dan kom je grote groepen tegen of en dan... Ja, toen heeft mijn dochter gezegd, ja pap, kijk een beetje uit.” (man, 75)

“Ik wilde mijn verjaardag vieren in de tuin zodat ik toch mijn kinderen kon zien, maar mijn zoon zei mam dat is veel te gevaarlijk. Dus zelfs dat heb ik niet gedaan.” (vrouw, 79)

Na een tijdje vonden veel deelnemers het binnen blijven vooral saai en eenzaam of konden ze eenvoudigweg niet meer tegen het binnen zitten. Er werd ook steeds vaker soepeler met de maatregelen omgegaan. De maatregel “Blijf thuis, tenzij het niet anders kan” werd ruimer ingevuld. Voor een aantal deelnemers was ook onduidelijk wat er bedoeld werd met “alleen als het niet anders kan” of met “noodzakelijk reizen.”

“En ik denk zo van: ja jongens. Nou, ik ben twee weken thuisgebleven, echt twee weken thuisgebleven in het allerbegin. Mijn zoon, die deed ook af en toe boodschappen. Ja, en toen kon ik er niet meer tegen. Toen ben ik met een sjaal en met een mondkap wel naar buiten gegaan.” (man, 49)

“En toen het iets soepeler werd, direct naar buiten hè. Ik loop graag in de natuur, in het bos. En terrasjes pakken. Want vanmiddag gaan we ook naar een terrasje toe, dat hebben we al afgesproken. Dat moet je bespreken hè, maar dan toch anderhalve meter afstand hè.” (man, 74)

“Tja, wat is noodzakelijk. Ik werd gek van binnen zitten. Ik miste de frisse lucht. Dus voor mij was het heel noodzakelijk.” (man, 82)

Ideeën over besmetting via buitenlucht

Twee deelnemers dachten dat ze via de buitenlucht besmet zouden kunnen raken en kwamen daarom niet buiten.

“Ik ben wel af en toe door burens aangesproken in het allerbegin: ‘Blijf nou alsjeblieft binnen. En zeker jij. Je moet je ogen ook beschermen, want dat virus kan wel airborne zijn.’”(man, 49)

“Want ik heb zoiets van ja, onze huid ademt ook via je poriën, dat het wel in de lucht hangt, en dan hoef je nog niet eens een mondkapje om te hebben, dan kan je je helemaal bedekken, maar dan kan het nog door de huid, zulke dingen allemaal.” (vrouw, 70)

3.5.7 Zorgen om naasten

Veel deelnemers maakten zich zorgen om naasten. De meeste zorgen waren gerelateerd aan kwetsbaarheid van familieleden, angst om anderen te besmetten en het niet op bezoek kunnen bij naasten die ziek waren. Daarnaast maakte men zich soms zorgen om het gedrag van mensen in de directe omgeving

Kwetsbare familieleden

Veel deelnemers hadden een of meerdere familieleden die ouder en kwetsbaar waren. Ze waren bang dat zij besmet zouden raken met het virus en dit dan niet zouden overleven. Of ze maakten zich er zorgen over dat naasten bij ziekte niet bezocht konden worden of dat er niet voldoende zorg zou zijn.

“Ja, alleen voor mijn tante vond ik het wel, daar hadden we wel, nou ja, zorgen. We dachten, als ze het niet meer haalt, ja, hoe moet je dan een begrafenis. En dat, dat is wel. Maar gelukkig leeft ze nog. En ja, dat vonden we wel, dat hadden we wel erg gevonden tijdens de corona, ja.” (vrouw, 55)

Angst om anderen te besmetten

Besmetting van anderen was een veelgenoemde reden om voorzichtig te zijn, al dan niet na advies van een zorgverlener. Met name richting ouderen en zieke mensen namen veel deelnemers de maatregelen extra goed in acht. Maar ook besmetting van werkende familieleden werd regelmatig genoemd als iets wat voorkomen moest worden.

“Ik bezocht normaliter ook wat mensen in het bejaardentehuis, maar goed, mijn huisarts kwam dat ter ore, en die heeft me dat absoluut afgeraden. Hij zegt, nee, dat zou ik niet doen als ik jou was. Dus, nou ja, dan is dat ook weer iets wat je niet meer doet.” (vrouw, 79)

“En in het begin kwam mijn broer en zijn vrouw ook niet meer bij ons, en de kleinkinderen kwamen niet bij mijn moeder. En nog niet, want ze vinden het, ze werken in onderwijs hij zegt, ja, wij geven les, en dat is hartstikke gevaarlijk als we weer, ja, corona hebben dan moeten we ook thuis zijn, of verkouden.” (vrouw, 55)

Niet op bezoek kunnen bij naasten die ziek zijn

Het niet op bezoek kunnen bij familieleden, vrienden of kennissen die ziek waren en/of in een verzorgingshuis zaten werd als heel moeilijk ervaren. Ook berichten hierover op televisie hadden een grote impact op veel deelnemers.

“Nou dat de verpleeghuizen en bejaardenhuizen, dat vond ik wel heel erg. Dat je niet naar elkaar, nou ja, dat je niet ernaar toe kon, naar de mensen. Dat vond ik wel, dat is toch wel wat.”(vrouw, 55)

“Nou ja, wel even weer slikken. Want ja, je hoopt toch op een beetje opening, om het zo even te zeggen. En ja, dat vindt de familie ook, er worden geen verjaardagen gevierd, 40-jarig huwelijk. Een van mijn broers is ernstig ziek, daar mag ik ook niet naartoe. Ja, dat zijn toch wel, vind ik toch wel, ja, erg, ja pijnlijke dingen zo nu en dan.” (vrouw, 79)

Soms stoorden deelnemers zich aan de maatregelen of vonden dat deze te ver gingen.

“En dat heeft mij wel een beetje gestoord dat dat niet kon, want ik denk dat er best manieren waren geweest om dat beter te doen. Dat die mensen niet eenzaam hadden hoeven sterven. Ze hadden gewoon aparte ruimtes moeten nemen en alle voorzorgsmaatregelen erbij. Misschien wel een risico maar dat zou ik er dan voor over hebben gehad, om mijn ouders of wie dan ook, om die nog datgene te geven wat ze voor hun dood gewoon moesten hebben.” (man, 82)

Zorgen om gedrag van naasten

Sommige deelnemers maakten zich zorgen om met naasten in contact te komen vanwege het niet naleven van de maatregelen door die naasten. Daardoor waren zij bang om door hen besmet te raken.

“Mijn broer heeft helemaal zoiets van, moet je luisteren. Ik ben onderhoudsmonteur op de fabriek en ik kom met iedereen in aanraking en we zitten gewoon in de kantine waar iedereen bij elkaar op schoot haast zit. Moet ik dan hier anderhalve meter van mekaar afblijven? Ik zeg, ja ik weet het niet. Maar ik bij hem wel zo'n beetje anderhalve meter van mekaar af te blijven maar dat lukt ook niet altijd.” (man, 64 [2])

Positieve gevolgen

Enkele deelnemers zeiden dat mensen door de pandemie meer op elkaar zijn gaan letten en dat er een groter gevoel van saamhorigheid was gekomen.

“Vroeger zag ik de buurvrouw misschien 6 maanden niet. Maar nu, als ik haar een week of 2-3 niet heb gezien, dan ga ik even aanbellen van hé alles goed met je. Je let toch op mekaar.” (vrouw, 68)

3.5.8 Emotionele gevolgen

Bij de meeste deelnemers overheerste berusting in de situatie. Zij legden zich erbij neer, volgden meestal de maatregelen op en wachtten af wat ging komen. Meer konden ze immers niet doen.

“En ik kan de regels min of meer in acht nemen, maar verder kan je er niks aan doen. Het kan ook in de lucht zitten, weet ik veel. Of in de brief, die de postbode in mijn postbusje heeft gedaan. Ik zeg maar wat. Ik bedoel, ik probeer de dingen te doen als, ik ben nu dus naar de supermarkt geweest, nou in de eerste plaats ontsmet ik het karretje, en als ik dan thuiskom, het eerste wat ik doe is mijn handen wassen. En, maar ja, verder, wat kan je verder doen.” (vrouw, 84)

Daarnaast was er veel angst om besmet te raken met COVID-19, vooral bij deelnemers met een chronische ziekte. Zij vreesden vooral dat een besmetting bij hen een ernstig beloop zou hebben. Ook waren ze soms bang dat er voor hen geen plek in het ziekenhuis zou zijn.

“Ja. In het begin toen de cijfers ineens zo opliepen en alles, denk ik, jeetje als ik het dadelijk krijg, ik ben, zeg maar, een groot risico, wat doen ze dan met me? Hè, ik ben toch 62. Mijn longen worden nooit meer beter. Ik denk, wat zullen ze dan doen als er geen plek meer is.” (vrouw, 54)

“En vooral waar wij bang voor werden, was dat de ouderen niet meer telden, en als die dood zouden gaan, of er zou iets moeten, een keus gemaakt zou moest worden, dan maar eerst de ouderen.” (vrouw, 70)

Een aantal deelnemers noemde de pandemie onwezenlijk of dreigend.

“Ik vond het onwezenlijk. Nou zo’n dreiging van buiten die je niet kan zien. Ook de stilte op straat, en dat je inderdaad ook niemand meer ziet. Ik vond er een dreigende sfeer hangen.” (man, 65)

“Elke dag als je buiten bent, denk je o, denk eraan corona, of. Het is niet meer rustig, het is niet meer veilig, dus dat. En ook de gedachte van, wat een rare wereld, waar leven we eigenlijk nog op, dat allemaal. Ik vind het beangstigend, ja.” (vrouw, 70)

3.5.9 Vooruitzichten

Diverse deelnemers maakten zich zorgen over de toekomst. Dat betrof zowel uitzichtloosheid in de persoonlijke situatie als angst voor negatieve maatschappelijke gevolgen van de pandemie.

“Somber wil ik het niet noemen, maar een beetje pessimistisch. Hoelang gaat dit duren? Of meer het idee: dit kan wel eens heel lang gaan duren en misschien moet ik dan mijn leven anders inrichten. Dat is wel een overheersend gevoel. Ja.” (man, 66)

“Ja, je hebt een groep die zich niet aan de regels houdt en een groep die het wel doet. Dus dan krijgt weer de groep de schuld die zich niet aan de regels houden. Ja, zo krijg je weer tweedeling in de maatschappij.” (man, 49)

Anderen waren optimistischer over het verwachte verloop van de pandemie. Soms speelde religie daarbij een rol.

“Het is er, het gaat een paar maanden duren, maar we komen er wel uit.” (vrouw, 68)

“Omdat ik dus echt op onze grote meester gewoon rust. Dat ik wel vertrouwen heb dat ik zeg maar niet besmet zal worden op een dag. En ja, en als je vertrouwen in het geloof hebt. Ik denk dat dat mij een beetje een pantser geeft, weet je?” (man, 64 [1])

3.5.10 Stapeling van problemen

Voorgaande paragrafen maakten duidelijk dat mensen op verschillende vlakken problemen ondervonden, zowel op het gebied van zorg, als sociale contacten, als de mogelijkheden om te gaan en staan waar je wilt. Daarnaast ondervond een deel van de deelnemers gevolgen voor de eigen gezondheid en negatieve gevolgen voor werk en financieel.

Waar een deel van de deelnemers aangaf in de eerste maanden vooral te berusten in de situatie en ook een gevoel van saamhorigheid of gedeelde smart ervaarde – iedereen zit immers in hetzelfde schuitje - leidde de pandemie op de langere termijn bij de meeste mensen tot gevoelens van eenzaamheid, angst en somberheid. Die werden versterkt doordat het einde niet in zicht was.

“Alles viel stil. De fysiotherapeut kwam niet meer. Ik had begeleiding van een praktijkondersteunster GGZ ... ja, die kwam ook niet meer. Dat ging telefonisch. Alles ging een beetje stil, plus de mensen die überhaupt, die je überhaupt nog een beetje zag, die nog langskwamen, die kwamen ook niet meer. Dus dat was echt die 5 weken isolement, als het niet langer was, weet ik niet meer precies. Aan de ene kant heel vervelend, aan de andere kant, omdat ik toen al bijna 2 jaar binnen zat, en niks kon, had ik ook wel zoiets van, nou, nou zitten we met z'n allen in hetzelfde schuitje, en dat gaf ook wel een beetje rust.” (man, 65)

“Nou ja, dat is ook een beetje lastig, vanaf mijn jeugd heb ik een arm die verkeerd staat. Dus ik kan niet handwerken of iets dergelijks. Ik heb heel veel last van mijn ogen, ik kan niet de hele dag lezen. Dus, dat zijn zo wel wat, wat beperkingen. En ja, wat ik zeg, ik kan niet goed lopen. Dus ja, ik maak wel een wandelingetje, maar veel langer dan 20 minuten of een halfuur lukt eigenlijk niet. Dus, soms is het lastig om de dag door te komen. En met alle beperkingen en geen contacten voelt het vooral ontzettend eenzaam.” (vrouw, 79)

3.6 Behoeftte aan ondersteuning ten tijde van COVID-19

Onderzoeksvraag:

In welke mate hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden ondersteuning nodig om met ervaren problemen te kunnen omgaan?

Belangrijkste bevindingen

- Een beperkt aantal deelnemers gaf aan specifieke behoefte te hebben aan ondersteuning tijdens COVID-19;
- Naast een algemene behoefte aan eenduidige informatie over het virus en de maatregelen was er bij sommigen een behoefte aan hulp bij het huishouden, de boodschappen en andere zaken waar men de deur voor uit moest;
- Nu zorg en sociale contacten meer digitaal plaatsvonden hadden sommige deelnemers behoefte aan hulp bij het gebruik van internet, computer of apps.

Er waren maar weinig deelnemers die behoefte hadden aan extra of specifieke ondersteuning tijdens de pandemie. Een behoefte aan al dan niet professionele ondersteuning was er vooral bij het uitvoeren van dagelijkse taken zoals boodschappen doen en schoonmaken. Veel deelnemers aan waren vanwege hun leeftijd of chronische aandoeningen extra voorzichtig om naar buiten te gaan of in een winkel te komen. Zij waren dan afhankelijk van kinderen of andere mensen uit de buurt die voor hen de boodschappen deden.

Mensen die hulp hadden in de huishouding of hulp bij persoonlijke verzorging onderstreepten het belang van de thuiszorg en dat dit door kon gaan in coronatijd. De thuiszorg nam veel taken uit handen die men anders zelf deed maar nu vermeed uit angst voor besmettingsgevaar. Denk daarbij aan het ophalen van medicijnen, vuilnis buiten zetten etc. Twee deelnemers zorgden zelf voor de kleinkinderen, om zo hun kinderen af en toe te ontlasten nu de scholen dicht waren.

“2,5 maand ben ik echt niet naar buiten geweest, helemaal niet. Mijn zoon die deed de boodschappen voor me. En ik stuurde een lijstje naar hem toe, hij deed de boodschappen, hij bracht het, hij legde het voor de deur. En dat was het.” (vrouw, 68)

“En gelukkig bleef, o ja, die ik nog wel bleef zien, dat was de thuishulp, ik heb huishoudelijke hulp thuis via de WOZ heet dat van de gemeente. Ja. Die kwam nog wel eens in de week, en die haalde

dan ook mijn post uit de brievenbus, en die bracht de vuilniszak naar beneden en zo. Dat bleef gelukkig wel gewoon doorgaan.” (man, 65)

Bij mensen bij wie de thuiszorg werd stopgezet of die zelf de thuiszorg stopzetten uit angst voor besmetting, was er wel behoefte aan hulp bij verzorgende en verplegende taken die voorheen door de thuiszorg werden gedaan. Deze hulp was niet altijd realiseerbaar. Vaak ontbrak het naasten aan de juiste kennis.

Zoals al aangegeven in paragraaf 3.5 misten mensen de reguliere zorg. Zelfzorg werd hierdoor soms moeilijker en mensen werden angstiger omdat ze minder gemakkelijk met vragen bij een zorgverlener terecht konden.

Nu veel zorg of communicatie digitaal was geworden hadden mensen die moeite hebben met lezen of schrijven behoefte aan ondersteuning van huisgenoten bij het begrijpen van en toepassen van de apps en websites.

4 Beschouwing

In deze Kennisvraag hebben wij 28 mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden geïnterviewd over hun ervaringen met betrekking tot informatievoorziening over COVID-19 en het naleven van de overheidsmaatregelen tijdens de eerste maanden van de pandemie. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn mensen die moeite hebben met de Nederlandse taal en/of met het vinden, begrijpen en/of toepassen van gezondheidsinformatie.

Veel van de resultaten van ons onderzoek zijn niet specifiek voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Wel geven de deelnemers aan ons onderzoek duidelijk aan dat ze het moeilijk vinden om alle informatie rondom COVID-19 goed te begrijpen, omdat het erg veel is, vaak te ingewikkeld en ook vaak tegenstrijdig.

Ook wat betreft het naleven van maatregelen lopen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden tegen vergelijkbare problemen op als anderen. Afstand houden en het beperken van contact met anderen (vooral familie) waren het lastigste. Als ze de achtergrond van een maatregel niet begrijpen, wat regelmatig voorkwam in ons onderzoek, vinden mensen het moeilijker om zich er aan te houden. Er is verder een duidelijke relatie tussen de mate waarin mensen maatregelen opvolgen en het vertrouwen dat ze hebben in de overheid. Dit punt kwam regelmatig in de interviews aan de orde. Gebrek aan vertrouwen is in deze groep mogelijk sterker dan in de algemene bevolking.

In de volgende twee paragrafen vatten wij onze belangrijkste bevindingen samen en geven we aanbevelingen om de informatievoorziening en ondersteuning bij COVID-19 en mogelijke toekomstige pandemieën beter af te stemmen op de behoeften en mogelijkheden van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

4.1 Belangrijkste bevindingen

Te veel en te ingewikkelde informatie

Alle deelnemers werden geconfronteerd met een enorme informatiestroom over COVID-19 en de maatregelen ertegen, vooral op televisie. Voor de meesten was het te veel en te ingewikkelde informatie. Dit resulteerde soms in angst of onrust, maar ook in informatiemoeheid. Dit kon er toe leiden dat mensen het nieuws en de persconferenties minder goed gingen volgen. Bovendien leidde het grote aantal aanvullende maatregelen vaak tot verwarring, wat nadelig kan zijn voor de opvolging ervan. Ter beperking van de hoeveelheid informatie die binnenkomt besteedden mensen weinig aandacht aan ongevraagd nieuws op sociale media en gebruikten ze het internet vooral om gericht naar informatie te zoeken. Opvallend is dat aanvullende, speciaal voor deze doelgroep ontwikkelde materialen niet genoemd worden als informatiebron.

Tegenstrijdige informatie

Het krijgen van eenduidige informatie helpt om verwarring te voorkomen. Voor veel mensen ontbrak die eenduidige informatie echter: zij hadden er last van dat er tegenstrijdige informatie en adviezen werden gegeven door zowel deskundigen in de media als door hun eigen zorgverleners. Maar ook informatie van één bron kon als conflicterend of inconsequent worden ervaren, vooral als het ging om aanvullende overheidsmaatregelen die voor mensen niet met elkaar verenigbaar zijn. Daardoor werden die maatregelen niet altijd goed opgevolgd. Dat geldt ook voor maatregelen die verschillen tussen landen, regio's of winkels, zoals het dragen van mondkapjes.

Kennis over achtergrond van maatregelen en testen nodig

Veel deelnemers hadden onbeantwoorde vragen over COVID-19. Die betroffen de oorsprong en eigenschappen van het virus, maar ook gemaakte beleidskeuzes ten aanzien van maatregelen tegen de verspreiding ervan. Het ontbreken van bevredigende antwoorden vergrootte bij sommigen een al bestaand wantrouwen ten opzichte van de overheid en gezondheidsinstanties en bood ruimte voor eigen ideeën die konden leiden tot ongewenst gedrag. Een aparte kenniscategorie betreft het doen van een COVID-19-test: er was regelmatig sprake van valse geruststelling door een eerdere negatieve testuitslag, klachten werden bij voorbaat vaak toegeschreven aan een andere oorzaak dan COVID-19 en sommige deelnemers uitten twijfels aan het nut van een test die slechts een momentopname geeft.

Behoeftte aan contact met vertrouwde zorgverleners

Mits er sprake is van een goede vertrouwensband wordt er door de deelnemers veel waarde gehecht aan proactieve, persoonlijke informatievoorziening over COVID-19 door een eigen zorgverlener, meestal een arts of verpleegkundige. Dit persoonlijke contact zou mensen die chronisch ziek zijn bovendien het geruststellende gevoel geven dat zorgverleners op de hoogte zijn van hun zorgen met betrekking tot COVID-19. Het ontbreken van contact met zorgverleners werd als een gemis ervaren, vooral als er een behoefte was aan hulp bij de interpretatie van de overvloed aan informatie over COVID-19. Ook als contact met een zorgverlener ontbrak of de vertrouwensband niet goed was, was er soms toch behoefte aan persoonlijke informatievoorziening door een deskundige, die in dat geval geen bekende zorgverlener hoefde te zijn.

Vertrouwen in de overheid

Een bepalende factor bij de opvolging van maatregelen is het vertrouwen dat mensen hebben in de overheid, zowel in het algemeen als met betrekking tot COVID-19. Gevoelens van wantrouwen werden bij een aantal van onze deelnemers gevoed door vermeende financiële of politieke belangen van de overheid en door het niet overeenkomen van overheidsinformatie met eigen ervaringen. Wat de informatievoorziening door de overheid betreft was ook de toon van belang: als beleidsmakers onzeker leken over hun beslissingen werden die minder serieus genomen. Te veel stelligheid kan echter in hetzelfde resulteren, als blijkt dat eerder gedane beloften en voorspellingen niet waargemaakt of uitgekomen zijn. Andere factoren van belang zijn de intensiteit en frequentie van de overheidsinformatie: maatregelen werden minder goed opgevolgd als de indruk bestond dat de overheid er minder waarde aan hechtte, bijvoorbeeld tijdens periodes van versoepelingen en minder frequente persconferenties. Bovendien ontstond er tijdens die periodes een steeds ruimere invulling van maatregelen als 'blijf thuis, tenzij het niet anders kan'.

Ontbreken van zorg

Naast de beperking van sociale contacten die voor iedereen geldt, ervoeren de deelnemers aan ons onderzoek negatieve gevolgen van de COVID-19-pandemie vooral op het gebied van de beschikbaarheid van zorg. Zorg die als noodzakelijk werd ervaren kon niet of niet goed plaatsvinden, waardoor gezondheidsproblemen bleven bestaan of toenamen. Sommigen waren bovendien niet goed in staat tot digitale zorgcontacten als ze daarbij geen hulp kregen. Behalve al aanwezige gezondheidsproblemen ontstonden er ook nieuwe, psychische klachten, zoals angst, eenzaamheid en somberheid.

4.2 Aanbevelingen

Om de informatievoorziening en ondersteuning bij COVID-19 (en mogelijke toekomstige pandemieën) beter af te stemmen op de behoeften en mogelijkheden van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden doen wij hieronder een aantal aanbevelingen. Deze onderscheiden wij in aanbevelingen voor beleidsmakers en aanbevelingen voor zorgverleners.

4.2.1 Aanbevelingen voor beleidsmakers

Onze aanbevelingen voor beleidsmakers zijn onder te verdelen in twee categorieën: communicatie naar burgers en inhoud van maatregelen.

Communicatie naar burgers

- Communiceer duidelijk. Gebruik zowel in mondelinge als in schriftelijke informatie eenvoudige taal: geen ingewikkelde woorden of jargon, geen beeldspraken. Focus op een aantal hoofdboodschappen.
- Ondersteun de ontwikkeling van specifiek informatiemateriaal voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en breng materiaal dat al ontwikkeld is (bijvoorbeeld van Stichting Lezen & Schrijven, Pharos en Steffie) nadrukkelijk onder de aandacht van intermediairen (zoals zorgverleners, de GGD) en van de doelgroep (bijvoorbeeld via televisie).
- Maak mogelijk dat mensen informatie op maat kunnen krijgen op hun persoonlijke vragen, bijvoorbeeld via een telefonische hulplijn met deskundige medewerkers.
- Geef duidelijke uitleg over gemaakte beleidskeuzes. Het hebben van voldoende achtergrondkennis daarover is essentieel voor het vertrouwen in de overheid en de opvolging van de maatregelen. Daarbij is consistentie in het beleid van belang. Ook stellige beloftes moeten worden vermeden als die niet met zekerheid kunnen worden waargemaakt.
- Formuleer maatregelen zo scherp mogelijk, zodat er geen ruimte is om formuleringen als 'noodzakelijk' of 'alleen als het niet anders kan' breder te interpreteren dan gewenst.
- Blijf ook tijdens periodes van versoepeling aandacht besteden aan de pandemie en de maatregelen. Zo wordt de indruk voorkomen dat de overheid er in zo'n periode minder waarde aan hecht en de opvolging dus minder belangrijk is.

Inhoud van maatregelen

- Streef naar optimale consistentie in het pakket van maatregelen. Als maatregelen als tegenstrijdig met elkaar kunnen worden opgevat, worden ze mogelijk minder goed opgevolgd.
- Streef naar uniformiteit: maatregelen worden beter begrepen als ze hetzelfde zijn in verschillende landen, regio's en winkels.

4.2.2 Aanbevelingen voor zorgverleners

Onze aanbevelingen voor zorgverleners die contacten hebben met patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden betreffen duidelijke informatie, proactieve informatievoorziening en hulp bij digitale vaardigheid.

- Communiceer duidelijk en maak in de communicatie over COVID-19 met patiënten gebruik van specifiek informatiemateriaal voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.
- Benader eigen patiënten proactief om informatie te geven en bied aan - als men daar behoefte aan heeft - om persoonlijk advies te geven en vragen te beantwoorden.

- Wees op de hoogte van COVID-19-gerelateerde zorgen van chronisch zieke patiënten en laat hen dat merken; besteed daarbij aandacht aan mogelijke psychische klachten als angst, eenzaamheid en somberheid.

Literatuur

Abel T, McQueen D. Critical health literacy and the COVID-19 crisis. *Health Promot Int.* 2020 Dec 1;35(6):1612-1613

Heijmans M, Brabers A, Rademakers J. Hoe gezondheidsvaardig is Nederland? Factsheet Gezondheidsvaardigheden - Cijfers 2019. Utrecht: Nivel, 2020.

HLS-EU Consortium. Measurement of health literacy in Europe: HLS-EU-Q47; HLS-EU Q16. 2012.

Loenen T van, Denktas S, Merkelbach I, Muijsenbergh M van den. Corona gedragsmaatregelen. *Pharos*, juli 2020.

Mantwill S, Monestel-Umaña S, Schulz P. The relationship between health literacy and health disparities: a systematic review. *PLoSOne.* 2015; 10: e0145455.

Matterne U, Egger N, Tempes J, et al. Health literacy in the general population in the context of epidemic or pandemic coronavirus outbreak situations: Rapid scoping review. *Patient Educ Couns.* 2020 Oct 10;S0738-3991(20)30547-4.

McCaffery KJ, Dodd RH, Cvejic E, et al. Health literacy and disparities in COVID-19-related knowledge, attitudes, beliefs and behaviours in Australia. *Public Health Res Pract.* 2020 Dec 9;30(4):30342012.

Okan O, Bollweg TM, Berens EM, et al. Coronavirus-Related Health Literacy: A Cross-Sectional Study in Adults during the COVID-19 Infodemic in Germany. *Int J Environ Res Public Health.* 2020 Jul 30;17(15):5503.

Oosterveld M, Noordman J, Rademakers J. Kennisvraag. Samen beslissen in de spreekkamer. Ervaringen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Nivel, 2019.

Paakkari L, Okan O. COVID-19: Health literacy is an underestimated problem. *Lancet Public Health.* 2020; 5(5): e249-e250

Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Peer S. Measuring comprehensive health literacy in general populations – The HLS-EU instruments. International Conference of Health Literacy and Health Promotion, Taipei, Taiwan, 2014.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Inventarisatie Nederlandse COVID-19 onderzoeken: Preventie en zorg & brede maatschappelijke vraagstukken. Rapportage nr 8, november 2020.

Rolink, M, Heijmans, M, Rademakers, J. Communicatie over de nieuwe donorwet. Aandachtspunten bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Nivel, 2019.

Sentell T, Vamos S, Okan O. Interdisciplinary perspectives on health literacy research around the world: more important than ever in a time of COVID-19. *Int J Environ Res Public Health.* 2020; 17(9).

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J. et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 12, 80 (2012). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

Van den Broucke S. Why health promotion matters to the COVID-19 pandemic, and vice versa. *Health Promot Int.* 2020; 0: 1-6.

Wolf MS, Serper M, Opsasnick L, et al. Awareness, Attitudes, and Actions Related to COVID-19 Among Adults With Chronic Conditions at the Onset of the U.S. Outbreak: A Cross-sectional Survey. *Ann Intern Med.* 2020 Jul 21;173(2):100-109

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR). WRR-rapport nr. 97: Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid. Den Haag, 2017

Zarocostas J. How to fight an infodemic. *Lancet.* 2020; 395: 676.

Bijlage A Interviewschema

Inclusieve coronapreventie; hoe kunnen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden het beste geïnformeerd worden over COVID-19 zodat maatregelen ook door hen optimaal nageleefd kunnen worden?

Interview guide

Interview ID
Face-to-face / telefonisch / beeldbellen
Locatie
Interviewer.....
Datum.....
Starttijd..... Duur.....

Script voor begin

Uitleg onderzoek ("wij onderzoeken hoe mensen omgaan met het coronavirus en de maatregelen daartegen"), informed consent formulier tekenen of telefonisch toestemming vragen. Zeggen wat we met resultaten doen: betere voorlichting, meer aandacht voor problemen waar mensen tegenaan lopen.

Alle gegevens worden anoniem en vertrouwelijk behandeld. Er zijn geen goede of foute antwoorden, ik ben op zoek naar meningen en ervaringen. U hoeft niet alle vragen te beantwoorden en u mag op elk moment stoppen met het interview. Zullen we 'u of 'je' zeggen?

Periode kaderen

We hebben in Nederland sinds begin maart te maken met het coronavirus en de maatregelen (regels vanuit de regering) daartegen. Dit interview zal vooral gaan over de eerste maanden (maart, april, mei). Aan het eind kunt u vertellen hoe het nú gaat.

OPNAME STARTEN

Na starten opname

Toestemming vragen om citaten te gebruiken (anoniem).

1. Achtergrondgegevens

- a. Mag ik vragen hoe oud u bent?
- b. En waar woont u?
- c. In wat voor omgeving (stad/dorp/platteland)?

2. Coronavirus algemeen

- a. Wat merkte u in de eerste maanden van het coronavirus en de maatregelen (regels, voorschriften)?

Gebieden uitvragen:

- *Gezondheid (ziek geweest? iemand anders ziek geweest?)*
- *Contact met zorgverleners/huisarts (anders dan vroeger? digitale zorg?)*
- *Werk*
- *Contact met andere mensen (op andere manier, bijv. telefonisch, beeldbellen, chatten)*
- *Hobby's (minder of juist meer)*
- *Buiten komen*
- *Financiën*
- *Zorgen om naasten*

Alleen negatieve gevolgen of ook positieve?

- b. Hoe heeft u die eerste maanden beleefd?

Vragen naar gevoelens:

- *Angst*
- *Somberheid*
- *Onzekerheid*
- *Gelatenheid*
- *Eenzaamheid*

3. Informatie over coronavirus

- a. Wat hoorde u in het begin over het coronavirus?

Hoe/waar? (televisie, krant, internet, facebook, andere sociale media)

Van wie? (buren, familie, vrienden)

Persconferenties gezien?

Bekend met beschikbare plaatjes en filmpjes (Steffie, Pharos)?

- b. Vond u de informatie over het coronavirus duidelijk?

Wat wel en wat niet?

Wie legde het het beste uit?

- c. Had u wel eens het gevoel dat niet alle informatie over het coronavirus hetzelfde was?

- d. Wat deed u met de informatie?

Waarom?

Was dat gemakkelijk of moeilijk?

- e. Waren er vragen over het coronavirus waar u mee zat maar waar u geen antwoord op hebt gekregen?

Hoe had u die antwoorden willen krijgen?

4. Informatie over overheidsmaatregelen (regels vanuit de regering)

- a. Wat hoorde u in die beginperiode over de maatregelen van de regering tegen het coronavirus?

Hoe/waar? (televisie, krant, internet, facebook, andere sociale media)
Van wie? (buren, familie, vrienden)
Persconferenties gezien?

- b. Vond u de informatie over de maatregelen duidelijk?
Wat wel en wat niet?
Wie legde het het beste uit?
- c. Had u wel eens het gevoel dat niet alle informatie over de maatregelen hetzelfde was?
- c. Hoe ging u om met de maatregelen?
Wat was gemakkelijk en wat was moeilijk? Waarom?

5. Behoeftte aan ondersteuning (door professionals of anderen)

- a. Kreeg u de eerste maanden hulp bij problemen die u had door het coronavirus of de maatregelen?
Zo ja, wat voor hulp en van wie?
- b. Had u (meer) hulp willen krijgen?
Wat voor hulp? Van wie?

6. Hoe het nú gaat

- a. We hebben het vooral gehad over de eerste maanden van het coronavirus. Is het nu anders voor u?
Wat merkt u nu van het virus? Maakt u zich er nog zorgen over?
Heeft u nu andere vragen over het virus dan in het begin?
Hoe krijgt u nu informatie over het virus en wat doet u daarmee?
Hoe gaat u nu om met de maatregelen tegen het virus?
Krijgt u hulp bij problemen door het virus of de maatregelen?
Hoe is uw ervaring met nieuwe maatregelen? (mondkapjes, contactgegevens horeca, reizen naar risicolanden)
Heeft u gehoord over de app die sinds kort bestaat?

7. Checklist over ziekte door corona (indien nog niet besproken)

- a. Heeft u een of meer chronische ziekten? *Zo ja, welke?*
- b. Denkt u dat u een grote kans heeft om ziek te worden als u corona krijgt, bijvoorbeeld door uw leeftijd of een chronische ziekte?
- c. Denkt u dat iemand in uw naaste omgeving een grote kans heeft om ziek te worden als hij of zij corona krijgt?
- d. Kent u iemand die corona heeft gehad?
- e. Bent u getest op corona?

- f. Kent u iemand die getest is op corona?
- g. Weet u hoe het testen werkt? *wanneer, hoe, waar*
- h. Vindt u dat testen zin heeft?