

## COVWORKS - long covid en werk

Onderzoek naar werkhervatting en werkbehoud bij langdurige coronaklachten

Onderzoeksprojectvoorstel voor ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid  
Centrum Werk Gezondheid, C-support en Hogeschool Rotterdam

In samenwerking met:

Amsterdam UMC locatie AMC, Erasmus Medisch Centrum, GGD Amsterdam, Radboudumc/IQ-  
Healthcare en RIVM

Amersfoort, 22 september 2021



Rijksoverheid  
Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu  
Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

## Samenvatting

Een groep mensen houdt na een SARS-CoV-2 besmetting langdurig ernstige klachten en beperkingen, het zogenaamde long covid, ook wel aangeduid als Post-Acute COVID-19 Syndrome (PACS). Zoals het er nu uitziet betreft dit een behoorlijk omvangrijke groep, waaronder mensen die meestal nog volop in het arbeidsleven staan.

Dit onderzoek biedt naast inzicht in cijfers rond long covid en werk, inzicht in belemmerende en bevorderende factoren bij werkhervatting en werken met langdurige coronaklachten. Ook kijken we of er eventuele patronen van werkhervatting dan wel typeringen van werkende patiëntengroepen te achterhalen zijn.

De meerwaarde van dit onderzoek is dat met een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek er in relatief korte tijd wetenschappelijk onderbouwde kennis beschikbaar komt die gelijk ook toepassing kan krijgen in de praktijk. Dit is mogelijk door aan te sluiten bij de data van C-support en lopende COVID cohorten. En door verbinding te maken met het programma COVID-19 en werk dat voorlichting en scholing ontwikkelt rond corona en werk voor werknemers, werkgevers, zelfstandig werkenden en (arbo/zorg)professionals. Naast het kunnen vullen van kennislacunes rond long covid en werk, resulteert het project in handreikingen hoe om te gaan met long covid klachten en werk.

Schematische weergave van het onderzoeksproject:

## ONDERZOEK COVID-19 EN WERK 2021-2022



## Probleemanalyse

Anderhalf jaar na het uitbreken van de coronapandemie, verschuift de aandacht van het beperken van de besmettingen met het virus naar de gevolgen ervan op de lange termijn. Steeds duidelijker wordt dat een COVID-19 besmetting langdurig ernstige klachten en beperkingen tot gevolg kan hebben, het zogenaamde long covid. Ook wel aangeduid als Post-Acute COVID-19 Syndrome (PACS)<sup>1</sup>.

In Nederland is vastgesteld dat op drie maanden na aanvang van de infectie, bij milde infectie 31% van de patiënten long covid heeft volgens de PACS-criteria, bij matig ernstige infectie 64%, en bij ernstige tot levensbedreigende infectie 86% (Amsterdam UMC, submitted).<sup>2</sup> Twaalf maanden na aanvang van COVID-19 hebben respectievelijk 16%, 50% en 53% long covid. In de groep met ernstige of levensbedreigende infectie heeft 89% minimaal één long covid klacht na follow-up van 6 maanden.<sup>3</sup> Ruim de helft van deze patiënten heeft nog vermoeidheidsklachten na twaalf maanden follow-up (Erasmus Medisch Centrum, personal communication).

Ongeveer 4% van patiënten die positief zijn getest op besmetting met SARS-CoV2 (inclusief antistoffen) wordt binnen vier maanden na afloop van het acute ziektestadium wegens langdurige ernstige klachten en beperkingen verwezen naar eerstelijns paramedische herstelzorg (adviesbrief Zorginstituut 11 juni 2021).<sup>4</sup> Dit betreft alleen al naar schatting 74.000 personen, waarbij de vierde golf (zomer 2021, die vooral werd veroorzaakt door de delta variant) nog niet is meegerekend. Deze patiënten kunnen naar verwachting grotendeels gerekend worden tot de long covid groep.

Bij de groep mensen met betaald werk die long covid ontwikkelen, leidt dit vrijwel altijd tot problemen in het werkvermogen en de uitvoering van het werk. Als long covid patiënten hun werk hervatten - vaak in eerste instantie met een minder aantal uren dan normaal - treden vaak klachten of beperkingen op de voorgrond die eerst niet zoveel problemen gaven, maar die wel het werkvermogen belemmeren en voor fysiek of mentaal belastende taken erg hinderlijk kunnen zijn. Op de langere duur kan dit leiden tot gedeeltelijke of gehele arbeidsongeschiktheid.

Vanaf 1 oktober 2020 ondersteunt C-support mensen met langdurige coronaklachten, ook op het gebied van werk en inkomen.<sup>5</sup> Uit hun registratiegegevens blijkt dat van de circa 6.000 aanmeldingen bij C-support, de eerste hulpvraag veelal zorggericht is, zowel over medische zorg, paramedische zorg of over de geestelijke gezondheid. Gevolgd door vragen over werk. Circa 2.150 mensen (36%) hebben een hulpvraag op gebied van werk en inkomen. Van hen worden 136 mensen (6%) begeleid door een arbeidsdeskundige vanwege serieuze werkproblemen, zoals een arbeidsconflict (cijfers juli 2021).

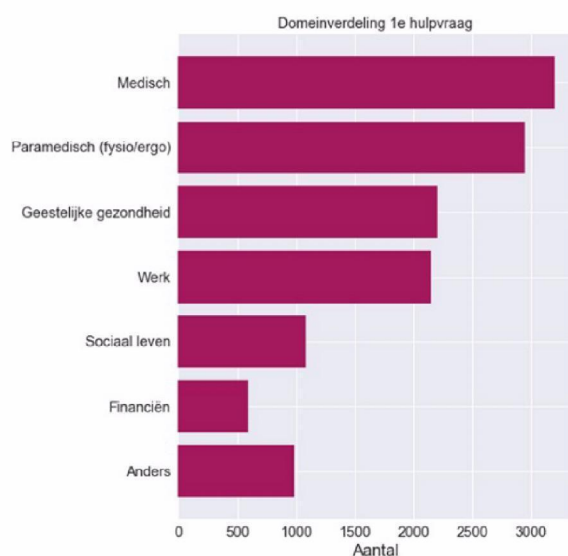
<sup>1</sup> Post-COVID-19 syndrome is defined by 'symptoms and abnormalities persisting or present beyond 12 weeks of the onset of acute COVID-19 and not attributable to alternative diagnoses'. Gebaseerd op een vroege beschrijving met deze definitie door Trisha Greenhalg in BMJ (2020), waarin zij nog onderscheid maakt in subacuut (>3 weken symptomen) en chronisch (>3 maanden symptomen). Zie ook Al Aly et al. (2021) en Nalbandian et al. (2021).

<sup>2</sup> Wynberg E, et al.; RECOVERED Study Group. Evolution of COVID-19 symptoms during the first 12 months after illness onset. Clin Infect Dis. 2021 Sep 2. Epub ahead of print.

<sup>3</sup> Hellemons et al, Persistent health problems beyond pulmonary recovery 6 months after hospitalization for SARS-CoV-2; trajectories of recovery; Annals of the American Thoracic Society; accepted

<sup>4</sup> Zorginstituut (2021, 11 juni): 6

<sup>5</sup> C-support (<https://www.c-support.nu/>) werkt in opdracht en met steun van VWS



Figuur 1 Cijfers C-support, 8 juli 2021

## Onderzoek

De huidige kennis over long covid is nog zeer beperkt en hoofdzakelijk gebaseerd op cross-sectioneel onderzoek bij met name opgenomen volwassen patiënten. En onderzoek onder patiënten die zich vanwege langdurige klachten en daardoor veroorzaakte problemen hebben aangemeld bij sociale mediagroepen, patiëntenorganisaties (Longfonds via coronaplein.nu) of C-support. Een goed representatief beeld ontbreekt. Het spectrum aan fysieke, cognitieve en psychosociale klachten en beperkingen is ook onduidelijk, alsook de relatie met werkbehoud of werkhervatting. Ook is nog niet bekend welke oorzakelijke factoren aan deze klachten en beperkingen ten grondslag liggen, en bij hoeveel mensen en in welke mate de participatie (betaald werk, in loondienst of zelfstandig werkend) beperkt worden. De effecten van tweedelijns of eerstelijns herstelzorg op het verminderen van de klachten en beperkingen, en van begeleiding en ondersteuning door bedrijfsartsen en professionals in de arbeidsorganisatie zijn eveneens nog onbekend.

Inzichten in deze kennislacunes zijn essentieel voor de aanpak van werkproblemen bij mensen met long covid. Dit vergt prospectieve longitudinale studies in diverse populaties van COVID-19 patiënten die het hele spectrum van ernst van de ziekte omvatten en die bij voorkeur vanaf het moment vanaf SARS-CoV-2 diagnose zijn gevolgd, en waarbij naast onder andere sociaal-demografische en klinische data, precieze data over werkgerelateerde problemen en de participatie worden verzameld. En inzicht in de effectiviteit van interventies is nodig, om deze meer doelgericht in te kunnen zetten voor werknemers met long covid, met verschillende klachten en in verschillende arbeidssituaties. De ervaringen van long covid patiënten en de zaken die zij tegenkomen in de reis naar werkhervatting vormen daarbij de leidraad.

In april 2021 is het programma COVID-19 en werk gestart. In dit programma wordt voorlichting en scholing ontwikkeld voor werkgevers, werknemers, zelfstandig werkenden en zorgverleners over

hoe om te gaan met langdurige coronaklachten in relatie tot werk.<sup>6</sup> De kennis uit dit onderzoek willen we eveneens benutten voor betere informatie rond long covid en werk aan betrokkenen. Daarmee is dit onderzoek te zien als een uitbreiding van het programma COVID-19 en werk.

Problemen met werkbehoud en werkhervatting van mensen met long covid zijn nú actueel. Dit onderzoek wil daarom op korte termijn kennis genereren over corona en werk. En net als bij Q-koorts zullen de gevolgen van long covid nog lang merkbaar zijn. Het is daarom van belang dat ook op de lange termijn onderzocht wordt hoe de arbeidsdeelname van long covid patiënten zich verder ontwikkelt en welke interventies daarbij effectief zijn. Zoals we op dit moment profiteren van de kennis die opgedaan is bij Q-koorts patiënten, zal op deze manier ook kennis gegenereerd worden voor het omgaan met werknemers met andere/nieuwe infectieziekten. Onze intentie is dan ook met dit korte onderzoek een fundament te leggen voor een meerjarig onderzoeksprogramma long covid en werk, en mogelijk postinfectieuze ziekten en werk.

#### *Doel*

Door middel van kwalitatief en kwantitatief onderzoek inzicht bieden in de mate waarin werkproblemen vóórkomen bij long covid en welke belemmerende en bevorderende factoren een rol spelen in werkhervatting en werkbehoud. En deze kennis te vertalen naar praktische informatie voor werkenden, werkgevers en professionals.

#### *Beoogde onderzoeksresultaten*

De beoogde resultaten van dit onderzoek zijn:

- Inzicht in cijfers rond long covid en werk.

- Inzicht in belemmerende en bevorderende factoren bij werkhervatting en werken met langdurige coronaklachten.

- Mogelijk komen tot typering van patiëntgroepen met werkproblemen.

- De kennis vertalen naar informatie voor werkenden, werkgevers en professionals.

#### *Twee onderzoekslijnen*

Ten behoeve van een goede wetenschappelijk kwaliteit worden twee met elkaar samenhangende onderzoekslijnen uitgezet: een kwalitatieve onderzoekslijn en een kwantitatieve onderzoekslijn. We beschrijven deze twee lijnen met bijbehorende activiteiten op de volgende bladzijden. Gedurende het hele onderzoek vindt afstemming plaats tussen de twee onderzoekslijnen.

#### *Disseminatie*

Om de kennis zo snel mogelijk ter beschikking te stellen, zorgen we ervoor dat de resultaten uit het onderzoek ook direct bij de praktijk uitkomen, naast het opstellen van wetenschappelijke publicaties.

#### *Planning*

Het onderzoek duurt in totaal 26 weken (6 maanden). De uitvoering start direct na overeenstemming met het Ministerie van SZW. Het streven is zo snel mogelijk in 2021 te starten, zodat voorjaar 2022 de resultaten bekend zijn.

#### *Datamanagement*

Tijdens het onderzoek worden kwantitatieve en kwalitatieve data verzameld. Deze data zijn vertrouwelijk. De uitkomsten van het kwalitatieve onderzoek worden op geaggregeerd niveau gerapporteerd. Dit geldt eveneens voor de kwantitatieve data.

Tijdens de uitvoering en na het onderzoek, beheren we de data zorgvuldig.

Er vindt geen directe data uitwisseling plaats tussen kwalitatief en kwantitatief onderzoek.

---

<sup>6</sup> Centrum Werk Gezondheid coördineert het programma COVID-19 en werk met steun van ministerie van SZW. C-support voert de activiteiten binnen het programma uit met steun van ministerie van VWS.  
[www.werkCOVID19.nl](http://www.werkCOVID19.nl)

Het datamanagement van het kwantitatief onderzoek vindt plaats volgens het onderzoeksdatabeleid van de Hogeschool Rotterdam. Voortvloeiend uit dat beleid wordt er voorafgaand aan het onderzoek een datamanagementplan (DMP) opgesteld. Het plan beschrijft voor alle betrokken onderzoekers de planning, verzameling, opslag, hergebruik en archivering van de onderzoeksdata.

De data van kwalitatief onderzoek vallen onder beheer van Centrum Werk Gezondheid, die de nodige voorzorgsmaatregelen neemt zodat (bijzondere) persoonsgegevens van de deelnemers aan het kwalitatief onderzoek beveiligd zijn.

#### *Algemene verordening gegevensbescherming (AVG)*

De uitvoering van het onderzoek geschiedt conform het 'wettelijk kader voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek'.<sup>7</sup> Dit houdt onder andere in dat persoonsgegevens, zoals naam, telefoonnummer, e-mailadres, leeftijd, geslacht, en bijzondere persoonsgegevens, zoals medische en andere gevoelige gegevens die in interviews en vragenlijstonderzoek naar voren komen, apart van elkaar opgeslagen worden. De opslag van bijzondere persoonsgegevens vindt daarbij geanonimiseerd en met een beveiligingscode plaats. In rapportages zijn gegevens niet tot personen herleidbaar. Indien derden betrokken worden bij het onderzoek, wordt met hen een verwerkersovereenkomst opgesteld.

In de samenwerkingsovereenkomst met de consortiumpartners die cohortstudies uitvoeren worden afspraken opgenomen over datamanagement en bescherming van data. Deze afspraken over datamanagement en AVG maken deel uit van de samenwerkingsovereenkomst tussen de partners binnen dit onderzoek.

#### **Partners**

In dit onderzoek werken acht organisaties samen:

- Amsterdam UMC locatie AMC/Afdeling Medische Microbiologie - uitvoering kwantitatief cohort onderzoek
- Centrum Werk Gezondheid – uitvoering kwalitatief onderzoek, *over all* coördinatie (penvoerder)
- C-support – adviescommissie, data, coördinatie
- Erasmus Medisch Centrum Revalidatie & Longziekten - uitvoering kwantitatief cohortonderzoek
- GGD Amsterdam - uitvoering kwantitatief cohortonderzoek
- Hogeschool Rotterdam - uitvoering en coördinatie kwantitatief onderzoek
- Radboud UMC/IQ-Healthcare, Radboud Afdeling Revalidatie - uitvoering kwantitatief cohortonderzoek
- RIVM - uitvoering kwantitatief cohortonderzoek

De uitvoering vindt plaats op basis van een samenwerkingsovereenkomst, die aan het begin van het project wordt opgesteld en ondertekend.

#### **Adviescommissie**

Gezien de verbinding tussen dit onderzoek en het programma COVID-19 en werk, fungeert de adviescommissie van het programma ook als adviescommissie van dit beoogde onderzoek. De adviescommissie heeft als rol om de verbinding te leggen met de praktijk, zowel voor het formuleren van de onderzoeksvragen als voor het verspreiden en toepassen van de resultaten. Ook kan de adviescommissie reflecteren op tussentijdse resultaten.

<sup>7</sup> Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam. Kwaliteitshandboek Praktijkgericht Onderzoek. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, november 2020; online op <https://hint.hr.nl/nl/Onderzoek/IOI/OKC-medewerkers-Thema/Kenniscentra/Zorginnovatie/Kwaliteitshandboek/>

<sup>8</sup> T.F.M. Hooghiemsta (2002). Privacy bij wetenschappelijk onderzoek en statistiek. Kader voor een gedragscode. College Bescherming persoonsgegevens. [https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/sites/default/files/downloads/rapporten/rap\\_2002\\_](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/sites/default/files/downloads/rapporten/rap_2002_)

Voor een goede invulling van deze rol, zijn in de adviescommissie verschillende perspectieven vertegenwoordigd: patiënten/werkenden, werkgevers, relevante professionals en wetenschappers. De adviescommissie komt gedurende het project minimaal drie keer online bij elkaar. Lidmaatschap van de commissie is een onbezoldigde functie.

## A. Kwalitatief onderzoek

Bij veel long covid patiënten spelen vragen rond werk. Ze hebben de nodige ervaringen opgedaan om het werk te hervatten of te behouden. Net als hun werkgevers, de arboprofessionals en andere zorg- en hulpverleners die werkende mensen met langdurige coronaklachten bij staan. En alle betrokkenen zijn zoekend wat wel en niet werkt qua werk bij dit nieuwe ziektebeeld. De ervaringen, de problemen waar patiënten en professionals tegenaan lopen en hun behoefte aan welke kennis nodig is rond covid en werk, vormen het uitgangspunt van het kwalitatieve onderzoek. En kunnen mede vormgeven aan de vragen die we meenemen in het kwantitatieve cohortonderzoek.

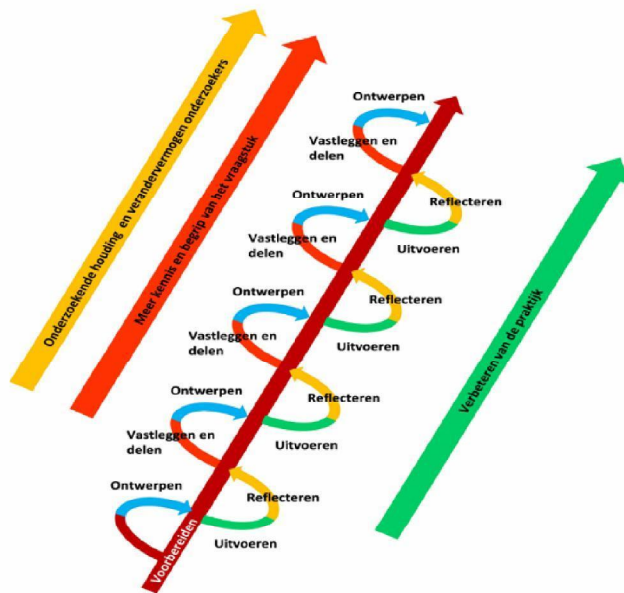
Door middel van het kwalitatieve onderzoek willen we de ervaringskennis vertalen naar meer onderbouwde handelingsperspectieven. Met deze kennis wordt de praktijk gevoed, waarna de ervaringen met de toepassing ervan weer worden teruggekoppeld en zo bijdragen aan de verdere kennisontwikkeling.

Het kwalitatieve onderzoek vindt plaats onder werknemers met long covid. Er is een keuze gemaakt om de focus te beperken tot werknemers gezien de korte doorlooptijd van het onderzoek. Dit neemt niet weg dat zelfstandig werkenden eveneens tegen problemen aanlopen, en daar meer onderzoek voor nodig is. In het kwantitatieve onderzoeksdeel zijn zelfstandig werkenden wel geïnccludeerd.

De 'reis' die de werkende patiënt maakt vormt de leidraad van de te onderzoeken elementen (patient journey). Het kwalitatieve onderzoek heeft tot doel inzichten te genereren over de verschillende interventies en contextkenmerken bij werkbehoud en -hervatting bij long covid vanuit patiëntperspectief. Interventies worden daarbij breed opgevat en kunnen betrekking hebben op bijvoorbeeld aanpassingen in de arbeidsduur en werksituatie en begeleidingsmethodieken van arbo- en zorgprofessionals. Bij contextkenmerken denken we aan de aard van het werk, organisatiecultuur, leiderschapsstijl, sociale relaties in het werk en de mate waarin het chronisch karakter van de ziekte erkend wordt. Ook kenmerken van het stelsel van sociale zekerheid vallen hieronder.

Omdat COVID-19 een complex en grillig ziektebeeld vertoont, zijn veelal diverse disciplines bij werkbehoud en -hervatting betrokken. Daarom is ook de manier waarop wordt samengewerkt onderwerp van onderzoek. Gezien de beperkte omvang van dit onderzoek, kiezen we ervoor om voor nu alleen de nazorgadviseurs van C-support te betrekken. De nazorgadviseurs hebben dagelijks te maken met vragen van patiënten, werkgevers en professionals rond long covid en werk. Daarnaast kennen ze het veld rond zorg en arbeid goed.

De methode van onderzoek heeft een cyclisch karakter. Vanuit een gezamenlijke probleemdefinitie wordt de eerste cyclus ontworpen en uitgevoerd. Het vastgelegde resultaat wordt met betrokkenen geëvalueerd, waarna een volgende cyclus in de kennisontwikkeling in gaat. Van der Zouwen (2018) heeft dit grafisch als volgt weergegeven in figuur 2.



Figuur 2. Cyclus praktijkgericht interventieonderzoek (Van der Zouwen 2018: 16)

Zoals aangegeven, wordt voor reflectie op de resultaten een adviescommissiegroep samengesteld waarin verschillende perspectieven vertegenwoordigd zijn, waaronder patiënt, werkgever, professional. De kennis delen we ook met de beroepspraktijk via het netwerk COVID-19 en werks met de vraag te reflecteren op de tussenresultaten van het onderzoek. Door de systematische reflectie van de adviescommissiegroep en de beroepspraktijk bereikt het onderzoek een hoge mate van ecologische validiteit<sup>10</sup>.

#### *Doelstellingen en resultaten*

Het kwalitatieve onderzoek heeft tot doel kennis te genereren over de problemen waar werknemers in de praktijk tegen aanlopen, en inzichten te genereren over mogelijke patiënttyperingen en effectieve interventies rond werkhervatting en werkbehoud.

#### *Activiteiten*

Het kwalitatieve onderzoek kent de volgende activiteiten:

- Literatuurstudie
- Focusgroepen adviescommissie en interviews nazorgadviseurs
- Interviews met long covid patiënten
- Typering van patiëntgroepen
- Handreikingen
- Rapportage

De activiteiten waaruit dit onderzoek bestaat lichten we nu nader toe. Gedurende het onderzoek kunnen hier, beargumenteerd op basis van onderzoeksresultaten en reflectie daarop door onder andere de adviescommissie, wijzigingen in het onderzoeksontwerp aangebracht worden. Centrum Werk Gezondheid voert het kwalitatieve onderzoek uit, in nauwe afstemming met C-support en Hogeschool Rotterdam.

<sup>9</sup> Vanuit het programma COVID-19 en werk is er een netwerk COVID-19 en werk dat graag bij ontwikkelingen op dit gebied betrokken wil zijn. Het netwerk is divers, en bestaat onder meer uit ervaringsdeskundigen, werkgevers, HRM, arboprofessionals, UWV professionals, zorgprofessionals, onderzoekers en andere professionals met belangstelling voor COVID-19 en werk.

<sup>10</sup> Ecologische validiteit is de mate waarin de onderzoeksresultaten uit een onderzoek overeenkomen met de alledaagse praktijk.

*Planning*

De planning is per activiteit aangeven in weken, genummerd vanaf de feitelijke start van het onderzoek.

**Literatuurstudie**

Het aantal publicaties over long covid groeit. Gedurende de looptijd van het onderzoek worden wetenschappelijke en vakpublicaties over de relatie long covid en werk bestudeerd. Omdat mogelijke handelingsperspectieven bij werkbehoud en -hervatting sterk samenhangen met de Nederlandse context van re-integratie, sociale zekerheid, bedrijfsgeneeskundige aanpak, aanbod van herstelzorg en (organisatie) cultuur ligt hierbij primair de focus op publicaties vanuit de Nederlandse context. Daarnaast worden relevante internationale wetenschappelijke publicaties bestudeerd.

*Doelen en resultaten*

Doel van de (internationale) literatuurstudie is het toegankelijk maken van de wetenschappelijke kennis die nu nog veelal beperkt en gefragmenteerd beschikbaar is. De resultaten zullen als volgt gebruikt worden:

Relevante publicaties worden gerubriceerd en met een korte toelichting geplaatst op de website van het [programma COVID-19 en werk – 2021-2023](#).

Een wetenschappelijke publicatie over de stand van de wetenschap met betrekking tot handelingsperspectieven op het terrein van long covid en werk.

Voor werknemers, werkgevers, zzp's en arbo- en zorgprofessionals wordt een populaire webversie van de wetenschappelijke publicatie beschikbaar gesteld op de website van het [programma COVID-19 en werk – 2021-2023](#).

Resultaten uit de literatuurstudie zijn input voor de vraagarticulatie en vragenlijstontwikkeling en voor disseminatie.

*Planning*

Doorlopend gedurende de periode van het project (26 weken).

Genoemde publicaties vinden waar mogelijk gedurende het project plaats.

**Focusgroepen en interviews**

In het kader van de vraagarticulatie maken we gebruik van diverse bronnen. De eerste bron vormen de resultaten van de online brainstormsessies die in juli, augustus en september 2021 plaatsvonden in het kader van de ontwikkeling van voorlichting en scholing vanuit programma COVID-19 en werk. In totaal hebben negen online sessies plaatsgevonden. Om goed de ervaringen en behoeften boven tafel te krijgen, waren de sessies interactief met een zodanig aantal deelnemers dat iedereen aan het woord kon komen. Aan de twee sessies met ervaringsdeskundige werknemers namen in totaal 16 mensen deel. Aan de vijf sessies met een gemêleerd gezelschap van professionals (arbo, zorg, re-integratie) namen in totaal 30 mensen deel. Daarnaast heeft er een sessie plaatsgevonden met acht nazorgadviseurs van C-support, en een sessie met zeven werkgeversvertegenwoordigers.

Deze sessies leveren een eerste inventarisatie van behoeften en kennislücken op.

Daarnaast maken we gebruik van de eerste resultaten uit de literatuurstudie. Dit vormt de input voor twee focusgroepdiscussies<sup>11</sup> met leden van de adviescommissie. De adviescommissie wordt gesplitst om iedereen voldoende aan bod te kunnen laten komen en dus meer informatie op te kunnen halen.

<sup>11</sup> Een focusgroepdiscussie is een interactieve discussie van zes tot acht personen, onder begeleiding van een onderzoeker, rond een set specifieke vragen. (Hennink, Hutter en Bailey 2011: 136).

C-support nazorgadviseurs hebben dagelijks te maken met vragen van patiënten en professionals rond long covid en werk. Daarmee vormen zij een derde belangrijke informatiebron. We kiezen hierbij voor persoonlijk 1 op 1 interviews met nazorgadviseurs. Dit biedt de mogelijkheid om dieper op bepaalde zaken in te gaan en door te vragen. Omdat deze adviseurs een homogene groep betreft en de interviewtopics goed afgebakend zijn, verwachten we dat na vijf interviews geen nieuwe informatie meer boven tafel komt. Men spreekt dan van verzadiging/saturatie (Glaser, Strauss 1967).

Deze fase wordt afgerond met een reflectie met de adviescommissie.

#### *Doelen en resultaten*

Eerste inzicht in aanwezige ervaringskennis.

Inzicht in kennishiaten en mogelijke interventies

Eerste overzicht van te onderzoeken elementen (verschillende ziektebeelden, werkgerelateerde problemen, interventies, betrokken professionals, contextkenmerken etc.)

#### *Planning*

Week 1-2 Praktische organisatie waaronder afspraken maken

Week 3-4 Focusgroepen adviescommissie

Week 4-5 Interviews nazorgadviseurs

Week 6 Rapportage in vorm van overzicht van te onderzoeken elementen

Week 7 Reflectie adviescommissie

## **Interviews met long covid patiënten**

Op basis van een systematische analyse van de uitkomsten van de literatuurstudie, de brainstormsessies, focusgroepbijeenkomsten met de adviescommissie, en de interviews met de nazorgadviseurs articuleren we de vragen voor de interviews met long covid patiënten. De resultaten van de vraagarticulatie verwerken we in een semigestructureerde vragenlijst.

Met de vaste items van de vragenlijst geven we structuur aan het gesprek, zodat het gesprek in de gewenste richting van het doel van het onderzoeksproject gaat. Daarnaast is er ruimte om dieper in te gaan op genoemde zaken in het interview door doorvragen. Of om items te bespreken rond COVID en werk die niet op de vragenlijst staan. Het voordeel van deze werkwijze van half- of semigestructureerd interview biedt de mogelijkheid om meer dan bij een gestructureerd interview met alleen maar vaste vragen, flexibel in te spelen op hetgeen de patiënt aangeeft. Zo kunnen zaken die niet eerder naar voren zijn gekomen verdieping krijgen en daarmee mogelijk een nieuwe denkrichting blootleggen voor het onderzoek. In kwalitatief onderzoek is deze vorm van interviews de meest gekozen vorm vanwege de genoemde voordelen van enerzijds structuur, en anderzijds flexibiliteit in uitwisseling.

Tijdens het interviewen houden we rekening met de korte aandachtspanne en energie van de respondenten. Om die reden geven we de patiënt ook de mogelijkheid om voorkeuren aan te geven voor het tijdstip van het interview en of het interview online of telefonisch plaatsvindt. Voor de zekerheid, mits met toestemming van de patiënt, worden audio-opnames gemaakt.

In totaal interviewen we 20 long covid patiënten waarbij de helft van de patiënten een goede werkhervatting of goede ervaringen met werkhervatting heeft. En de andere helft problemen ervaart met het werk en werkhervatting als gevolg van langdurige coronaklachten. Dit maakt het mogelijk om per respondent een individuele patiëntreis te reconstrueren.

De selectie van deze groep patiënten vindt plaats in samenwerking met C-support. Op basis van de begeleiding van patiënten en hun database, kan C-support een goede afweging maken welke patiënten een geschikte interview kandidaat kunnen zijn.

*Doelen en resultaten*

- Voorbereiding en uitvoering van interviews met werkende long covid patiënten voor het verkrijgen van inzicht in ervaringen met werkhervatting.

*Planning*

Week 7	Voorlopige selectie respondenten uit database C-support Voorlopige constructie halfgestructureerde vragenlijst
Week 8	Definitieve selectie respondenten Constructie halfgestructureerde vragenlijst en verwerkingsschema Benaderen respondenten Praktische organisatie interviews
Week 9	Afnemen eerste vijf interviews Evaluatie van eerste vijf interviews Eventueel aanpassen vragenlijst en verwerkingsschema
Wk 10-12	Afnemen volgende 15 interviews Data-ordening in verwerkingsschema
Week 13	Rapportage
Week 14	Reflectie adviescommissie

**Typering van patiëntreizen**

We verwachten dat we op basis van verschillen in ziektekenmerken (accent op fysieke klachten, cognitieve klachten, sociaal emotionele klachten of een combinatie) en kenmerken van de werkplek (accent op fysieke, cognitieve, sociale belasting), een aantal typen patiëntreizen COVID-19 en werk kunnen onderscheiden.

Om van individuele patiëntreizen tot typen van patiëntreizen te komen worden de respondenten geclusterd in groepen, waarbij gestreefd wordt naar een zo groot mogelijke interne homogeniteit, en een zo groot mogelijk verschil tussen de groepen. Methoden van scenarioplanning kunnen hierbij mogelijk behulpzaam zijn, waarbij we met verschillende analyses een set van mogelijke toekomstbeelden voorbereiden.

De typen patiëntreizen worden vanuit het perspectief van de patiënt beschreven.

Ter afronding van deze activiteit, worden de betrokken nazorgadviseurs en de adviescommissie gevraagd te reflecteren op de typen patiëntreizen, met de vraag of ze de voorgestelde typologie herkennen (ecologische validiteit).

*Doelen en resultaten*

Inzicht op elementen die van invloed zijn op zijn op individuele patiëntreis.  
Mogelijk omschrijving van 4-6 typen patiëntreizen.

*Planning*

Wk 14-15	Clustering en analyse data om te komen tot typen patiëntreizen
Week 16	Reflectie adviescommissiegroep en nazorgadviseurs
Week 17	Definitieve keuze typen van patiëntreizen

## Handreikingen

De resultaten uit het kwalitatieve onderzoek aangevuld met kerncijfers uit het kwantitatieve onderzoek verwerken we in de handreiking 'COVID-19 en werk', die werkenden, werkgevers en professionals informatie biedt hoe om te gaan met langdurige coronaklachten en werk<sup>12</sup>. Deze handreikingen zijn tot stand gekomen met grote betrokkenheid vanuit de praktijk, gebaseerd op ervaringen van een zeer diverse groep stakeholders, van werkende, werkgever en professionals (arbo, zorg, sociaal werk, HR etc). En aangevuld met inzichten die toen uit onderzoek bekend waren. De verwerking van de uitkomsten van dit onderzoek in de handreikingen vormt een goede actualisatie van de handreikingen met onderbouwde kennis uit kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Daarmee komt de kennis vanuit dit onderzoek gelijk ten goede aan de praktijk, in een document dat al bij meer betrokkenen (werkgevers, werknemers, zzp'ers, arbo- en zorgprofessionals) bekend is. En dat via de kanalen van de partners van dit project verdere verspreiding krijgt.

De reflectie door de adviescommissie op de aangepaste handreiking, zorgt voor een toets moment met de praktijk en de wetenschap over de wijze van het weergeven van de gevonden informatie voor de praktijk.

### *Doelen en resultaten*

- Het praktisch toegankelijk maken van de resultaten uit dit onderzoek in de vorm van het aanvullen/actualiseren van bestaande handreikingen COVID-19 en werk die al bekend zijn in het veld van betrokkenen (waaronder werknemers, zzp'ers, werkgever, zorg- en arboprofessionals).

### *Planning*

Week 17 Verwerking van resultaten in handreiking  
 Week 18 Reflectie adviescommissie groep  
 Week 19 Handreikingen definitief maken

## Rapportage

Het kwalitatieve onderzoek ronden we af met twee eindrapportages:

- Methodologische verantwoording
- Samenvatting van de belangrijkste resultaten

### *Doelen en resultaten*

Methodologische en inhoudelijke verantwoording, met samenvatting van de belangrijkste resultaten. Ook als opmaat naar (wetenschappelijke) publicaties vanuit dit project en verdere disseminatie van de gevonden resultaten.

### *Planning*

Week 19 Methodologische verantwoording  
 Week 19 Samenvatting van de belangrijkste resultaten  
 Week 20 Reflectie adviescommissie op rapportage

---

<sup>12</sup> Formeel heet het project: 'Werkbehoud bij chronische aandoeningen CWG: Netwerk van zorg. Werkbehoud bij COVID-19'. SZW projectnummer: 2020-0000013663

### **Mogelijk vervolg kwalitatief onderzoek**

Gezien de beperkte omvang en periode van dit onderzoek beperken we ons tot het boven tafel krijgen van de eerste belangrijkste zaken die mensen met long covid tegenkomen op hun pad bij werkherstel. Zoals aangegeven, is een meerjarig onderzoeksprogramma long covid en werk het streven, waarbij we met meer partners inzicht gaan geven in effectieve handelingsperspectieven.

Vanuit kwalitatief onderzoek denken we daarbij onder meer aan de volgende vervolgmogelijkheden:

Verdieping van de patiëntreis vanuit perspectief betrokken actoren, waaronder naast de patiënt, zijn werkgever, collega's, naasten, zorg- en hulpverleners uitgebreid geïnterviewd worden. Dit genereert een beeld vanuit diverse perspectieven over werkhervatting en werkbehoud bij long covid, waardoor ook diepgaander zaken zoals arbocuratieve samenwerking, arbeidsgerichte zorg en de overdracht van kennis over long covid en werk tussen disciplines onderzocht kunnen worden.

Het omvormen van de gevonden kennis naar makkelijk toegankelijke informatie voor long covid patiënten. Door cognitieve problemen vormen (online) teksten vaak niet de meest wenselijke vorm. We denken aan korte video's die bijvoorbeeld de tips aanreiken, verteld door ervaringsdeskundigen. Aangevuld met korte video's die praktisch, in normale taal zaken zoals de wetgeving uitleggen. Deze video's kunnen meer doelgroepen dienen, waaronder ook mensen die moeite hebben met (Nederlands) lezen en schrijven.

Het beschrijven van good practices met effectieve interventies op basis van een verdiepende analyse van de patiëntreizen. Deze goede praktijkvoorbeelden geven werkenden, werkgevers, arbo- en zorgprofessionals tips en aandachtspunten in handen hoe om te gaan met long covid en werk, gebaseerd op onderzochte en goed gedocumenteerde ervaringen.

Gaandeweg voorliggend project kunnen we invulling geven aan een zo goed mogelijk vervolg, op een zodanige manier dat dit bijdraagt aan kennis en handelingsopties voor alle bij long covid en werk betrokkenen.

## B Kwantitatief onderzoek

Er is dringend behoefte aan representatieve kwantitatieve data over de problemen met betaald werk waar mensen met long covid tegenaan lopen. Door het invoegen of uitbreiden van werkgerelateerde vragen in vijf bestaande cohortonderzoeken onder COVID-19 patiënten, en het vanuit deze databestanden bijeenbrengen van data over arbeidsparticipatie en werkhervatting in een centrale database, dragen we met dit kwantitatieve onderzoek bij aan het vullen van kennislacunes rond long covid en werk. Het poolen van data van vijf lopende cohortstudies is uniek en heeft als groot voordeel, dat dit onderzoek kan profiteren van de eerder verzamelde gegevens, zodat veel sneller kwantitatieve inzichten beschikbaar komen dan wanneer we dergelijk cohortonderzoek vanaf begin af aan zouden moeten opzetten.

De cohorten volgen al enige tijd een grote variëteit aan patiënten die COVID-19 hebben doorgemaakt, met zowel in het ziekenhuis en op IC's opgenomen patiënten, patiënten met mildere ziekte die thuis de infectie hebben doorgemaakt en mensen die gevolgd zijn vanaf een positieve test. Hierdoor kunnen we in korte tijd een groot databestand opbouwen, waaruit een representatief beeld kan ontstaan van het vóórkomen van long covid, en van problemen rond arbeidsparticipatie en werkhervatting. Tevens bevinden zich onder de deelnemende COVID-19 patiënten in deze cohorten voldoende mensen met long covid, van wie ook veel baselinegegevens en achtergrondinformatie voorhanden is, zodat onderzoek naar determinanten en risicofactoren voor long covid en problemen bij werkhervatting mogelijk wordt.

We verwachten in de cohorten van het kwantitatieve onderzoeksdeel meer dan 1.000 personen met long covid met minimaal 6 maanden follow-up te kunnen identificeren, waarvan een groot deel betaald werk had ten tijde van de besmetting (in de cohorten had 68 tot 83% van de volwassenen onder 65 jaar betaald werk). Omdat enkele cohorten al vanaf voorjaar 2020 deelnemers volgen, kan al op relatief korte termijn het verloop van de long covid klachten in relatie tot de werksituatie tot meer dan een jaar na aanvang van de COVID-19-infectie in beeld worden gebracht. Bij sommige van deze patiënten kunnen al aspecten zoals de eerstejaars beoordeling voor de Wet Verbetering Poortwachter een rol spelen.

Tenslotte is een aantal cohorten verbonden aan het direct aanbieden van specifieke vormen van zorg, zoals ziekenhuiszorg of fysiotherapeutische of ergotherapeutische zorg, waardoor onderzoek naar aspecten van arbocuratieve samenwerking en arbeidsgerichte zorg mogelijk is.

De in de cohortstudies gemeten mogelijke determinanten en risicofactoren voor werkgerelateerde uitkomsten bij intrede in de studie (baseline), alsook alle relevante determinanten/risicofactoren en uitkomstmetingen (waaronder werkgerelateerde) gemeten tijdens follow-up-momenten, worden opgeslagen in het centrale databestand. Met deze gezamenlijke data kunnen we een goede inschatting maken van het relatieve vóórkomen (incidentie) van werkgerelateerde problemen, in relatie tot de ernst van de infectie met SARS-CoV2, de duur sinds de infectie, en het optreden van long covid. Dit draagt bij aan het inzicht in de door long covid veroorzaakte socio-economische impact. Voorts is het met deze data mogelijk om het proces van werkhervatting, functioneren op het werk en werkbehoud gedurende een langere follow-up periode in kaart te brengen en te koppelen aan de determinanten en risicofactoren ten tijde van of kort na het acute ziektestadium.

Eén van de grootste deelnemende cohortstudies volgt specifiek patiënten met long covid (PARACOV; n ~1.400), omdat zij wegens klachten en beperkingen door long covid verwezen zijn naar eerstelijns paramedische herstellzorg. In dit kwantitatieve onderzoek verwachten we ongeveer de helft van hen te kunnen insluiten omdat zij voldoen aan de eis van minimaal zes maanden follow-up sinds infectie in november 2021. Uit een ander groot cohort (COFLOW; n ~400 <65 jaar) kunnen wij patiënten insluiten, die in de eerste en tweede golf in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest (met IC-behandeling bij een aanzienlijk deel daarvan). Eerste analyses lijken uit te wijzen dat 54% van de patiënten op 3 maanden en 23% op 12 maanden na het acute infectiestadium nog steeds het werk niet heeft hervat. Uit dit cohort kunnen we alle patiënten insluiten (dus ook de patiënten die geen long covid ontwikkeld hebben). Dat geldt ook voor één van de andere

deelnemende cohortstudies, die personen frequent volgt vanaf hun SARS-Cov2 diagnose in de thuisituatie of ziekenhuis (ReCovered; n>200 werkenden, naast studenten). Een vijfde groot cohort is vrij recent gestart (RIVM-Long covid; n ~2.000) en volgt mensen vanaf de testuitslag van besmetting met SARS-CoV2, onafhankelijk van de uitkomst (positief/negatief), ernst van de acute ziekte en/of ziekenhuisopname. In deze studie kan dus ook naar werkgerelateerde uitkomsten worden gekeken in een controlegroep van negatief geteste personen. Tenslotte is er een algemeen populatiecohort, dat voor een deel bestaat uit deelnemers met een COVID-19 infectie met een migratieachtergrond uit lagere inkomenslanden (subgroep HELIUS cohort; n ~490) en waarin ook een controlegroep zonder COVID-19 wordt gevolgd.

In bijlage 1 is in het kort nog wat verdere informatie over de cohortstudies gegeven.

De kwantitatieve analyses worden met de data opgeslagen in het geaggregeerde centrale databestand uitgevoerd, volgens de methodiek van de prospectieve meta-analyse of observational studies with different follow-up stages (ref. <https://www.bmj.com/content/367/bmj.l5342>).

#### *Doelstellingen en resultaten*

Dit kwantitatieve onderzoek draagt bij aan het vullen van kennislacunes rond long covid en werk. Als basis hiervoor creëren we een centrale database met data over een groot aantal positief geteste personen en COVID-19 patiënten in verschillende settings. Dit maakt het mogelijk om analyses uit te voeren gericht op de incidentie van long covid, het optreden van diverse werkgerelateerde problemen bij mensen met (en zonder) long covid, en de determinanten en risicofactoren voor werkhervattingsproblemen bij long covid.

#### *Activiteiten*

Het kwantitatieve onderzoek kent de volgende activiteiten:

- Medisch ethische toetsing en toestemming vanuit de onderzoeksorganisaties
- Creëren van centraal databestand
- Data-analyses baseline-data en follow-up data
- Rapportage

Voor het kwantitatieve onderzoeksdeel wordt onder leiding van Hogeschool Rotterdam/Kenniscentrum Zorginnovatie een consortium gevormd bestaande uit Amsterdam UMC locatie AMC/Afdeling Medische Microbiologie, Erasmus Medisch Centrum/Afdelingen Revalidatie & Longziekten, GGD Amsterdam, Radboud UMC/IQ-Healthcare, Radboud Afdeling Revalidatie en RIVM.

De consortiumpartners dragen bij aan de realisatie van het centrale databestand, waarbij we aansluiten bij een geplande activiteit van RIVM gericht op bijeenbrengen van data uit verschillende cohorten met personen met een SARS-CoV-2 infectie. Hogeschool Rotterdam ziet toe op de opname van werkgerelateerde uitkomsten en relevante determinanten en risicofactoren en zal het merendeel van de analyses verder uitwerken en uitvoeren, in nauwe samenwerking met de verschillende consortiumpartners.

#### *Planning*

De planning is per activiteit aangeven in weken, genummerd vanaf de feitelijke start van het onderzoek.

### **Medisch ethische toetsing en toestemming vanuit de onderzoeksorganisaties**

Binnen elke cohortstudie zal voor de aanpassing van het studieprotocol en bijbehorende documenten een amendement moeten worden ingediend op het onderzoeksprotocol bij de medisch ethische commissie (METC), die eerder bij de beoordeling betrokken was. Dit is ter toetsing van de

medisch ethische aspecten en de naar onze inschatting geringe extra belasting van participanten in de cohorten door de voorgestelde extra metingen.

Naast de METC-toetsing en benodigde goedkeuring, worden binnen de onderzoeksorganisaties ook de interne toestemmingsprocedures voor gebruik van data uit de cohortstudies doorlopen. Dit betreft toetsing op het overdragen van data voor het samenstellen van de centrale database.

Met het verkrijgen van medisch-ethische goedkeuring en toestemming vanuit de onderzoeksorganisatie bij elke consortiumpartner met een lopend cohortonderzoek is de nodige tijd gemoeid, zeker gezien de korte doorlooptijd van dit project. Het is echter een eenmalige procedure die voorafgaand aan het creëren van de centrale database noodzakelijk is. Tegelijkertijd kunnen wel voorbereidende inhoudelijke en technische activiteiten plaatsvinden die nodig zijn om de data-overdracht naar de centrale database mogelijk te maken en de centrale database in te richten.

Het voordeel is dat bij vervolgonderzoek met deze centrale database, deze fase dan overgeslagen kan worden, en de bijbehorende inspanning in tijd dan veel lager uitvallen omdat veel voorwerk binnen dit onderzoek is verricht.

#### *Doelen en resultaten*

Het verkrijgen van een positieve medisch-ethische beoordeling en toestemming vanuit de onderzoeksorganisatie bij elke consortiumpartner voor het toevoegen van enkele uitkomstmetingen, het creëren van een centrale database, en het uitvoeren van de analyses.

#### *Planning*

Week 1-3 Onderzoeksprotocollen, identificeren relevante variabelen databestanden cohortstudies

Week 4-6 METC aanvragen en beoordeling eigen onderzoeksorganisatie voor elke cohortstudie

Week 5-12 Eventueel beantwoorden vragen/verzoek tot aanpassingen van METC aanvragen

### **Creëren van centraal databestand**

Voor het bij elkaar brengen van de data wordt aangesloten bij een recent genomen initiatief van RIVM om klinische data van deze cohorten te poolen met als doel het formeren van een centrale database gericht op klinische gegevens. Voor dit onderzoek wordt met vergelijkbare methoden en software een aparte database ingericht met uitkomstdata over werkproblemen en werkhervatting.

Binnen elke cohortstudie wordt een selectie gemaakt van relevante data op baseline en op diverse al gerealiseerde follow-up momenten uit de veelheid van variabelen die beschikbaar zijn (*file specification*). Daarna vindt data-overdracht plaats naar het centrale databestand. Naast de technische aspecten is het creëren van *een safe environment* van belang en moet aan alle AVG-voorwaarden worden voldaan.

Met de onderzoeksgroep van het kwalitatieve onderzoek en de adviescommissie zal eenmalig worden afgestemd welke data geselecteerd worden uit de beschikbare data van elke cohortstudie.

In enkele cohorten worden al werkgerelateerde uitkomsten gemeten, waardoor basale vragen met betrekking tot werkverzuim en werkhervatting beantwoord kunnen worden. Voor het completeren van de centrale dataset willen we, mede op basis van vraagstellingen vanuit het kwalitatieve onderzoek, in een aantal cohorten enkele meetinstrumenten toevoegen, die bijvoorbeeld gericht zijn op werkvermogen zoals Work Ability Index (WAI) en beperkingen in het werk via de Work Limitations Questionnaire (WLQ). In alle cohorten kan nagevraagd worden of mensen in loondienst of zelfstandig werken (in sommige cohorten is dat al nagevraagd). Het toevoegen van extra werkgerelateerde metingen betekent voor elke cohortstudie dat er minimaal één extra follow-up meting moet plaatsvinden of geplande follow-up meting moet worden aangepast. Door ervoor te zorgen dat in elk cohort vergelijkbare werkgerelateerde uitkomstmetingen worden opgenomen,

ontstaat de mogelijkheid om in het centrale databestand in detail verbanden te exploreren tussen deze uitkomsten en determinanten en risicofactoren die op baseline of eerdere follow-up metingen zijn gemeten. In dit onderzoeksvorstel zijn de werkzaamheden die gepaard gaan met het uitvoeren van de extra metingen in de diverse cohorten begroot. De mede hierop gerichte analyses kunnen vanaf de zomer 2022 worden uitgevoerd en maken geen onderdeel uit van voorliggend project.

#### *Doelen en resultaten*

Het creëren van een centraal databestand, waarop de eerste ronde van analyses uitgevoerd kunnen worden. Aan dit databestand kunnen in een mogelijk vervolproject aanvullende data worden toegevoegd, waarna de tweede ronde van analyses kan worden uitgevoerd.

#### *Planning*

Wk 13-14 Selectie relevante data in databestanden van elke cohortstudie

Wk 15-16 Creëren centrale databestand, opstellen analyseplan en syntaxen

### **Data-analyses baseline-data en follow-up data**

In de eerste maanden van het project worden data bijeengebracht vanuit de baseline en follow-up-metingen die tot in het najaar 2021 in alle cohorten zijn uitgevoerd, zodat daarna over deze data kwantitatieve analyses kunnen worden uitgevoerd. Vanuit de cohortstudies zijn naar verwachting in november 2021 relevante follow-up data beschikbaar. Tegen die tijd heeft bijvoorbeeld de helft van de patiënten uit PARACOV dan al 9 à 10 maanden follow-up, en een groot aantal deelnemers aan de RIVM-studie heeft dan 6 maanden follow-up.

We verwachten in voorliggend onderzoeksproject vanuit de gezamenlijke cohorten in totaal circa 3.000 mensen met minimaal 6 maanden follow-up data na aanvang COVID-19 te kunnen betrekken, met ziektebeelden variërend van geen/nauwelijks COVID-19-symptomen tot IC-opname. In deze groep bevinden zich circa 400 à 500 mensen die in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest (inclusief IC), en 800 à 1.000 mensen die in de thuisomgeving ernstige COVID-19-klachten hebben gehad.

Aangezien de data uit verschillende cohorten afkomstig is, waarin zich patiënten bevinden die in diverse settings zijn geïdentificeerd (ziekenhuizen, eerstelijns zorg, GGD, etc), is op voorhand niet aan te geven hoeveel mensen long covid klachten hebben ontwikkeld. Gezien het relatief grote aantal mensen met ziekenhuisopname of eerstelijnsbehandeling wegens ernstige klachten of beperkingen, verwachten wij minimaal 1.000 patiënten met long covid op 6 maanden follow-up.

De analyses zijn gericht op het in kaart brengen van de relatieve incidentie van de diverse werkgerelateerde problemen, en het vaststellen van de determinanten en risicofactoren voor deze werkgerelateerde uitkomsten in relatie tot long covid, vanuit de tot dan toe beschikbare baseline- en follow-up metingen

#### **Incidentie van werkgerelateerde problemen bij mensen met en zonder long covid**

Op basis van de cohorten met mensen uit de algemene bevolking met een positieve test of positieve serologie (ReCovered (GGD-deel), Helius en RIVM) kunnen we vaststellen hoe vaak ziekenhuisopnames of eerstelijns paramedische herstellzorg voorkomen, en wat de incidentie in de diverse subgroepen is van long covid op verschillende follow-up momenten (3, 6, 9 en 12 maand). In de andere cohorten (COFLOW, ReCovered (deel vanuit ziekenhuisopnames) en PARACOV) kunnen we vaststellen hoe vaak binnen deze subgroepen werkgerelateerde problematiek voorkomt, zowel bij aanwezigheid van long covid klachten als bij patiënten zonder lange termijn klachten. In deze projectaanvraag richten we ons op de eerste analyses gericht op werkgerelateerde problemen op basis van reeds uitgevoerde metingen.

### **Determinanten en risicofactoren van werkgerelateerde problemen**

Met onder andere regressie-analyses en repeated measurement analyses kunnen we de verbanden onderzoeken tussen allerlei algemene en ziekte- en zorggerelateerde kenmerken van de deelnemende personen met COVID-19 en later optredende long covid en werkgerelateerde problemen. Doordat in de helft van de cohorten veel personen met long covid aanwezig zijn (PARACOV en COFLOW) en naar verwachting in deze groep voornamelijk de werkgerelateerde problemen vóórkomen, hebben we veel power om deze analyses te kunnen uitvoeren en sensitiviteitsanalyses te doen ter vermindering van mogelijke selectie-bias. Omdat we bij de analyses die we plannen binnen deze projectaanvraag naar verwachting ongeveer de helft van het uiteindelijke aantal personen met long covid kunnen betrekken (omdat van hen eind 2021 voldoende follow-up-data beschikbaar zijn, maar van de andere helft pas in de loop van 2022), is de power in eerste instantie ook minder, maar gezien het verwachte aantal casussen (circa 1.000) nog steeds aanzienlijk.

Op basis van deze analyses zullen we multivariabele modellen opstellen die de relatieve impact van de verschillende determinanten en risicofactoren op de werkgerelateerde problemen weergeven. Het gewenste eindresultaat is een predictiemodel waarmee de kans op bepaalde werkgerelateerde problemen bij long covid ingeschat kan worden. Deze analyses worden aan het einde van dit onderzoeksdeel uitgevoerd. In een mogelijk vervolg op dit onderzoeksproject, kunnen de analyses met de toegevoegde data uit 2022 herhaald worden, waarbij de precisie kan worden verhoogd en het predictiemodel verbeterd.

#### *Doelen en resultaten*

Uitvoering van analyses op het centrale databestand gericht op:

Vaststellen van de incidentie van verschillende varianten van long-covid en daarbij optredende problemen in het werk of bij werkhervatting;

Vaststellen van determinanten en risicofactoren voor werkproblematiek bij long covid.

#### *Planning*

Wk 17-24 Uitvoeren analyses

## **4. Rapportage**

Het kwantitatieve onderzoek van dit project ronden we af met een rapportage over:

Incidentie van verschillende varianten van long covid en daarbij optredende problemen in het werk of bij werkhervatting;

Determinanten en risicofactoren voor werkproblematiek bij long covid.

#### *Doelen en resultaten*

Rapportage kwantitatieve onderzoeksdeel, ook als opmaat naar een wetenschappelijke publicatie vanuit dit project en verdere disseminatie van de gevonden resultaten.

#### *Planning*

Wk 19-21 Opstellen deelrapportage incidentie van verschillende varianten van long-covid en daarbij optredende problemen in het werk of bij werkhervatting.

Wk 22-25 Opstellen deelrapportage determinanten en risicofactoren voor werkproblematiek bij long covid.

Een concept van de rapportage wordt besproken met de adviescommissie, zodat hun nadere vragen en ideeën daarin verwerkt kunnen worden.

### **Mogelijk vervolg kwantitatief onderzoek**

We willen op twee momenten data aan de centrale database toevoegen en deze analyseren:

Het eerste moment heeft betrekking op alle volwassen en nog niet gepensioneerde deelnemers in de cohortstudies, van wie eind 2021 follow-up data over minimaal 6 maanden en maximaal 18 maanden vanaf het begin van de infectie beschikbaar zijn.

Het tweede moment heeft betrekking op alle volwassen en nog niet gepensioneerde deelnemers in de cohortstudies, inclusief voor dit onderzoek nieuwe deelnemers die bij de eerste data-overdracht minder dan 6 maanden follow-up hadden. Halverwege 2022 is de follow-up bij iedereen minimaal 12 maanden en maximaal 26 maanden vanaf het begin van de infectie, en er zijn data toegevoegd over werkgerelateerde uitkomsten.

Gezien de beperkte omvang en doorlooptijd van dit project hebben we gekozen voor eerste analyses op follow-up data die eind 2021 beschikbaar zijn. Deze hebben betrekking op data van patiënten die eind 2021 minimaal 6 maanden follow-up hebben vanaf aanvang van hun COVID-19.

We willen in een vervolgonderzoek/tweede onderzoeksdeel het centrale databestand aanvullen met data over minimaal 12 maanden follow-up van alle deelnemende patiënten, waarbij ook de patiënten zijn toegevoegd die in het eerste onderzoeksdeel nog geen follow-up van 6 maanden heeft bereikt. Tevens kunnen analyses gericht worden op enkele aanvullende werkgerelateerde uitkomstmetingen, die in het eerste onderzoeksdeel zijn toegevoegd aan de cohortstudies.

In het tweede deel kunnen we toegevoegde meetinstrumenten in de analyse betrekken, bijvoorbeeld gericht op werkvermogen of beperkingen in het werk, in het bijzonder bij mensen met long covid. Zo kunnen we diverse patronen van werkhervatting in beeld brengen, en onderzoeken in hoeverre nog arbeidsbeperkingen aanwezig zijn.

Dergelijk vervolgonderzoek, biedt ook de mogelijkheid om de analyses uit het eerste onderzoeksdeel te herhalen over de complete dataset (inclusief toegevoegde data in de eerste helft van 2022), waarbij de precisie kan worden verhoogd en het predictiemodel kan worden gevalideerd.

In een mogelijke vervolgaanvraag hoeven we dan alleen de data-overdracht en -analyse voor het tweede onderzoeksdeel mee te nemen, omdat de centrale database dan al beschikbaar en werkzaam is.

## C Disseminatie

Om de kennis zo snel mogelijk ter beschikking te stellen wordt gedurende het hele onderzoek actief gecommuniceerd met de praktijk. Hiermee wordt tegelijkertijd de relevantie van de kennis getoetst, tevens kan dit leiden tot nieuwe onderzoeksvragen.

Eén van de vormen daartoe is de ingerichte adviescommissie. Die naast reflectie op tussentijdse onderzoeksopzetten en resultaten, ook deze mee terug de achterban kan innemen.

De kennis wordt tevens geïntegreerd in het scholings- en voorlichtingsprogramma COVID-19 en werk en gedeeld via projectnieuwsbrief en de website [www.werkCOVID19.nl](http://www.werkCOVID19.nl)

Op basis van de kwalitatieve en kwantitatieve analyses maken we een samenvattend rapport en een presentatie voor een snelle disseminatie van resultaten.

Daarnaast zullen wetenschappelijke manuscripten over het kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek worden voorbereid, die aangeboden zullen worden aan (open access) wetenschappelijke tijdschriften.

Aan het eind van het onderzoek worden de resultaten verspreid via de communicatiekanalen van de partners.

### *Planning*

Wk 19-24	Wetenschappelijke publicatie
Wk 22-26	Populaire publicatie

## **D Overall coördinatie**

Om de afstemming tussen het kwalitatieve en het kwantitatieve onderzoek goed te borgen, en ervoor te zorgen dat het gehele project op koers blijft, is er een overall coördinator. Dit is Centrum Werk Gezondheid. Het centrum zorgt ervoor dat de drie centrale organisaties – C-support, Centrum Werk Gezondheid en Hogeschool Rotterdam die het kwantitatieve onderzoek coördineert en het onderzoek uitvoert met de andere vijf partners – regelmatig afstemming hebben over de voortgang.

### *Doelen en resultaten*

Het coördineren van een goede afstemming tussen het kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksdeel, het op koers en planning houden van het project, en het voorbereiden en betrokken houden van de adviescommissie bij het project, alsook het aanspreekpunt vormen voor ministerie van SZW en andere externe contacten.

### *Planning*

Doorlopend gedurende het gehele project (26 weken).

## Bijlage 1 – Korte beschrijving van de zes cohortstudies

### CO-FLOW

COVID-19 Follow-up care paths and Long-term Outcomes within the Dutch health care system: a combined rehabilitation, pulmonary, and intensive care perspective

Uitvoerende partij: Erasmus Medisch Centrum – Afdeling Revalidatie & Longziekten

5.1.2e

5.1.2e

**Doel:** In kaart brengen van de nazorg trajecten van COVID-19-patiënten, met aandacht voor: Het fysieke, cognitieve en psychologische herstel en de impact daarvan op sociale participatie (inclusief werkhervatting en kwaliteit van leven)

De patiëntenstromen na ziekenhuisopname en daaruit volgend zorggebruik

Patiënttevredenheid met de zorg na ziekenhuisopname

Door betrokken zorgprofessionals ervaren herstelbelemmerende en -bevorderende factoren

Risicofactoren voor mortaliteit of lange-termijn beperkingen en invloed van diversiteit (leeftijd, geslacht, sociaal-economische status en culture achtergrond) op gezondheidsuitkomsten, zorggebruik en patiënttevredenheid

**Metingen:** Een groot aantal outcomes, inclusief sociale participatie en werk, wordt gemeten met bijvoorbeeld fysieke testen, cognitieve testen, longfunctieonderzoek en online vragenlijsten op 3, 6, 12, en 24 maanden na een baseline meting bij ontslag uit het ziekenhuis.

**Setting en patiënten:** Bevestigde COVID-19 patiënten (≥18 jaar) die ziekenhuisopname hebben overleefd in de regio Rotterdam-Rijnmond-Delft regio. Zeven ziekenhuizen participeren (Erasmus Medisch Centrum, Maasstad, IJsselland, Ikazia, Albert Schweizer, Franciscus, Reinier de Graaf) en één groot revalidatiecentrum (Rijnland Revalidatie), één verpleeghuis (Laurens) en één Zorghotel (Aafje). Inclusie heeft plaatsgevonden van juli 2020 tot juli 2021, waarbij 402 patiënten zijn geïnccludeerd die jonger zijn dan 65 jaar. Hiervan had 83% betaald werk op moment van besmetting.

### HELIUS (HEalthy Life in an Urban Setting)

Uitvoerende partij: Amsterdam UMC, GGD-Amsterdam

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e )

**Doel:** Onderzoek naar COVID-19 en etniciteit, een substudie binnen het HELIUS cohort naar de gezondheid van Amsterdammers van Nederlandse, Surinaamse (Creools en Hindoestaans), Ghaneese, Turkse en Marokkaanse herkomst.

**Metingen:** Tweemaal bepalingen op antilichamen tegen SARS-CoV2, demografische variabelen (leeftijd, geslacht, etnische achtergrond, migratie-generatie), socio-economische factoren (opleidingsniveau, werkstatus, beroepsniveau, samenstelling huishouden) en indicatoren voor zorgtoegankelijkheid (Nederlandstaligheid, gezondheidsvaardigheid).

**Setting en patiënten:** In het al voor de Corona-pandemie opgezette Amsterdamse populatie-cohort HELIUS, met meer dan 20.000 deelnemers, zijn tweemaal gemeten serologische data over COVID-19 infectie, en determinanten en ziekte data beschikbaar van een steekproef van circa 2.500 deelnemers van 25 jaar en ouder (503 Nederlands (20.1%), 453 Hindoestaans Surinaams (18.1%), 407 Creools Surinaams (16.3%), 331 Ghanees (13.3%), 409 Turks (16.4%) en 394 Marokkaans (15.8%). Voor mensen met een migratiegeschiedenis betreffen het zowel de eerste als tweede generatie. Na de 2e serologische test in november 2020-maart 2021 bleek 12%- 42% van de groepen een infectie met het coronavirus te hebben doorgemaakt. Hieronder vallen ook

asymptomatische infecties. In totaal gaat het om 490 mensen die jonger zijn dan 65 jaar; 68% hiervan verrichtte betaald werk op moment van de besmetting (of bij asymptomatisch verloop op moment van de test).

### LongCOVID-onderzoek

**Uitvoerende partij:** RIVM 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e  
5.1.2e)

**Doel:** Bestuderen van het vóórkomen de aard en de ernst van gezondheidsimpact die 3 maanden of langer aanhoudt, zorggebruik en verlies van kwaliteit van leven bij COVID-19 patiënten in het eerste jaar na infectie, en bij controles.

**Metingen:** Focus ligt op cognitief functioneren, pijn, benauwdheid, vermoeidheid, kwaliteit van leven, en betaald werk.

**Setting en patiënten:** Zowel negatief geteste mensen, als positief geteste mensen met of zonder symptomen, worden geïncludeerd. Zowel de mensen die negatief zijn getest, positief zijn getest maar asymptomatisch zijn, als een groep niet geteste personen uit de algemene bevolking zonder COVID-19-symptomen worden gevolgd. Alle deelnemers ontvangen binnen 12 maanden in totaal 5 keer een langere vragenlijst (bij start, 3, 6, 9 en 12 maanden, en een wekelijkse korte update van klachten tot 8 weken na de infectie, of tot de klachten voorbij zijn). In het cohort van geteste mensen met symptomen zijn vanaf mei 2021 inmiddels meer dan 2000 personen geïncludeerd.

### PARACOV

Effectiveness of allied healthcare in patients recovering from COVID-19)

**Uitvoerende partij:** Radboud-UMC/IQ-HEALTHCARE en afdeling Revalidatie Nijmegen 5.1.2e  
5.1.2e in consortium met onderzoeksgroepen van Amsterdam UMC, Maastricht UMC, NIVEL Utrecht, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Hogeschool Utrecht, UMC-Utrecht, Wageningen-UR and beroeps- en patiëntenorganisaties.

**Doel:** het evalueren van eerstelijns herstel trajecten, daarin verleende paramedische zorg en daaraan gerelateerde kosten, bij patiënten die verwezen zijn naar eerstelijns paramedische herstellzorg vanwege ernstige klachten en beperkingen in de herstelfase na COVID-19.

**Metingen:** het herstel wordt in kaart gebracht:

Op meerdere meetmomenten binnen 12 maanden op gebied van algemene fysieke, psychische en cognitieve uitkomsten, dagelijks functioneren en participatie (waaronder betaald werk)

Bij aanvang en afsluiting van een behandelcomponent op gebied van voor de betrokken discipline relevante uitkomsten (zoals voedingsstatus, gewicht, loopafstand, spraak- of slikklachten etc.)

**Setting en patiënten:** Via paramedici uit heel Nederland die paramedische herstellzorg aanbieden en zich hebben aangemeld voor dit onderzoek, zijn naar hen verwezen volwassen COVID-19-patiënten (≥18 jaar) uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie. De verwijzing heeft plaatsgevonden in de eerste vier maanden na het einde van het acute ziektestadium, vrijwel alle deelnemers hebben dus long covid. Circa 1400 patiënten zijn geïncludeerd tussen eind maart en begin juli 2021, de meerderheid hiervan is jonger dan 65 jaar en had betaald werk op moment van de besmetting (N.B. eerste inschatting, exacte aantallen moeten nog worden geanalyseerd). Na een uitgebreidere baseline-meting vindt follow-up plaats op 3, 6, 9 en 12 maanden na de baseline-meting.

## ReCoVered

Uitvoerende partij: Amsterdam-UMC/GGD-Amsterdam 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e  
5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e

Doel: Beschrijving van de immunologische, klinische en psychosociale verschijnselen van SARS-CoV2 infectie, als ook evaluatie van de incidentie, ernst en duur van symptomen tot 12 maanden na aanvang van de ziekte bij patiënten met milde, matige, ernstige of kritische infectie met COVID-19.

Metingen: Focus ligt op virologisch en immunologische bepalingen met behulp van verzameld lichaamsmateriaal (bloed, keel en new swabs, feces, speeksel), op klinische parameters (o.a. symptomen, morbiditeit, longfunctie), psychosociaal welzijn en kwaliteit van leven (gestandaardiseerde vragenlijsten (o.a. CIS, SF-36). Studiebezoeken vinden plaats op dag 0, 7 maand 1, 3, 6, 9, 12, 18 en 24. Er zijn extra studiebezoeken rondom (mogelijke) herinfectie en vaccinatie. Gegevens over sociaal demografische kenmerken, zorggebruik en werkparticipatie worden ook verzameld.

Setting en patiënten: Mensen met in het laboratorium bevestigde SARS-CoV-2-infectie in Amsterdam. Inclusie heeft gedurende 13 maanden vanaf mei 2020 plaatsgevonden. Deelnemers zijn gerekruteerd in ziekenhuizen (beide locaties van Amsterdam UMC) of via de GGD Amsterdam, hoofdzakelijk niet in het ziekenhuis opgenomen patiënten. Vanuit GGD werden patiënten binnen 7 dagen na een SARS-CoV2-diagnose, om deelname gevraagd. Overige deelnemers werden tijdens hun ziekenhuisopname gerekruteerd op de COVID-19-afdelingen van twee ziekenhuizen. Patiënten werden tot maximaal 3 maanden na de SARS-CoV-2-diagnose geïncludeerd, zodat ook voldoende patiënten uit de eerste golf konden worden ingesloten. In totaal nemen 190 mensen met een leeftijd tussen 18 en 65 jaar deel aan de studie, waarvan 68% betaald werk had op moment van besmetting.

## Bijlage 2 – geraadpleegde literatuur

Al-Aly, Z., Xie, Y. & Bowe, B (2021). *High-dimensional characterization of post-acute sequelae of COVID-19*. Nature 594, 259–264 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41586-021-03553-9>

Bronner, M.B., & Haagsma, J.A., Dontje, M.L., Barmantloo, L., Kouwenberg, M. C. E. J., Olde Loohuis, A. G. M., Groot, J.P.M.M.A de, Erasmus, V, Polinder, S. (2020). *Long-term impact of a Q-fever outbreak: an evaluation of health symptoms, health-related quality of life, participation and health care satisfaction after ten years*. Journal of psychosomatic, 2020

Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Mill Valley, CA: Sociology Press.


Greenhalg T, Knight M, A’Court C., Buxton M, Husain L (2020). *Management of post-acute covid-19 in primary care*. BMJ 2020;370:m3026 <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.m3026>

Hennink, M., Hutter, I. and Bailey, A. (2011) *Qualitative Research Methods*. Sage Publications, London, Los Angeles, New Delhi, Singapore, Washington DC.

Nalbandian, A., Sehgal, K., Gupta, A. et al. (2021). *Post-acute COVID-19 syndrome*. Nat Med 27, 601–615 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41591-021-01283-z>

Wack P., (1985), *Scenarios: Shooting the rapids*, Harvard Business Review november- december, nr. 85617

Zorginstituut 2021. *Advies tot aanpassing van de regeling voor voorwaardelijke toelating van eerstelijns paramedische herstelzorg voor COVID-19-patiënten*. 11 juni 2021. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2021/06/11/advies-aanpassingen-paramedische-herstelzorg>

Zouwen, T. Van der (2018). *Actieonderzoek doen. Een routewijzer voor studenten en professionals*. Amsterdam: .