

Post-COVID-syndroom: diagnose en registratie in de huisartsenpraktijk

Mogelijkheden en beperkingen van routine zorgdata voor prevalentieschattingen

Julia Simanowski
Karin Hek
Robert Verheij
Isabelle Bos



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 2025

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2025 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

Voor u ligt een rapport dat de resultaten beschrijft van een explorerend onderzoek naar een prevalentieschatting van het post-COVID-syndroom in Nederland door het gebruik van routine zorgdata uit de huisartsenpraktijk. Hierbij is er gebruik gemaakt van de in 2022 geïntroduceerde diagnosecode voor het post-COVID-syndroom. Dit onderzoek is uitgevoerd door het Nivel in de periode april tot en met januari 2025, met subsidie van ZonMw.

Wij danken alle zorgprofessionals voor de prettige en interessante interviews, het NHG en de leverancier van het huisartseninformatiesysteem voor hun medewerking, onze collega Mariëtte Hooiveld voor haar methodologisch advies en onze collega's Bart Knottnerus en Corinne Rijkema voor het meelesen en hun input bij het opstellen van de vragen voor onze interviews. Wij danken ZonMw voor het in ons gestelde vertrouwen.

De auteurs

Inhoud

Voorwoord	3
Begrippenlijst	5
Samenvatting	7
1 Inleiding	10
1.1 Doel van het onderzoek	11
2 Methoden	12
2.1 Retrospectief observationeel onderzoek	12
2.2 Interviewstudie	16
3 Resultaten	18
3.1 Persoonskenmerken patiënten met een registratie PCS in de huisartsenpraktijk	18
3.2 Registratie PCS onder ICPC-subcode R83.04	20
3.3 Praktijkvariatie	21
3.4 Totale zorggebruik	23
3.5 PCS-gerelateerd zorggebruik	30
3.6 Interviews	32
4 Beschouwing	37
5 Literatuur	44
Bijlage A Topiclijst interviews zorgprofessionals	48
Bijlage B Coderingssysteem interviews	51
Bijlage C Uitgebreide analyses zorggebruik	53

Begrippenlijst

Elektronisch patiëntendossier (EPD)

Hierin legt een zorgverlener vast wat er met een patiënt aan de hand is en wat het zorggebruik (zie onderstaand) van deze patiënt is. In dit rapport gaat het over de verslaglegging in het huisarts-EPD.

Huisartsinformatiesysteem (HIS)

Het huisartsinformatiesysteem (HIS) is de software die ervoor zorgt dat alle patiëntendossiers op een veilige en overzichtelijke manier worden opgeslagen. Er zijn verschillende HIS leveranciers.

ICPC-codering

De International Classification of Primary Care (ICPC) wordt gebruikt voor het coderen en classificeren van klachten, symptomen en aandoeningen binnen de huisartsgeneeskundige zorg [1]. De ICPC bestaat uit hoofdstukken en componenten. De hoofdstukken worden aangeduid met een letter (A t/m Z) en de componenten met 2 cijfers, waarbij 01-29 zijn gereserveerd voor symptomen en klachten, 30-69 voor verrichtingen en 70-99 voor diagnoses en ziekten.

Journal

Het journal is een onderdeel van het huisarts-EPD en is een chronologische weergave van alle medische gegevens over de verschillende gezondheidsproblemen van één patiënt. De gegevens bevatten bijvoorbeeld aantekeningen over contacten met en over de patiënt, uitslagen en samenvattingen van brieven van medisch specialisten.

Modernisering en innovatie (M&I)-verrichting

Bijzondere verrichtingen (zie onderstaand) die naast de basiszorg worden aangeboden in de huisartsenpraktijk. Onder dit type verrichtingen vallen bijvoorbeeld de uitvoering van een electrocardiogram (ECG) of een longfunctietest.

Prescriptie

Voorgeschreven medicatie welke wordt gecodeerd door middel van Anatomische Therapeutische Chemische (ATC) classificatiesysteem. In dit rapport kan de prescriptie zijn voorgeschreven door de huisarts zelf, of zijn voorgeschreven door een andere zorgverlener die deze prescriptie daarna heeft teruggekoppeld naar de huisarts.

Verrichtingen

De handelingen die binnen de huisartsenpraktijk door een zorgprofessional bij de patiënt worden uitgevoerd. Dit zijn bijvoorbeeld consulten, visites of diagnostiek. Aan de hand van de registratie van verrichtingen wordt de geleverde zorg gedeclareerd.

Ziekte-episode

Ziekte-episode is een onderdeel van het huisarts-EPD. Het Nederlands Huisartsgenootschap (NHG) beschrijft een episode als een periode van zorg met betrekking tot een gezondheidskwestie. Een episode start wanneer de patiënt zich voor het eerst met het probleem bij de huisarts meldt. Een episode is te beschouwen als een mapje van gegevens (metingen, voorschriften, contacten) over het zorggebruik bij een bepaalde ziekte of aandoening over de periode dat die aandoening actueel is.

Zorggebruik – definitie in dit rapport

Zorggebruik is binnen dit onderzoek afgeleid van de registratie van een verrichting, prescriptie of een verwijzing naar de tweede lijn tijdens de meetperiode.

Samenvatting

Variatie in prevalentieschattingen post-COVID-syndroom

De gevolgen van de COVID-19-pandemie blijven merkbaar in de samenleving. Een deel van de patiënten heeft nog altijd langdurige klachten na een SARS-CoV-2-besmetting: dit wordt omschreven als het post-COVID-syndroom (PCS). Uit de literatuur is bekend dat er veel variatie is in de ervaringen van patiënten met deze aandoening; er zijn verschillen in de duur van de periode tussen besmetting en de klachten van PCS, in het type klachten en in de ernst en complexiteit van de klachten. Deze verschillen maken dat er veel variatie is in schattingen van het aantal patiënten met PCS in Nederland. De mogelijkheid tot het monitoren van trends in de prevalentie is gewenst om doelgericht onderzoek te kunnen doen naar de aandoening en op deze manier de zorg voor deze patiëntengroep beter te kunnen regelen. Een mogelijke geschikte databron voor deze schatting zijn de gegevens die huisartsenpraktijken routinematig vastleggen in het elektronische patiëntdossier. Dit komt doordat de huisarts doorgaans het eerste aanspreekpunt is voor patiënten met gezondheidsklachten; ook voor klachten van PCS. In dit onderzoek beantwoorden we daarom de vraag of de kwaliteit van deze data voldoende is om een representatieve prevalentieschatting voor PCS te kunnen maken. We keken ten eerste naar het verloop in 2022 van het aantal patiënten bij wie minimaal één keer de diagnosecode voor PCS geregistreerd stond in het journaal of in de prescripties. Vervolgens keken we naar de praktijkvariatie in het gebruik van de diagnosecode en keken we aanvullend naar het zorggebruik van deze patiëntengroep. We analyseerden gegevens uit elektronische patiëntendossiers van huisartsenpraktijken die deelnamen aan Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn en interviewden zorgprofessionals over hun overwegingen om de diagnosecode wel of niet te gebruiken.

Routine zorgdata in huisartsendossiers als basis voor prevalentieschatting post-COVID-syndroom

In april 2022 is de NHG-standaard 'langdurige klachten na COVID-19', oftewel PCS, als ook de mogelijkheid tot het gebruik van een specifieke diagnosecode tijdens het registratieproces in de huisartsenpraktijk geïntroduceerd. Het bestaan van deze diagnosecode maak het mogelijk om de patiënten bij wie een (deel)contact met of een prescriptie van de huisartsenpraktijk hebben gehad naar aanleiding van PCS te onderscheiden binnen de Nederlandse populatie. Dit is een belangrijke stap voor wetenschappelijk onderzoek naar PCS. Echter blijkt uit interviews dat zorgprofessionals bijna nooit met volle zekerheid een patiënt met PCS registreren. Het blijft onzeker of de diagnose PCS de juiste is. Door de aard van de aandoening vinden huisartsen het diagnoseproces voor PCS namelijk moeilijk. Het uitsluiten van alle mogelijke oorzaken van de klachten is bijna onmogelijk. Daarnaast gaven zij aan dat een SARS-CoV-2-besmetting niet door alle huisartsen meteen als mogelijke oorzaak van de ervaren klachten meegenomen in de differentiaal diagnose.

Het gebruik van de diagnosecode voor post-COVID-syndroom

Het aantal patiënten met een deelcontact geregistreerd met de diagnosecode voor PCS per 1000 ingeschreven patiënten in 2022 varieert tussen huisartsenpraktijken van 0 tot 5,58. In sommige praktijken is deze diagnosecode in 2022 dus helemaal niet gebruikt. Gemiddeld is er in dit onderzoek een prevalentie van 1,05 patiënten met een deelcontact geregistreerd met diagnosecode voor PCS per 1000 personen. De variatie zichtbaar in dit onderzoek kan verschillende oorzaken hebben. Afhankelijk van het standpunt dat de huisarts inneemt met betrekking tot de NHG-standaard, registreert de ene huisarts sneller een contactmoment met de diagnosecode voor PCS dan een

andere huisarts. Dit heeft te maken met het moeilijke diagnoseproces, maar kan ook een gevolg zijn van de registratiegewoonten van een huisarts.

Patiënten moeten vaak zelf de relatie met een eerdere SARS-CoV-2-besmetting aangeven. Daarnaast kent het diagnostische proces van PCS door de afwezigheid van een specifieke diagnostische test en het ontbreken van aandoening specifieke symptomen veel onzekerheid. Als gevolg kiezen huisartsen bij veel onzekerheid ervoor om de klachten niet als aandoeningen, maar als symptomen te registreren. De variatie is niet alleen tussen praktijken te zien, maar ook binnen de praktijk. De geïnterviewde huisartsen zien bij collega's een andere manier van registraties dan zij zelf hebben. Ook is er variatie te zien tussen de gebruikte huisartseninformatiesystemen. Statistische analyses laten een associatie zien tussen het gebruikte huisartseninformatiesysteem en het aantal geregistreerde patiënten met PCS.

Hoog zorggebruik patiënten met registratie van het post-COVID-syndroom

Patiënten bij wie minimaal één keer de diagnosecode voor PCS geregistreerd stond in het journaal of in de prescripties waren vaker vrouw, hadden vaker een hoger huishoudinkomen en hadden vaker geen migratieachtergrond dan patiënten zonder een registratie van de diagnosecode voor PCS. Ook hadden de patiënten met een registratie PCS een hoger zorggebruik dan vergelijkbare patiënten zonder registratie PCS.

We analyseerden aantallen en typen contactmomenten met de huisartsenpraktijk, aantallen en typen verwijzingen naar de medisch specialist en aantallen en typen voorgeschreven medicatie. Patiënten bij wie minimaal één keer de diagnosecode voor PCS geregistreerd stond in het journaal of in de prescripties hadden, in verhouding, vaker een contactmoment (ongeacht de reden) met de huisartsenpraktijk in vergelijking met patiënten zonder deelcontact geregistreerd met de diagnosecode voor PCS. Daarnaast krijgen patiënten bij wie minimaal één keer de diagnosecode voor PCS geregistreerd stond in het journaal of in de prescripties in verhouding vaker prescripties voorgeschreven door de huisarts dan vergelijkbare patiënten zonder deelcontact met een registratie van de diagnosecode voor PCS. Hetzelfde geldt voor verwijzingen naar de tweede lijn. Verwijzingen naar een longarts, interne geneeskunde en revalidatiegeneeskunde kwamen in deze groep het meest voor.

Ook wanneer we aantallen en typen contactmomenten van deze patiënten in de jaren 2019 en 2022 vergelijken, zijn er verschillen te zien. In 2022 had deze patiëntengroep, in vergelijking met 2019, een significant hogere kans op een contactmoment met de huisartsenpraktijk.

Conclusie

PCS is een moeilijke diagnose om te stellen in de huisartsenpraktijk. Het aantal registraties van de diagnosecode voor PCS is waarschijnlijk een onderschatting van de prevalentie in Nederland. Bij de interpretatie van resultaten uit routine zorgdata uit de huisartsenpraktijk moet altijd rekening gehouden worden met onzekerheid in het diagnoseproces, gewoonten in de werkwijze van huisartsen en patiënten die de huisartsenpraktijk juist niet bezoeken met klachten. Het gebruik van gecodeerde routine zorgdata uit de huisartsenpraktijk zijn daarom niet *de* oplossing voor het maken van een representatieve prevalentieschatting van PCS in Nederland, maar geven een waardevolle indicatie en zouden kunnen dienen als startpunt voor een representatieve schatting. Door bijvoorbeeld een koppeling te maken met andere databronnen (zoals gegevens uit vrije tekstvelden, zorgdeclaratiegegevens en zelfrapportagegegevens) kunnen verschillende gegevens en interpretaties

worden samengevoegd. Het samenvoegen van deze informatie kan resulteren in meer nauwkeurigheid en betrouwbaarheid voor toekomstig onderzoek naar PCS.

De routine zorgdata uit de huisartsenpraktijk is dus een belangrijk databron voor onderzoek. Hoewel niet alle patiënten met PCS terug te vinden zullen zijn in het EPD van de huisartsenpraktijken, is het wel van belang en mogelijk om de groep met een registratie te monitoren. Het is een groep patiënten waarvan is gebleken dat zij veel contacten hebben met eerstelijns zorgverleners, en bij wie waar nodig een tweedelijns zorgprofessional wordt ingezet voor verdere diagnostiek of behandeling. Door het zorggebruik te blijven volgen, kan er inzicht worden verkregen in de zorgpaden die patiënten met een registratie PCS doorlopen en mogelijk ook de effectiviteit hiervan. Zeker als de routine zorgdata uit de huisartsenpraktijk op individueel niveau gekoppeld worden met gegevens van andere zorgverleners, en gegevens over uitkomstmaten als kwaliteit van leven en sociale participatie.

1 Inleiding

De COVID-19-pandemie was een uitzonderlijke situatie waarvan de nasleep nog steeds niet geheel achter ons ligt. Al tijdens de pandemie werd duidelijk dat een groep patiënten aanhoudende klachten en beperkingen als vermoeidheid, concentratieproblemen en kortademigheid overhield na een besmetting met het virus. Hiervoor ontstonden de termen long-COVID, PASC (post acute gevolgen van SARS-CoV-2-infectie) en post-COVID-syndroom (PCS) voor. Dit rapport maakt gebruik van de term PCS.

Schatten van de prevalentie van PCS

Het variërende interval tussen de SARS-CoV-2-besmetting en het begin van symptomen die op PCS kunnen duiden, het ontbreken van PCS-specifieke klachten, complexe en variërende symptomen en de aanwezigheid van comorbiditeiten zorgen voor onwetendheid en onzekerheid over het voorkomen van de aandoening PCS [2]. Ook verschillen in aard en ernst van klachten dragen er aan bij dat het onbekend is hoe vaak PCS exact voorkomt. Schattingen van het percentage Nederlanders met PCS variëren van 3-4% [3] tot 12,7% [4].

Duidelijkheid rondom de prevalentie van PCS wordt steeds belangrijker. Naast de impact van PCS op het dagelijks leven van de patiënt, begint de maatschappelijke impact een steeds grotere rol te spelen. De patiëntengroep met PCS heeft vaker een hoog zorggebruik. Daarbovenop is er bij deze groep vaker sprake van ziekteverzuim, uitval op school of beëindiging van vrijwilligerswerk resulterend in hogere kosten voor de maatschappij [5, 6]. Duidelijkheid omtrent het aantal patiënten met PCS is nodig om hier doelgericht onderzoek naar te doen [5]. Een landelijk register is eerder voorgesteld om zicht te krijgen op de prevalentie van PCS en daarmee de zorg voor deze patiëntengroep beter te kunnen regelen [7]. Het opzetten hiervan wordt tegengehouden omdat de voordelen niet lijken op te wegen tegen de nadelen; er is mogelijk een te hoge administratielast voor zorgprofessionals en sprake van mogelijke privacy risico's [8, 9]. Daarnaast is het opzetten van een register geen vereiste voor het schatten van de prevalentie [9]. Het is wellicht mogelijk om de noodzakelijke inzichten op een andere manier te verkrijgen. Daarom wordt er nu bekeken welke opties in overweging kunnen worden genomen om de cijfers rondom het vóórkomen van PCS te schatten.

Het gebruik van routine zorgdata uit de huisartsenpraktijk

Een mogelijke optie is het gebruik van routine zorgdata uit de huisartsenpraktijk. Gegevens uit huisartsenpraktijken worden vaak gebruikt om zicht te krijgen op ontwikkelingen in de gezondheid van de bevolking [10-13]. Dit is mogelijk omdat nagenoeg iedere Nederlander staat ingeschreven bij een huisartsenpraktijk. De huisarts is doorgaans het eerste aanspreekpunt voor patiënten met een gezondheidsprobleem; dit geldt ook voor patiënten die te maken hebben met aanhoudende klachten na een SARS-CoV-2-besmetting. Samen met de huisarts bekijkt de patiënt of extra onderzoek of zorg nodig is [14]. Daarnaast is de huisarts in het Nederlandse zorgsysteem de poortwachter voor toegang tot meer gespecialiseerde zorg. Daarvoor is doorgaans een verwijzing nodig. Door de toenemende impact van PCS is op initiatief van het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG) de richtlijn 'langdurige klachten na COVID-19' opgesteld, gebaseerd op de definitie weergegeven in Box 1. Hiermee is het vanaf maart 2022 mogelijk om PCS te registreren onder een specifieke diagnosecode

(ICPC-subcode R83.04) in het elektronisch patiëntendossier (EPD) in de huisartsenpraktijk¹. De invoering van deze code samen met de positie van de huisarts in het Nederlandse zorgstelsel en het feit dat iedere huisartsen een EPD bijhoudt, zorgt ervoor dat routine zorgdata in potentie ook een uitkomst kunnen bieden voor het schatten en monitoren van het aantal patiënten met PCS in Nederland, en dat die data daarnaast kunnen worden gebruikt voor onderzoek naar de zorg die patiënten voor PCS ontvangen en aan welke persoonskenmerken daarmee samenhangen.

Box 1. Definitie 'langdurige klachten na COVID-19' door NHG

Patiënten met een doorgemaakte SARS-CoV-2-infectie met aanhoudende klachten, ≥ 4 weken na de start van de COVID-19-klachten (of ≥ 4 weken na een positieve PCR-test bij een asymptomatische acute infectie).

1.1 Doel van het onderzoek

Dit onderzoek heeft daarom als doel om te bepalen of routine zorgdata uit de huisartsenpraktijk daadwerkelijk geschikt is om een bijdrage te leveren aan het maken van representatieve prevalentieschatting van PCS in Nederland. Hierin is het voornamelijk belangrijk dat het EPD met het bijbehorende HIS gebruikt door de huisarts geschikt is voor het delen van data en dat de inhoud en kwaliteit van de data voldoende is. Inzicht in de huidige manier van inzetten van de specifieke ICPC-subcode voor PCS in de Nederlandse huisartsenpraktijken is hiertoe nodig. Het is onbekend hoe vaak de subcode wordt gebruikt voor de diagnose van PCS en wat overwegingen zijn van huisartsen om deze code wel of niet te gebruiken.

Om dit inzicht te bereiken worden in dit onderzoek de volgende vragen beantwoord:

1. Hoe vaak werd de ICPC-subcode R83.04 in 2022 gebruikt in Nederlandse huisartsenpraktijken?
2. In hoeverre verschillen huisartsenpraktijken in het gebruik van ICPC-subcode R83.04?
3. Wat zijn de beweegredenen van huisartsen voor het wel of niet gebruiken van de ICPC-subcode R83.04?

Om meer zicht te krijgen op de gebruiksmogelijkheden van routine zorgdata uit huisartsenpraktijken wordt er een eerste analyse uitgevoerd op de patiënten bij wie minimaal één keer de diagnosecode voor PCS geregistreerd stond in het journaal of in de prescripties. Hierbij staan de volgende vragen centraal:

1. Wat zijn de karakteristieken van patiënten bij wie minimaal één keer de diagnosecode voor PCS geregistreerd stond in het journaal of in de prescripties ?
2. Hoe is het zorggebruik binnen de huisartsenzorg van patiënten bij wie minimaal één keer de diagnosecode voor PCS geregistreerd stond in het journaal of in de prescripties?

¹ Het registratieproces van de huisarts in het EPD gaat aan de hand van codes gebaseerd op de International Classification of Primary Care (ICPC). Gebruik van ICPC-codes en -subcodes maakt het mogelijk symptomen, klachten, risicofactoren en ziektes te classificeren [1].

2 Methoden

Met dit onderzoek gaan we na of het schatten van de prevalentie PCS in Nederland mogelijk zou zijn door gebruik te maken van routine zorgdata uit huisartsenpraktijken. Hiervoor is gebruik gemaakt van retrospectief observationeel onderzoek met aanvullend interviews met huisartsen.

2.1 Retrospectief observationeel onderzoek

Het retrospectief observationeel onderzoek is uitgevoerd met als doel om het aantal registraties van ICD-subcode R83.04 te bepalen, registratievariatie tussen praktijken te onderzoeken en om het zorggebruik van patiënten met een registratie PCS in kaart te brengen.

Databronnen

In dit onderzoek gebruikten wij destijds beschikbare data van huisartsenpraktijken verzameld binnen Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn (NZR). Dit waren data uit het jaar 2022. Deze informatie is aan het begin van het jaar 2023 geëxtraheerd. Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn bestaat uit gepseudonimiseerde gegevens geregistreerd tijdens het routine zorgproces van verschillende eerstelijnszorgverleners, waaronder zo'n 430 huisartsenpraktijken met ongeveer 1,9 miljoen ingeschreven patiënten [15]. Deze patiëntenpopulatie vormt een goede afspiegeling van de gemiddelde Nederlandse thuiswonende populatie, met betrekking tot leeftijd en geslacht. Deze studie is goedgekeurd volgens de governance code van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn, onder nummer NZR-00323.037.

Personen die niet het gehele jaar 2022 ingeschreven stonden bij dezelfde huisartsenpraktijk zijn geëxcludeerd ($n = 116.588$). Hiervoor is gekozen om dezelfde patiëntenpopulatie over het gehele jaar 2022 te kunnen onderzoeken. In totaal zijn er ruim 1,6 miljoen patiënten verdeeld over 412 praktijken meegenomen in deze studie. De gegevens van deze patiënten op patiëntniveau gekoppeld aan sociaaldemografische en sociaaleconomische gegevens via CBS Microdataplatform.

Het CBS heeft als wettelijke taak statistieken te verzamelen, te bewerken en te publiceren ten behoeve van de praktijk, beleid en wetenschap. Hiertoe verzamelt het CBS gegevens bij personen, bedrijven, instellingen en (overheids)registraties. Het CBS stelt op persoonsniveau Microdata beschikbaar voor onderzoek binnen de beveiligde Remote Access omgeving en maakt daarbij koppelingen tussen databronnen op persoonsniveau mogelijk.

Niet voor alle patiënten was het mogelijk een koppeling te maken op persoonsniveau ($n = 173$), of was er sprake van ontbrekende data over de sociaal-demografische- en/of sociaaleconomische kenmerken ($n = 14.949$). Deze patiënten zijn voor deze studie geëxcludeerd.

Box 2. Registratie van de huisarts: ICPC-codering

De huisarts maakt gebruik van een Elektronisch Patiëntendossier (EPD). Hierin legt de huisarts vast wat er met de patiënt aan de hand is en welke zorg hij of zij krijgt.

Wanneer een patiënt contact heeft met de huisartsenpraktijk (onafhankelijk van het type contact) kunnen één of meerdere gezondheidsproblemen aan de orde komen. Binnen dit contact wordt elk op zichzelf staand besproken gezondheidsprobleem in het EPD geregistreerd als een zogenaamd deelcontact. Dat gebeurt met behulp van ICPC-codes.

ICPC staat voor International Classification of Primary Care. Deze vastgestelde codes maken het mogelijk om symptomen en aandoeningen binnen de huisartsgeneeskundige zorg te classificeren en coderen. De ICPC bestaat uit hoofdstukken en componenten. De hoofdstukken worden aangeduid met een letter (A t/m Z) en de componenten met 2 cijfers waarbij 01-29 zijn gereserveerd voor symptomen en klachten, 30-69 voor verrichtingen en 70-99 voor diagnoses en ziekten [1].

Huisartsen kunnen in het huisartseninformatiesysteem (HIS) ook ziekte-episodes aanmaken met een bijbehorende diagnose-code. Een episode is te beschouwen als een mapje van gegevens (metingen, voorschriften, contacten) over het zorggebruik bij een bepaalde ziekte of aandoening over de periode dat die aandoening actueel is. Een episode start wanneer de patiënt zich voor het eerst met het probleem bij de huisarts meldt. Het einde van een episode wordt niet altijd actief bijgehouden. In de meeste typen HIS wordt een episode na een bepaalde tijd op niet-actief gezet.

Elk specifiek deelcontact kent een ICPC-code en wanneer van toepassing een ICPC-code voor de ziekte-episode waar het deelcontact onder valt. Deze kunnen van elkaar afwijken; de codering van een specifiek deelcontact is hierbij dan bijvoorbeeld een symptoom van de aandoening gerelateerd aan de zorg-episode. Het deelcontact kan met terugwerkende kracht, bij een later gestelde diagnose, worden toegevoegd aan een ziekte-episode. Het ziekte-episode kan daarnaast ook met terugwerkende kracht worden aangepast bij bijvoorbeeld de verwerping van een aanvankelijke diagnose.

Gebruik ICPC-subcode R83.04: patiënten met een registratie van de ICPC-subcode voor PCS in het journaal of in de prescripties

Patiënten kregen binnen deze studie het label PCS wanneer binnen de EPD gegevens van de huisartsenpraktijk de ICPC-subcode R83.04 minstens één keer zichtbaar was in de registraties in het journaal of in de prescripties, gedurende het jaar 2022. Dit kan zowel in de registratie zijn van het op zichzelf staande deelcontact / prescriptie, of in de registratie door de huisarts van de bijbehorende overkoepelende ziekte episode. Zij vormen in dit onderzoek de populatie van patiënten met PCS. Dit is de epidemiologische teller. Alle ingeschreven patiënten in de betrokken huisartsenpraktijken vormen de epidemiologische noemer. Verdere uitleg rondom het registratieproces van de huisarts in Nederland is weergegeven in Box 2.

Er wordt vanaf dit punt in het rapport gebruikt gemaakt van de term ‘patiënten met een registratie PCS’, om patiënten aan te duiden bij wie minimaal één keer een registratie van de ICPC-subcode voor PCS in het journaal of in de prescripties aanwezig is.

Om te onderzoeken of het gebruik van de ICPC-subcode R83.04 sinds de invoering in maart 2022 is gestegen, is er per maand gekeken naar het aantal patiënten met een registratie PCS en het aantal praktijken dat de ICPC-sub code gebruikt. Dit wordt weergegeven in absolute aantallen met bijbehorend percentage en aantal patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten. Omdat de data aan het begin van 2023 zijn geëxtraheerd, is het mogelijk dat er al registraties voor maart 2022 te zien zijn doordat huisartsen met terugwerkende kracht een ziekte-episode kunnen wijzigen of aanmaken.

De populatie met en zonder een registratie PCS is beschreven aan de hand van de volgende kenmerken:

1. Geslacht: man/vrouw
2. Leeftijdscategorieën: 0-17 jaar, 18-35 jaar, 36-50 jaar, 51-70 jaar of ouder dan 70 jaar.
3. Comorbiditeiten: De comorbiditeiten angstige gevoelens, astma, chronische bronchitis, depressie, diabetes, hartfalen en hypertensie zijn meegenomen. Uit literatuuronderzoek is gebleken dat deze aandoeningen mogelijk samenhangen met PCS [16, 17]. Comorbiditeiten worden vastgesteld aan de hand van de, door het Nivel geconstrueerde, ziekte-episodes in het jaar 2022 [18]. Echter, niet van alle patiënten in dit onderzoek zijn de comorbiditeiten bekend. Voor het construeren van ziekte-episodes zijn meerdere jaren aan gegevens nodig. Van 52 praktijken (12,6%) waren onvoldoende gegevens beschikbaar om ziekte-episodes te kunnen bepalen. Hierdoor blijft er voor analyses betreffende de comorbiditeiten een populatie van ruim 1,4 miljoen patiënten over.
4. Migratieachtergrond: Een Nederlandse achtergrond, een Westerse achtergrond (landen in Europa (exclusief Turkije), Noord-Amerika en Oceanië of Indonesië of Japan) of een Niet-westerse achtergrond (landen in Afrika, Latijns-Amerika en Azië (exclusief Indonesië, Japan) en Turkije).
 - a. Er is sprake van een westerse of niet-westerse migratieachtergrond als de persoon is geboren in het buitenland of wanneer tenminste één van de ouders is geboren in het buitenland. Dit is conform de door het CBS opgestelde definitie voor migratieachtergrond van voor 2022 [19].
5. Gestandaardiseerd huishoudinkomen: Laag huishoudinkomen (personen in percentiel 1-39), midden huishoudinkomen (personen in percentiel 40-79) of hoog huishoudinkomen (personen in percentiel 80-100).
 - a. Personen zijn door het CBS geclassificeerd met dit percentiel.

Om te kijken of binnen de gehele populatie de bovenstaande karakteristieken van patiënten met een registratie PCS significant verschillen van patiënten zonder een registratie PCS is er gebruik gemaakt van een chi-kwadraattoets.

Praktijkvariatie: voorkomen van registraties PCS

Per praktijk is er gekeken naar het aantal patiënten met een registratie PCS. Dit is weergegeven als het aantal patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten in de praktijk. Door het vergelijken van deze aantallen per praktijk, kan de aan- of afwezigheid van praktijkvariatie worden aangetoond.

Aanvullend is er per huisartseninformatiesysteem (HIS) beschrijvend gekeken naar het voorkomen van patiënten met een registratie PCS binnen praktijken. De variatie binnen een type HIS, maar ook tussen de verschillende types HIS is hiermee geobserveerd. Het type huisartseninformatiesysteem (HIS) kan namelijk van invloed zijn op het aantal registraties van PCS in een huisartsenpraktijk. Elk HIS heeft een verschillend aanbod in functies en vereist een verschillende manier van werken.

Dit beïnvloedt mogelijk de registratieroutine. Daarnaast zou het voor kunnen komen dat nieuwe ICPC-(sub)codes niet op hetzelfde moment geïntroduceerd worden voor gebruik. In dit onderzoek zijn de verschillende typen HIS gepseudonimiseerd met de letters A tot en met D om het uitspreken van voorkeur te vermijden. Om de associatie tussen het type HIS en het aantal patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten te toetsen is er gebruik gemaakt van een Kruskal Wallis toets.

Zorggebruik van patiënten met een registratie PCS

Het zorggebruik van patiënten met een registratie PCS is door middel van twee typen vergelijkingen bekeken. Wanneer we spreken over het zorggebruik van de patiënt, maken we gebruik van een onderverdeling in drie verschillende onderdelen: de contacten met de huisartsenpraktijk, de verwijzingen naar de tweede lijn en de voorgeschreven geneesmiddelen. De analyses over zorggebruik gaan over totale zorggebruik ongeacht of dit voor PCS was of niet.

1. Het zorggebruik in 2022:

Om te bepalen of het zorggebruik van patiënten met een registratie PCS verschilde van patiënten zonder een registratie PCS is het totale zorggebruik vergeleken. Deze vergelijking vond plaats met een controlegroep. De controlegroep is geselecteerd door matching op de variabelen praktijk, geslacht, leeftijd, migratieachtergrond en gestandaardiseerd huishoudinkomen. Voor de matching op leeftijd is er gebruik gemaakt van leeftijdscategorieën van elk drie jaar. Voor niet iedere patiënt met een registratie PCS was er sprake van een match binnen de populatie zonder registratie PCS. Zij zijn geëxcludeerd binnen deze analyse (n = 36). Voor elke case waren er twee controlepatiënten.

2. Contactmomenten met de huisartsenpraktijk in 2022 van patiënten met een registratie PCS:

Om te bepalen of het contact met de huisarts van patiënten met een registratie PCS werd beïnvloed door persoonskenmerken, is het zorggebruik uitgesplitst voor migratieachtergrond en gestandaardiseerd huishoudinkomen.

3. Het verschil in zorggebruik tussen 2019 en 2022:

Om te bepalen of de aanwezigheid van een contactmoment geregistreerd met de ICPC-subcode voor PCS het zorggebruik van een patiënt beïnvloedde, is het zorggebruik van de patiënten met een registratie PCS in de jaren 2019 en 2022 met elkaar vergeleken. Er is gekozen voor het jaar 2019 omdat de patiënt hier nog niet besmet is geweest met het SARS-CoV-2-virus. De vergeleken groepen bestaan hierbij uit dezelfde patiënten; patiënten worden 1 op 1 vergeleken. De onderzoekspopulatie is hierbij kleiner doordat niet van alle patiënten met een registratie PCS in 2022 gegevens beschikbaar waren over het jaar 2019.

De contactmomenten met de huisartsenpraktijk zijn divers. Voor dit onderzoek zijn deze momenten dan ook verdeeld in verschillende categorieën: (een samenvoeging van alle typen) consulten met de huisarts (kort, middellang en lang), visite van de huisarts, consulten met de POH-GGZ, en uitgevoerde modernisering en innovatie (M&I)-verrichtingen.

Niet alle patiënten binnen dit onderzoek konden worden geïncludeerd in de analyses betreffende verwijzingen naar de tweede lijn. Van 286 praktijken (69,4%) waren de verwijzingen over het jaar 2022 bekend binnen Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn. Hierdoor vinden deze analyses plaats binnen dit gedeelte van de onderzoekspopulatie bestaande uit ruim 1,1 miljoen patiënten.

Uitgevoerde analyses

De drie onderdelen zorggebruik zijn beschrijvend geanalyseerd. Hierbij is het aantal patiënten met het (sub)type zorggebruik en het bijbehorende percentage weergegeven. Bij contactmomenten met de huisarts is aanvullend het totale absolute aantal per type contactmoment weergegeven.

Om te beantwoorden of het zorggebruik van patiënten met een registratie PCS verschilt van patiënten zonder een registratie PCS is er aanvullend een logistische regressie uitgevoerd. Met deze logistische regressies is er een odds ratio met het bijbehorende betrouwbaarheidsinterval berekend om iets te zeggen over een grotere of kleinere kans op het hebben van een (sub)type zorggebruik. Hierbij dient het zorggebruik van de patiënten zonder een registratie PCS als referentie (OR = 1.00).

Door de vergelijking uit te voeren met de, eerder beschreven, contolegroep bestaande uit patiënten zonder een registratie PCS wordt er gecorrigeerd voor praktijk, geslacht, leeftijd, migratieachtergrond en gestandaardiseerd huishoudinkomen. Dit om vertekening van resultaten door samenhangende factoren zoveel mogelijk tegen te gaan.

PCS-gerelateerd zorggebruik

Om te onderzoeken in welke mate het zorggebruik van patiënten met een registratie PCS ook daadwerkelijk plaats vond vanwege deze specifieke aandoening, is van alle verrichtingen, prescripties en verwijzingen bekeken of ze gerelateerd zijn aan PCS. Bij prescripties kon dit worden bepaald aan de hand van de geregistreerde ICPC-subcode, maar bij verrichtingen en verwijzingen hadden wij geen beschikking over deze subcodes. Voor deze twee typen zorggebruik is gekeken of er op dezelfde dag de ICPC-subcode voor PCS werd geregistreerd in het journaal. Van zowel verrichtingen als verwijzingen zijn de aantallen en het aantal patiënten met minimaal één verrichting/verwijzing weergegeven. Voor prescripties is het aantal patiënten met minimaal één prescriptie weergegeven. Voor het gehele onderzoek geldt: in alle uitgevoerde statistische analyses is een p-waarde <0.05 beoordeeld als significant.

2.2 Interviewstudie

Aanvullend op het retrospectieve cohortonderzoek zijn er in totaal zes online interviews uitgevoerd: vijf met huisartsen en één met een Praktijkondersteuner-Somatiek (POH-S). Aanvullend is er een explorerend gesprek gevoerd met een huisarts eveneens werkzaam bij het NHG. De interviews hadden als doel om bij te dragen aan de interpretatie van de uitkomsten uit het retrospectieve cohortonderzoek, en hiermee de beweegredenen van huisartsen bij het wel of niet registreren van PCS in kaart te brengen.

De deelnemende huisartsen zijn gericht geworven. Op basis van gegevens uit Nivel Zorgregistraties zijn er uitnodigingen gestuurd naar twee typen huisartsen: huisartsen die in 2022 geen PCS hebben geregistreerd, en huisartsen die in 2022 bij relatief veel patiënten de specifieke ICPC-subcode voor PCS hebben geregistreerd. In totaal zijn er twee huisartsen geïnterviewd zonder PCS registraties, en drie huisartsen met relatief veel registraties. Achteraf is gebleken dat de geïnterviewde huisartsen zonder registraties de diagnosecode in de periode na 2022 toch (minimaal) hebben gebruikt. De deelnemende POH-S is geworven binnen het eigen netwerk.

Alle interviews zijn in juni, juli of augustus 2024 uitgevoerd. De online interviews via Microsoft Teams duurden gemiddeld 35 minuten. De opzet van de interviews was semigestructureerd. Hierbij was de topiclijst voor de interviews met huisartsen (Bijlage A) gericht op het registratiegedrag van de huisarts, maar ook de diagnose en behandeling van PCS kwamen aan bod. Er zijn twee verschillende topiclijsten opgesteld, voor de twee typen huisartsen die zijn geïnterviewd. Voor de POH-S lag de focus van de topiclijst op de ervaring met het werken met de ICPC-subcode voor PCS. Alle topiclijsten zijn in samenwerking met de hoofdonderzoekers van een eerdere studie naar de ervaringen van patiënten met PCS opgesteld [20]. In het interview met het NHG is het introductieproces van de nieuwe richtlijn en ICPC-subcode besproken en is er gediscussieerd over de voorlopige resultaten.

De interviews zijn opgenomen en getranscribeerd, en daarna gecodeerd in het softwareprogramma MAXQDA. Twee betrokken onderzoekers hebben onafhankelijk een eerste interview gecodeerd. Op basis van deze bevindingen is een coderingssysteem is samengesteld. De andere interviews zijn door de hoofdonderzoeker met dit systeem gecodeerd, en door een tweede onderzoeker gecontroleerd. Op basis van hiervan is het coderingssysteem besproken en waar nodig aangepast. Het definitieve coderingssysteem is weergegeven in Bijlage B. In dit coderingssysteem stonden de volgende thema's centraal: diagnosticeren en registreren in het algemeen; bekendheid met PCS; de diagnose en/of registratie van PCS; PCS klachten en patiëntkenmerken; zorg en/of behandeling PCS; en een register PCS op basis van EPD-data. De deelnemende huisartsen en de POH-S vormen geen representatieve afspiegeling van alle huisartsen en POH's in Nederland. De resultaten hebben als doel duiding te geven aan de kwantitatieve analyses.

Naast de interviews is er contact gezocht met een contentleverancier van een huisartseninformatiesysteem om te informeren naar de technische kant achter de implementatie van een nieuwe ICPC-code. Hierin stond de volgende vraag centraal; hoe gaat het proces rond het introduceren van een nieuwe ICPC-code, en op welke manier wordt de huisarts op de hoogte gesteld van de toevoeging van deze nieuw ICPC-code?

3 Resultaten

Belangrijkste resultaten

Retrospectief cohortonderzoek

- Gemiddeld over de geïnccludeerde huisartsenpraktijken hadden 1,05 patiënten per 1000 ingeschreven patiënten een registratie PCS. Hierbij was er sprake van praktijkvariatie: een minimum van 0 patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten en een maximum van 5,58 patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten.
- Er is een associatie tussen het type HIS en het aantal geregistreerde PCS patiënten in een huisartspraktijk.
- Patiënten met een registratie PCS zijn significant vaker vrouw, zijn significant ouder, hebben significant vaker een hoog gestandaardiseerd huishoudinkomen en hebben significant vaker een Nederlandse achtergrond dan patiënten zonder registratie PCS.
- Het zorggebruik onder patiënten met een registratie PCS is hoger dan bij een vergelijkbare referentiegroep zonder PCS. Zo hebben patiënten met een registratie PCS vaker contact met de huisarts en krijgen zij vaker een doorverwijzing of medicatie voorgeschreven.

Interviewstudie

- Het stellen van de diagnose PCS vinden de geïnterviewde huisartsen moeilijk. Het uitsluiten van alle mogelijke oorzaken van de klachten is (bijna) onmogelijk.
- PCS wordt door de geïnterviewde huisartsen vaak pas meegenomen in de differentiaal diagnose wanneer de patiënt dit zelf benoemt tijdens het consult.
- De geïnterviewde huisartsen registreren vaker de symptomen (bijv. vermoeidheid) in plaats van een diagnose, wanneer er geen zekerheid is over de diagnose.
- De geïnterviewde huisartsen voeren bij patiënten met klachten die te relateren zijn aan PCS vrijwel altijd een lichamelijk onderzoek uit en indien nodig aanvullend een labonderzoek.
- De geïnterviewde huisartsen verwijzen patiënten voornamelijk door naar een fysiotherapeut. Een verwijzing naar de medisch specialist wordt voornamelijk ingezet voor uitsluitel van andere aandoeningen passend bij het type klachten.

In dit hoofdstuk beschrijven we de resultaten van de analyses van gegevens uit elektronische patiëntendossiers van huisartsen en interviews gehouden met zorgprofessionals.

3.1 Persoonskenmerken patiënten met een registratie PCS in de huisartsenpraktijk

De onderzochte populatie (n = 1.591.461) geregistreerd in 412 huisartsenpraktijken die deelnamen aan Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn bestond uit een nagenoeg gelijk aantal mannen en vrouwen (49% om 51%) met een gemiddelde leeftijd van 43 jaar. Het merendeel van de populatie had een Nederlandse achtergrond (78%) en een gemiddeld gestandaardiseerd huishoudinkomen (44%).

Ongeveer een derde deel van de populatie (30%) had één van de zeven aandoeningen meegenomen in deze studie die samen kunnen hangen met PCS (tabel 1).

Binnen deze populatie waren er in 2022 1.633 patiënten waarbij de ICPC-subcode voor PCS (R83.04) in een op zichzelf staand deelcontact in het journaal of prescriptie, en/of een door de huisarts geregistreerd ziekte-episode geregistreerd stond. De groep patiënten met een registratie PCS bestond uit significant meer vrouwen (67%) dan de totale onderzoekspopulatie. Ook lag de gemiddelde leeftijd van deze groep significant hoger: zij waren gemiddeld 50 jaar (sd: 15,2). Het merendeel heeft, net zoals in de totale populatie, een gemiddeld gestandaardiseerd huishoudinkomen, al is er in de groep patiënten met een registratie PCS een significant hoger aantal patiënten met een hoog huishoudinkomen. Ook het aandeel patiënten met een Nederlandse achtergrond is significant hoger (82%) in de groep patiënten met een registratie PCS. De patiëntengroep met een registratie PCS kent daarnaast een hoger percentage patiënten met een mogelijk met PCS samenhangende aandoening (42%), waarbij het aandeel patiënten met een diagnose astma, depressie of angstige gevoelens significant groter is. Alle persoonskenmerken staan beschreven in Tabel 1.

Tabel 1 Karakteristieken onderzoekspopulatie (2022)

Weergegeven in n (%)	Totaal n = 1.591.461	Zonder registratie PCS n = 1.589.828	Met registratie PCS n = 1.633	p-waarde
Geslacht				<0,001
Man	788.480 (49,5)	787.949 (49,6)	531 (32,5)	
Vrouw	802.981 (50,5)	801.879 (50,4)	1.102 (67,5)	
Leeftijd				
Gem. in jaren (sd.)	43,1 (23,3)	43,1 (23,3)	49,6 (15,2)	<0,001
0-17	287.197 (18,1)	287.169 (18,1)	28 (1,7)	<0,001
18-35	342.542 (21,5)	342.264 (21,5)	278 (17,0)	<0,001
36-50	291.447 (18,3)	290.962 (18,3)	485 (29,7)	<0,001
51-70	448.968 (28,2)	448.263 (28,2)	705 (43,2)	<0,001
70+	221.307 (13,9)	221.170 (13,9)	137 (8,4)	<0,001
Gestandaardiseerd huishoudinkomen				
Laag	485.105 (30,5)	484.717 (30,5)	388 (23,8)	<0,001
Midden	703.381 (44,2)	702.636 (44,2)	745 (45,6)	0,2
Hoog	402.975 (25,3)	402.475 (25,3)	500 (30,6)	<0,001
Migratieachtergrond				
Nederlands	1.237.191 (77,7)	1.235.860 (77,7)	1.331 (81,5)	<0,001
Westers	153.898 (9,7)	153.749 (9,7)	149 (9,1)	0,5
Niet-westers	200.372 (12,6)	200.219 (12,6)	153 (9,4)	<0,001

Tabel 2 Vervolg

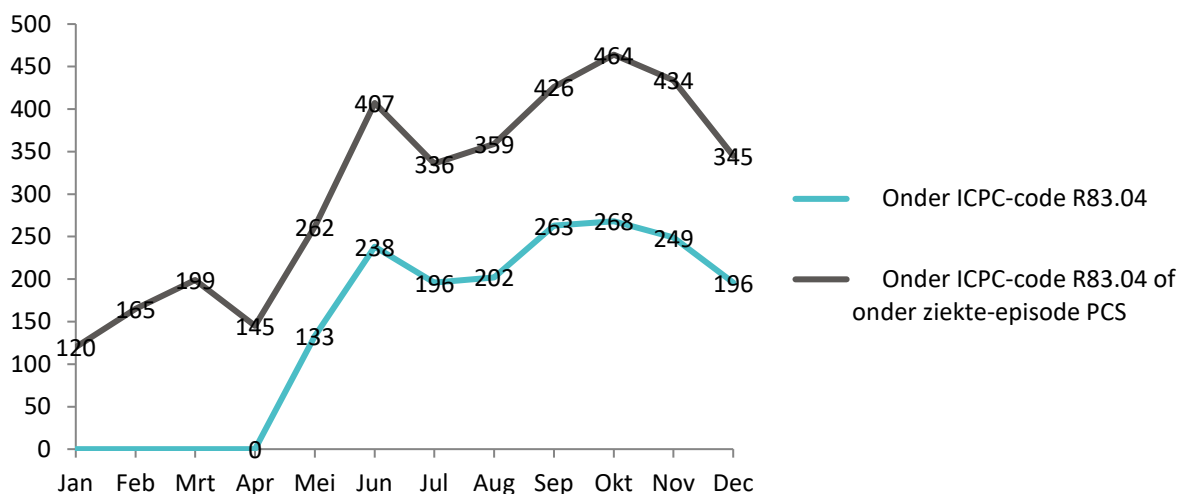
Weergegeven in n (%)	Totaal n = 1.591.461	Afwezigheid registratie PCS n = 1.589.828	Aanwezigheid registratie PCS n = 1.633	p-waarde
Aandoening	n = 1.399.036	n = 1.397.627	n = 1.409	
Aanwezigheid één van onderstaande aandoeningen	445.520 (31,8)	444.858 (31,8)	662 (47,0)	<0,001
Astma	137.249 (9,8)	138.382 (10,5)	282 (19,9)	<0,001
Hypertensie	208.228 (14,9)	210.738 (16,0)	230 (16,2)	0,1
Depressie	57.686 (4,1)	41.396 (3,1)	109 (7,7)	<0,001
Diabetes	91.133 (6,5)	92.610 (7,0)	98 (6,9)	0,6
Angstige gevoelens	59.247 (4,2)	24.953 (1,9)	54 (3,8)	<0,001
Hartfalen	17.293 (1,2)	18.068 (1,4)	17 (1,2)	0,7
Chronische bronchitis	10.164 (0,7)	10.307 (0,8)	13 (0,9)	0,4

3.2 Registratie PCS onder ICPC-subcode R83.04

De registratie van een contactmoment met de ICPC-subcode voor PCS bij de 1.633 patiënten is onderzocht in de periode januari tot en met december 2022. In maart 2022 werd de NHG-standaard voor PCS gepubliceerd en vanaf mei 2022 zien we de eerste registraties van (deel)contactmomenten met de huisarts in het EPD. In mei werd het laagste aantal patiënten gevonden die per maand een contactmoment hadden met de registratie PCS (n = 133) en in oktober was dit aantal het hoogst (n = 268). Met uitzondering van de maanden juli en augustus is er een stijging te zien in het aantal patiënten met een PCS-geregistreerd contactmomenten tot en met oktober. In de maanden november en december is een lichte daling te zien (Figuur 1).

Wanneer er aanvullend wordt gekeken naar (deel)contactmomenten met de huisarts onder de ziekte-episode PCS kunnen er ook al patiënten met een registratie PCS worden geïdentificeerd in de periode januari tot en met april 2022. Deze (deel)contactmomenten met de huisarts zijn met terugwerkende kracht onder de ziekte-episode PCS geplaatst, en zijn dus volgens de huisarts aan de aandoening te relateren. Door het includeren van deze groep patiënten is er een variatie van 120 patiënten met een contactmoment met de registratie PCS in januari tot maximaal 464 patiënten met een contactmoment met PCS-registratie in oktober. Ook hier is de daling in de maanden juli, augustus, november en december te zien. Figuur 1 geeft de registraties over verloop van tijd weer.

Figuur 1 Aantal individuele patiënten per maand bij wie minimaal één keer de diagnosecode voor PCS geregistreerd stond in het journaal of in de prescripties, in 2022



Elke maand zijn er nieuwe patiënten die de huisarts bezoeken en waarbij de huisarts besluit dit bezoek te registreren als contactmoment vanwege PCS. De cumulatieve toename wordt weergegeven in tabel 2. Hierbij is er gekeken naar de maand waarin het eerste contactmoment onder een registratie van PCS is gevonden in het EPD. Hierbij kan dus sprake zijn van een registratie met terugwerkende kracht door de huisarts.

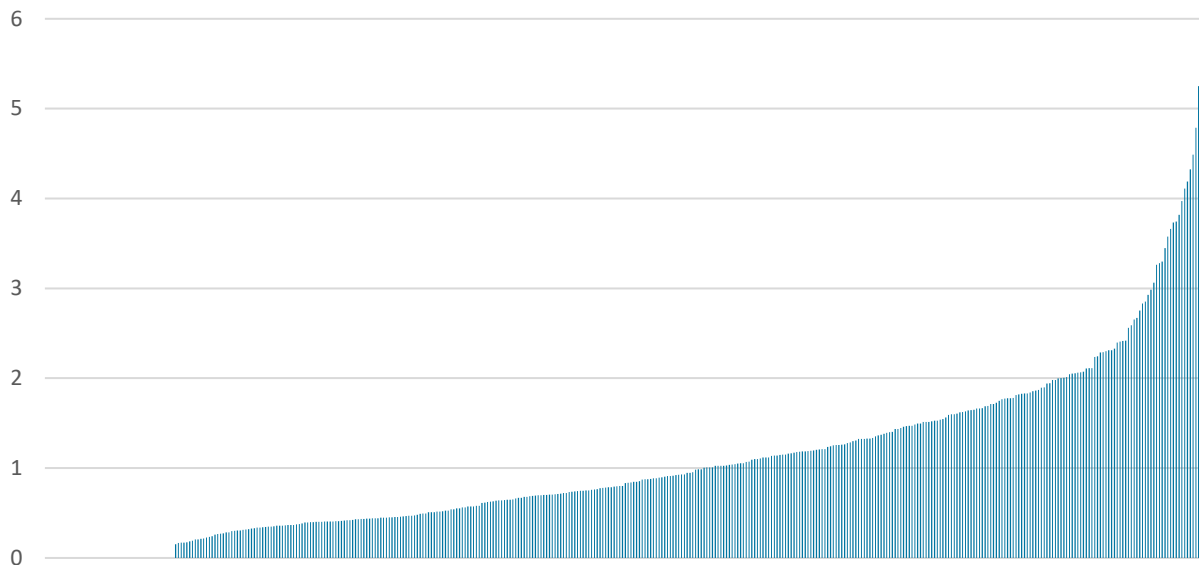
Tabel 2 Cumulatief aantal patiënten met een registratie PCS in 2022

	Jan	Feb	Mrt	Apr	Mei	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dec
Aantal patiënten	120	218	310	342	471	693	856	1022	1194	1394	1550	1633

3.3 Praktijkvariatie

Van de 412 huisartsenpraktijken in dit onderzoek registreerden er 46 geen (deel)contact of ziekte-episode met PCS in 2022. Het maximale absolute aantal patiënten met een registratie PCS in een huisartsenpraktijk in 2022 is 30 patiënten. In deze praktijk staat dit gelijk aan 2,85 patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten. Berekend over de 412 praktijken, zijn er in de huisartsenpraktijk gemiddeld 1,05 patiënten met een registratie PCS per 1000 personen. Het hoogste aantal patiënten met een registratie PCS ligt bij deze onderzochte praktijken op 5,58 per 1000 ingeschreven patiënten. Figuur 2 geeft deze variatie tussen huisartsenpraktijken weer.

Figuur 2 Aantal individuele patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten in 2022 per huisartsenpraktijk*



* Elk balkje representeert een huisartsenpraktijk

Omdat het een nieuwe ICPC subcode betreft, komen er elke maand praktijken bij de subcode hebben geregistreerd bij een contactmoment). De cumulatieve toename is te zien in Tabel 3. In deze toename zijn de contactmomenten meegenomen die met terugwerkende kracht zijn geregistreerd met de ICPC-subcode voor PCS.

Tabel 3 Cumulatief aantal praktijken met één of meer patiënten waarbij gebruik is gemaakt van registratie van de ICPC-subcode R83.04 voor een contactmoment

	Jan	Feb	Mrt	Apr	Mei	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dec
Aantal praktijken	83	120	154	164	204	257	284	313	334	355	362	366

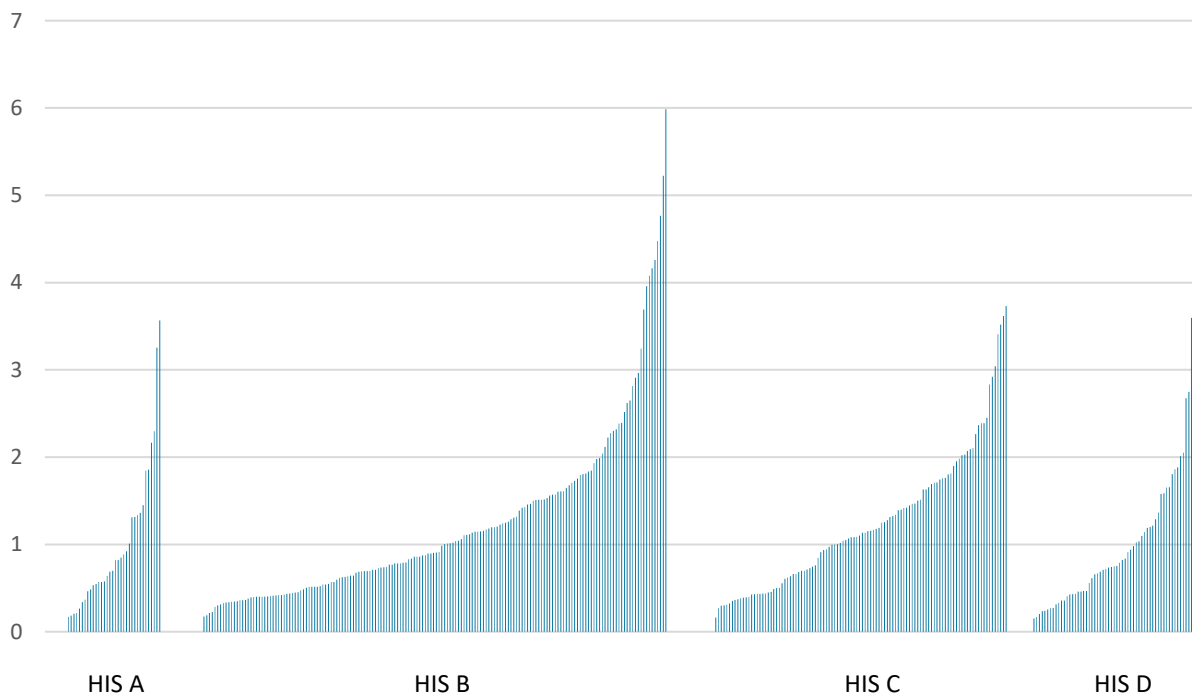
Het huisartsinformatiesysteem (HIS)

Binnen de huisartsenpraktijken in de onderzoekspopulatie wordt er gebruikt gemaakt van vier verschillende huisartsinformatiesystemen. Bij elk HIS is het technisch mogelijk gebruik te maken van de specifieke ICPC-subcode voor PCS. Echter, bij elke HIS zijn er praktijken die (nog) geen gebruik hebben gemaakt van deze registratiecode. Voor praktijken met HIS type A geldt dat de registraties van het deelcontact plaatsvonden vanaf juni 2022. Dit is een maand later dan de praktijken met een ander type HIS; daar vonden de eerste registraties van het deelcontact plaats in mei 2022. Praktijken met HIS type B hebben gemiddeld de meeste patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten (1,15 per 1000). Het aantal patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten van de verschillende types HIS verschilt significant van elkaar ($p < .05$). Tabel 4 en Figuur 3 laat deze variatie zien per type HIS.

Tabel 4 Aantal patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten per huisartsinformatiesysteem (HIS) in 2022

HIS	Aantal praktijken n = 412	Gemiddelde (sd.)	Minimum	Maximum
A	42	0,83 (0,86)	0	3,75
B	182	1,15 (1,03)	0	5,58
C	122	1,09 (0,86)	0	3,82
D	66	0,83 (0,71)	0	3,30

Figuur 3 Invloed van het HIS op praktijkvariatie: aantal patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten in 2022*



* Elk balkje representeert een individuele huisartsenpraktijk

3.4 Totale zorggebruik

Verrichtingen

Van de 1.633 patiënten met een registratie PCS, hebben er 1.624 patiënten één of meerdere contacten met de huisartsenpraktijk gehad in 2022, ongeacht om welke reden. Gemiddeld heeft er bij deze patiënten 11,2 keer een contact met de huisarts plaatsgevonden in 2022. In de totale populatie ligt dit aantal lager: op 4,6 keer in 2022.

Vergeleken met de op praktijk, leeftijd en geslacht gematchte patiëntenpopulatie zonder een registratie PCS, hebben in de patiëntenpopulatie met een registratie PCS meer patiënten minimaal één contactmoment met de huisarts gehad in 2022. Dit is bij alle typen contacten terug te zien. Bij de interpretatie van dit resultaat moet er echter rekening worden gehouden met de selectieprocedure van de patiëntengroepen. De patiënten met een registratie PCS zijn geselecteerd vanwege een registratie van de ICPC-code voor PCS voor deelcontacten in het journaal of voor prescripties.

Zij zijn bekend bij de huisartsenpraktijk. De geselecteerde patiënten voor de patiëntengroep zonder registratie PCS kunnen ook enkel ingeschreven staan bij de huisartsenpraktijk.

Het meest opvallende verschil betreft het aantal patiënten dat tenminste één middellang consult (5 tot 20 minuten) heeft gehad met de huisarts in 2022 (95% tegen 68%): de kans dat een patiënt dit type contact met de huisarts heeft ligt 8,4 keer hoger wanneer er sprake is van een registratie PCS. Ook de kans op korte en lange consulten ligt ruim vier keer zo hoog wanneer de patiënt een registratie PCS heeft in het EPD. Niet alleen het aantal patiënten met minimaal één contact, maar ook het gemiddeld aantal contactmomenten per patiënt ligt hoger bij de patiëntenpopulatie met een registratie PCS. Gemiddeld hebben deze patiënten bijna vijf middellange consulten, ruim drie korte consulten en bijna twee lange consulten. Tabel 5 laat het verschil tussen patiënten met een PCS registratie en de gematchte controlegroep zien. In de uitgebreide analyses (Bijlage C) komt het verhoogde aantal verrichtingen per patiënt van patiënten met een registratie PCS terug.

Tabel 5 Contacten met de huisartsenpraktijk voor patiënten met een PCS registratie en hun op praktijk, leeftijd, en geslacht gematchte controlegroep, in 2022

Verrichting	Totale populatie		Patiënten met registratie PCS		Controlegroep: patiënten zonder registratie PCS		Odds ratio ¹
	n = 1.591.461		n = 1.597		n = 3.194		
	Aantal contacten	n (%)	Aantal contacten	n (%)	Aantal contacten	n (%)	
Consult korter dan 5 minuten	2.065.302	780.727 (49,1%)	5.283	1.322 (82,8%)	4.493	1.679 (52,6%)	4,3 (3,7-5,0)
Consult 5 tot 20 minuten	3.511.780	1.078.767 (67,8%)	7.866	1.518 (95,1%)	7.599	2.226 (69,7%)	8,4 (6,6-10,6)
Consult langer dan 20 minuten	968.809	513.479 (32,3%)	3.097	1.167 (73,1%)	2.327	1.174 (36,8%)	4,7 (4,1-5,3)
Visite	175.549	62.857 (4,0%)	218	98 (6,1%)	284	98 (3,1%)	2,1 (1,6-2,8)
POH-GGZ	261.197	64.777 (4,1%)	917	215 (13,5%)	610	159 (5,0%)	3,0 (2,4-3,7)
M&I verrichting	259.342	175.551 (11,0%)	454	346 (21,7%)	515	402 (12,6%)	1,9 (1,6-2,3)

¹ Referentie (OR = 1.0): het zorggebruik van de controlegroep

Verschillen tussen patiënten met een registratie PCS: migratieachtergrond

Een klein verschil is zichtbaar in het gemiddeld aantal contactmomenten met de huisartsenpraktijk tussen patiënten met een registratie PCS met een Nederlandse afkomst en patiënten met een registratie PCS met een Westers- of niet-Westerse afkomst (respectievelijk 11,2 en 11,0).

Ook wanneer er onderscheid wordt gemaakt in het type contactmoment zijn er geen grote verschillen te zien tussen de twee groepen. Korte consulten, middellange consulten, consulten bij de POH-GGZ en M&I-verrichtingen komen gemiddeld per patiënt meer voor bij patiënten met een registratie PCS met een Nederlandse afkomst. Een lang consult en een visite komen gemiddeld per patiënt meer voor bij patiënten met een registratie PCS met een Westerse of niet-Westerse afkomst.

Tabel 5 geeft deze verschillen in het gemiddeld aantal contactmomenten per type contactmoment weer.

Tabel 6 Contacten met de huisartsenpraktijk van patiënten met een registratie PCS in 2022 uitgesplitst voor migratieachtergrond, in % patiënten met tenminste één contactmoment

	Patiënten met registratie PCS met Nederlandse afkomst	Patiënten met registratie PCS met Westerse of niet-Westerse afkomst
	n = 1331	n = 302
	Gemiddeld aantal (type) contactmomenten per patiënt	Gemiddeld aantal (type) contactmomenten per patiënt
Consult korter dan 5 minuten	3,35	3,04
Consult 5 tot 20 minuten	4,93	4,81
Consult langer dan 20 minuten	1,90	2,14
Visite	0,13	0,15
POH-GGZ	0,57	0,55
M&I verrichtingen	0,29	0,28

Verschillen tussen patiënten met een registratie PCS: gestandaardiseerd huishoudinkomen

Patiënten met een registratie PCS met een laag inkomen hebben gemiddeld meer contactmomenten met de huisartsenpraktijk dan patiënten met een registratie PCS met een middelhoog inkomen of patiënten met een registratie PCS met een hoog inkomen. Deze gemiddelden zijn respectievelijk 13,3, 11,0 en 9,7 contactmomenten per patiënt.

Het hoogste gemiddeld aantal contactmomenten per patiënt bij patiënten met een registratie PCS met een laag inkomen is, uitgezonderd van de M&I-verrichtingen, ook terug te zien als er onderscheid wordt gemaakt in het type contactmomenten. Bij deze type contactmomenten is eveneens terug te zien dat patiënten met een registratie PCS met een hoog inkomen het laagste gemiddeld aantal contactmomenten per patiënt hebben. Enkel de M&I-verrichting is een uitzondering; patiënten met een registratie PCS met een middelhoog inkomen hebben gemiddeld de meeste M&I-verrichtingen per patiënt. Patiënten met een registratie PCS met een hoog inkomen hebben daarentegen ook hier het laagste gemiddelde aantal contactmomenten per patiënt. Tabel 7 geeft deze verschillen in het gemiddeld aantal contactmomenten per type contactmoment weer.

Tabel 7 Contacten met de huisartsenpraktijk van patiënten met een registratie PCS in 2022 uitgesplitst voor gestandaardiseerd huishoudinkomen, in % patiënten met tenminste één contactmoment

	Patiënten met registratie PCS met laag inkomen n = 388	Patiënten met registratie PCS met middelhoog inkomen n = 745	Patiënten met registratie PCS met hoog inkomen n = 500
	Gemiddeld aantal consulten per patiënt	Gemiddeld aantal consulten per patiënt	Gemiddeld aantal consulten per patiënt
Consult korter dan 5 minuten	3,90	3,26	2,87
Consult 5 tot 20 minuten	5,73	4,80	4,44
Consult langer dan 20 minuten	2,30	1,89	1,75
Visite	0,33	0,10	0,04
POH-GGZ	0,74	0,62	0,35
M&I verrichtingen	0,28	0,31	0,25

Verandering in het zorggebruik door patiënten met een registratie PCS tussen 2019 en 2022

In de patiëntenpopulatie met een registratie PCS waren zowel in 2019 als in 2022 meer patiënten met een contact met de huisartsenpraktijk dan in hun gemaakte controlegroep. Dit geldt voor elk type contactmoment. Het percentuele verschil tussen deze twee groepen is echter over de tijd toegenomen; er zijn grotere verschillen zichtbaar in het jaar 2022. Deze resultaten zijn terug te vinden in bijlage C.

De patiëntengroep met een registratie PCS in 2022 kent in 2022 voor elk type verrichting een significante verhoging van het aantal patiënten met een contactmoment vergeleken met 2019. De kans dat een patiënt met een registratie PCS in 2022 een kort consult met de huisarts heeft in 2022 is 2,8 keer zo groot als in 2019. Ook de kans op een middellang of lang consult in 2022 is groter, respectievelijk een kans van 4,1 en 3,3 keer zo groot dan in 2019. Tabel 8 geeft deze verschillen tussen 2019 en 2022 weer.

Deze significante verhoging van de kans dat een patiënt een contactmoment heeft met de huisartsenpraktijk is voor het grootste deel afwezig bij de patiëntengroep zonder registratie PCS in 2022. Er is enkel een significante verhoging te zien bij het korte consult met de huisarts; de kans van op dit type contactmoment is 1,2 keer zo groot in 2022 dan in 2019. Dit ligt lager dan in de patiëntengroep met een registratie PCS in 2022 (bijlage C).

Tabel 8 Vergelijking van contacten met de huisartsenpraktijk van patiënten met een registratie PCS in 2019 en 2022

Patiënten met een registratie PCS (n = 1006 ¹)					
Verrichting	2019		2022		Odds ratio ²
	Aantal contacten	n (%)	Aantal contacten	n (%)	
Consult korter dan 5 minuten	1.720	614 (61,0%)	3.250	820 (81,5%)	2,8 (2,3-3,5)
Consult 5 tot 20 minuten	2.952	812 (80,7%)	4.845	950 (94,4%)	4,1 (3,0-5,5)
Consult langer dan 20 minuten	1.038	464 (46,1%)	1.932	740 (73,6%)	3,3 (2,7-3,9)
Visite	55	28 (2,8%)	152	68 (6,8%)	2,5 (1,6-4,0)
POH-GGZ	380	86 (8,6%)	615	144 (14,3%)	1,8 (1,4-2,4)
M&I verrichtingen	226	170 (16,9%)	297	227 (22,6%)	1,4 (1,2-1,8)

¹ Dit aantal is iets lager dan in andere analyses, er is geselecteerd op patiënten van wie aanvullend gegevens over 2019 beschikbaar waren

² Referentie (OR = 1.0): het zorggebruik in 2019

Verwijzingen

In 2022 vond er vaker minimaal één verwijzing naar de tweede lijn plaats bij patiënten met een registratie PCS (52,4%) vergeleken met de gematchte controlepopulatie van patiënten zonder registratie PCS (27,1%). Dit verschil is significant; de kans op een verwijzing naar de tweede lijn in 2022 is drie keer zo groot wanneer de patiënt een registratie PCS heeft. Een verwijzing naar de longgeneeskunde (11% van de patiënten met een registratie PCS), interne geneeskunde (7% van de patiënten met een registratie PCS) en revalidatiegeneeskunde (6% van de patiënten met een registratie PCS) zijn uniek in de top 10 verwezen specialismen van patiënten met een registratie PCS (Tabel 9).

Gestandaardiseerd huishoudinkomen is van invloed op een verwijzing naar de tweede lijn, ongeacht of de patiënt een registratie PCS heeft. Patiënten met een laag inkomen hebben vaker een verwijzing naar de tweede lijn dan patiënten met een middelhoog of hoog inkomen. Dit verschil blijft zichtbaar in de patiëntenpopulatie met patiënten met een registratie PCS. De kans dat een patiënt met een registratie PCS met een laag inkomen een verwijzing krijgt is significant hoger (OR = 1.0) vergeleken met patiënten met een middelhoog inkomen (OR = 0.7).

Tabel 9 Top 10 verwijzingen naar de tweede lijn in 2022, in % patiënten met tenminste één verwijzing

Totale populatie n = 1.118.425		Patiënten met registratie PCS n = 1.131		Controlegroep: patiënten zonder registratie PCS n = 2.262	
Specialisatie	n (%)	Specialisatie	n (%)	Specialisatie	n (%)
Dermatologie	35.937 (3,2%)	Longgeneeskunde	121 (10,7%)	Heelkunde	91 (4,0%)
KNO-heelkunde	33.249 (3,0%)	Interne geneeskunde	73 (6,5%)	Dermatologie	84 (3,7%)
Oogheelkunde	33.058 (3,0%)	KNO-heelkunde	71 (6,3%)	Oogheelkunde	82 (3,6%)
Orthopedie	32.600 (2,9%)	Cardiologie	68 (6,0%)	Gynaecologie / verloskunde	80 (3,5%)
Heelkunde	29.439 (2,6%)	Neurologie	68 (6,0%)	Orthopedie	70 (3,1%)
Psychiatrie	25.924 (2,3%)	Revalidatiegeneeskunde	67 (5,9%)	KNO-heelkunde	66 (2,9%)
Neurologie	25.637 (2,3%)	Dermatologie	59 (5,2%)	Psychiatrie	61 (2,7%)
Gynaecologie / verloskunde	21.213 (1,9%)	Psychiatrie	58 (5,1%)	Neurologie	54 (2,4%)
Cardiologie	18.498 (1,7%)	Orthopedie	52 (4,6%)	Cardiologie	38 (1,7%)
Urologie	14.305 (1,3%)	Oogheelkunde	46 (4,1%)	Plastische chirurgie	35 (1,6%)

Groen: verwijzing is uniek in de top 10 voor patiëntenpopulatie met registratie PCS

Roze: verwijzing is uniek in de top 10 voor patiëntenpopulatie zonder registratie PCS

Blauw: verwijzing is aanwezig in de top 10 van zowel de patiëntenpopulatie met- als zonder registratie PCS

Prescripties

In 2022 hadden significant meer patiënten met een registratie PCS (88,2%) minimaal één prescriptie van de huisarts vergeleken met de gematchte controlepopulatie met patiënten zonder registratie PCS (75,6%). Middelen voor nasaal gebruik, laxantia en psycholeptica zijn uniek in de top 10 (Tabel 10) van patiënten met een registratie PCS. Echter, middelen voor nasaal gebruik en psycholeptica waren voor deze populatie ook in 2019 al aanwezig in de top 10.

Het gestandaardiseerd huishoudinkomen heeft in de totale populatie invloed op het ontvangen van een prescriptie. Patiënten met een hoog inkomen hebben een significant lagere kans op het ontvangen van een prescriptie dan patiënten met een laag inkomen. Echter, deze significante lagere kans is niet meer zichtbaar in de populatie patiënten met een registratie PCS. Binnen deze populatie heeft gestandaardiseerd huishoudinkomen geen significante invloed.

Tabel 10 Top 10 prescripties in 2019 en 2022, in % patiënten met tenminste één prescriptie

Prescripties in 2022			
Prescriptie	Patiënten met registratie PCS	Prescriptie	Controlegroep: patiënten zonder registratie PCS
	n = 1006 ¹		n = 2012
	n (%)		n (%)
Middelen bij astma / COPD	275 (27,3%)	Middelen bij zuurgerelateerde afwijkingen	369 (18,3%)
Antibacteriële middelen voor systemisch gebruik	265 (26,3%)	Antibacteriële middelen voor systemisch gebruik	350 (17,4%)
Middelen bij zuurgerelateerde afwijkingen	262 (26,0%)	Anti-inflammatoire en antireumatische middelen	286 (14,2%)
Middelen voor nasaal gebruik	208 (20,7%)	Dermatologische corticosteroiden	258 (12,8%)
Anti-inflammatoire en antireumatische middelen	174 (17,3%)	Middelen aangrijpend op het renine-angiotensinesysteem	253 (12,6%)
Dermatologische corticosteroiden	170 (16,9%)	Antilipaemica	232 (11,5%)
Psychoanaleptica	160 (15,9%)	Geslachtshormonen en modulators van het genitale stelsel	222 (11,0%)
Geslachtshormonen en modulators van het genitale stelsel	152 (15,1%)	Psychoanaleptica	213 (10,6%)
Laxantia	149 (14,8%)	Middelen bij astma / COPD	210 (10,4%)
Psycholeptica	149 (14,8%)	Antihistaminica voor systemisch gebruik	204 (10,1%)

Tabel 10 Vervolg

Prescripties in 2019			
Prescriptie	Patiënten met registratie PCS	Prescriptie	Controlegroep: patiënten zonder registratie PCS
	n = 1006 ¹		n = 2012
	n (%)		n (%)
Antibacteriële middelen voor systemisch gebruik	227 (22,6%)	Antibacteriële middelen voor systemisch gebruik	356 (17,7%)
Middelen bij zuurgerelateerde afwijkingen	222 (22,1%)	Middelen bij zuurgerelateerde afwijkingen	335 (16,7%)
Anti-inflammatoire en antireumatische middelen	213 (21,2%)	Anti-inflammatoire en antireumatische middelen	297 (14,8%)
Middelen voor nasaal gebruik	176 (17,5%)	Geslachtshormonen en modulatoren van het genitale stelsel	258 (12,8%)
Geslachtshormonen en modulatoren van het genitale stelsel	168 (16,7%)	Dermatologische corticosteroiden	252 (12,5%)
Dermatologische corticosteroiden	150 (14,9%)	Middelen aangrijpend op het renine-angiotensinesysteem	214 (10,6%)
Antihistaminica voor systemisch gebruik	145 (14,4%)	Middelen voor nasaal gebruik	212 (10,5%)
Middelen bij astma / COPD	145 (14,4%)	Antilipaemica	194 (9,6%)
Psycholeptica	136 (13,5%)	Antihistaminica voor systemisch gebruik	194 (9,6%)
Analgetica	129 (12,8%)	Psychoanaleptica	188 (9,3%)

Groen: prescriptie is uniek in de top 10 van 2022 voor patiëntenpopulatie met registratie PCS

Roze: prescriptie is uniek in de top 10 van 2022 voor patiëntenpopulatie zonder registratie PCS

Blaauw: prescriptie is aanwezig in de top 10 van 2022 van zowel de patiëntenpopulatie met- als zonder registratie PCS

¹ Dit aantal is iets lager dan in andere analyses, omdat we selecteerden op patiënten van wie we aanvullend gegevens over 2019 hadden

3.5 PCS-gerelateerd zorggebruik

Niet iedere patiënt met een registratie PCS had in 2022 een consult met, een visite van of een verrichting door de huisartsenpraktijk onder vermelding van de ICPC-subcode voor PCS. De vermelding van de ICPC-subcode voor PCS komt het meest voor bij consulten met de huisarts. Ruim

60% van de patiënten met een registratie PCS heeft een middellang consult gehad met de huisarts vanwege PCS. Voor het korte en lange consult is dit respectievelijk 38% en 45%. Tabel 11 beschrijft hoe de verdeling van type contactmoment is binnen deze patiëntengroep.

Verwijzingen naar de tweede lijn onder vermelding van de ICPC-subcode voor PCS kwamen weinig voor binnen deze populatie. De doorverwijzingen onder vermelding van PCS kwamen voornamelijk voor bij de specialismen longgeneeskunde (5,3%), revalidatiegeneeskunde (3,9%) en interne geneeskunde (2,4%). Voor de revalidatiegeneeskunde geldt dat 67% van alle doorverwezen patiënten binnen de patiëntenpopulatie met een registratie PCS in 2022 onder vermelding van de ICPC-subcode voor PCS zijn doorverwezen. Voor longgeneeskunde is dit 50% van de doorverwezen patiëntenpopulatie met een registratie PCS en voor interne geneeskunde 38%. Tabel 11 geeft alle specialismen weer waarnaar patiënten met een registratie PCS het vaakst zijn verwezen onder vermelding van de ICPC-subcode voor PCS.

Ook prescripties onder vermelding van de ICPC-subcode voor PCS kwamen weinig voor binnen de patiëntenpopulatie met een registratie PCS (maximaal een percentage van 3,3%). Bovenaan de top 10 prescripties staan middelen voor astma / COPD. Bijna 20% van alle prescripties voor middelen voor astma/COPD in de patiëntenpopulatie met een registratie PCS in 2022 was onder vermelding van de ICPC-subcode voor PCS. Tabel 11 beschrijft de top 10 prescripties binnen deze patiëntengroep onder vermelding van de ICPC-subcode voor PCS.

Tabel 11 PCS-gerelateerd zorggebruik in 2022

Contacten met de huisartsenpraktijk		
(n = 1633)		
	Aantal verrichtingen	n (%)
Consult korter dan 5 minuten	1.079	619 (37,9%)
Consult 5 tot 20 minuten	1.868	1.007 (61,7%)
Consult langer dan 20 minuten	1.086	730 (44,7%)
Visite	29	26 (1,6%)
POH-GGZ	185	74 (4,5%)
M&I verrichtingen	80	75 (4,6%)
Top 10 verwijzingen naar de tweede lijn		
(n = 1157)		
	Aantal verwijzingen	n(%)
Longziekten	62	61 (5,3%)
Revalidatiegeneeskunde	51	45 (3,9%)
Interne geneeskunde	28	28 (2,4%)
KNO-heelkunde	19	19 (1,6%)
Cardiologie	17	17 (1,5%)
Neurologie	14	14 (1,2%)
Psychiatrie	13	13 (1,1%)
Sportgeneeskunde	13	13 (1,1%)
Orthopedie	<10	<10 (<0,9%)
Urologie	<10	<10 (<0,9%)

Tabel 11 Vervolg

Contacten met de huisartsenpraktijk (n = 1633)	
Top 10 prescripties, in % patiënten met tenminste één prescriptie (n = 1633)	
	n(%)
Middelen bij astma / COPD	53 (3,3%)
Psychoanaleptica	28 (1,7%)
Antibacteriële middelen voor systemisch gebruik	17 (1,0%)
Onbekend	17 (1,0%)
Corticosteroiden voor systemisch gebruik	15 (0,9%)
Middelen voor nasaal gebruik	14 (0,9%)
Hoest- en verkoudheidsmiddelen	14 (0,9%)
Psycholeptica	13 (0,8%)
Middelen bij anemie	<10 (<0,6%)
Vitaminen	<10 (<0,6%)

3.6 Interviews

In totaal zijn er zes interviews gehouden met zorgprofessionals werkzaam in verschillende huisartsenpraktijken; vijf huisartsen en één praktijkondersteuner-somatiek (POH-S). Drie van de vijf huisartsen waren werkzaam in een huisartsenpraktijk waar relatief vaak de ICPC-subcode voor PCS is geregistreerd. Tabel 12 geeft aanvullende karakteristieken van de respondenten weer. Naast deze interviews is er gesproken met een huisarts eveneens werkzaam bij het NHG.

Tabel 12 Karakteristieken geïnterviewde zorgprofessionals

Weergegeven in n (%)	Zorgprofessionals (n = 6)
Geslacht	
Man	3 (50,0%)
Vrouw	3 (50,0%)
Leeftijd	
Gem. in jaren (std.)	49,7 (8,3)
Ervaring in huisartsenpraktijk	
Gem. in jaren (std.)	16,7 (9,7)
Type huisartsenpraktijk	
Solopraktijk	1 (16,7%)
Duo praktijk	3 (50,0%)
Groepspraktijk	1 (16,7%)
Gezondheidscentrum	1 (16,7%)
Stedelijkheid van regio huisartsenpraktijk	
Niet	2 (33,3%)
Weinig	1 (16,7%)
Matig	1 (16,7%)
Sterk	2 (33,3%)

Post-COVID-syndroom

De meningen over de oorzaak en onderliggende problematiek bij PCS liepen uiteen onder de geïnterviewde zorgprofessionals. Alle geïnterviewde huisartsen behandelen PCS als een serieuze aandoening waarbij de impact op het dagelijks leven van patiënten groot kan zijn. De POH-S deelde deze opvatting, ondanks dat er in de dagelijkse werkzaamheden weinig tot geen contact was met patiënten met klachten van PCS. Echter, de mening van sommige geïnterviewde huisartsen is wel veranderd over tijd. Sommige huisartsen gaven aan in de startperiode van PCS twijfels te hebben gehad over het bestaan van PCS door gebrek aan wetenschappelijk bewijs. Lichte twijfels over de oorzaak van PCS bestonden nog steeds op het moment dat de interviews werden afgenomen; één huisarts gaf aan er niet zeker van te zijn dat er een directe relatie is tussen een SARS-CoV-2-besmetting en de blijvende klachten. Deze huisarts twijfelde of mogelijk de achterliggende problemen in de thuis- of werksituatie niet de oorzaak van de ervaren gezondheidsproblemen zouden kunnen zijn.

Initiële klacht van de patiënt

De geïnterviewde zorgprofessionals gaven aan dat de initiële klacht waarmee de patiënt bij de huisarts komt sterk varieert. Elke huisarts had vermoeidheid en/of concentratieproblemen gezien als symptoom van PCS. Daarnaast kwamen ook mentale klachten en benauwdheid veel voor. Het merendeel van de professionals sprak over deze klachten als somatisch onverklaarbaar of onbegrepen. Echter, de huisartsen gaven aan dat bij deze klachten vaak een doorgemaakte COVID-19 infectie pas in overweging werd genomen tijdens het diagnosticeerproces wanneer de patiënt zelf deze infectie aankaartte. In de interviews met de huisartsen, maar ook met de POH-S, kwam naar voren dat huisartsen dan vaak pas starten met het meenemen van PCS in hun differentiaal diagnose.

“Maar op het moment dat een sterke relatie gelegd wordt, zeker vanaf de kant van de patiënt, met een doorgemaakte COVID-infectie, dan noem je het post-COVID.” – Huisarts A

Gebruik van de diagnosecode voor PCS

Communicatie over de introductie van de nieuwe ICPC-subcode voor PCS

Uit de interviews bleek dat de introductie van de NHG-standaard voor PCS, en dus de bijbehorende ICPC-subcode, niet bij elke geïnterviewde zorgprofessional onder de aandacht was gekomen. Hoewel één professional aangaf een webinar gevolgd te hebben waarin de specifieke code benoemd werd, wisten sommige professionals tot onze uitnodiging nog niet af van het bestaan van een specifieke code voor PCS. De huisarts werkzaam bij het NHG gaf daarbij aan dat de NHG niet actief actie heeft ondernomen om de introductie van de ICPC-subcode bij de huisartsen bekend te maken, maar dat de NHG-standaard bedoeld is als naslagwerk. Ook de benaderde contentleverancier van een type HIS gaf aan dat er geen sprake is van actieve benadering van de huisarts bij de introductie van een nieuwe ICPC-code, zoals die voor PCS. De leverancier beschreef het proces rondom de communicatie als volgt; de communicatie met de huisarts vindt plaats door middel van een artikel in de nieuwsbrief van de leverancier, een artikel op de website van de leverancier en zichtbaarheid op de website van het desbetreffende HIS. Hierbij wordt er specifiek niet gekozen voor een pop-up in het HIS vanwege de al bestaande signaalmoetheid onder huisartsen.

Het stellen van de diagnose PCS

De geïnterviewde huisartsen gaven aan dat het toepassen van de NHG-standaard niet altijd makkelijk is. De onduidelijke oorzaak en het onduidelijke klachtenpatroon van PCS maakt dat de huisartsen het gevoel hadden dat het uitsluiten van alle mogelijke oorzaken van de klachten onmogelijk is.

“Er bestaan zoveel oorzaken voor vermoeidheid, die kan je nooit allemaal uitsluiten.” – Huisarts B

Naast dat het klachtenpatroon past bij meerdere aandoeningen, vonden de huisartsen de onduidelijkheid rondom de relatie met een SARS-CoV-2-besmetting een groot knelpunt in het stellen van een diagnose PCS. Door in het eerdere stadium de verplichting voor testen bij de GGD te laten vervallen en nu testen bij de GGD niet meer mogelijk is, zagen zij de zekerheid die een vastgestelde positieve COVID-10 test gaf verdwijnen. Eén huisarts gaf aan enkel een diagnose PCS te stellen wanneer het bewijs voor een positieve testuitslag in de periode voor de klachten beginnen aanwezig is.

“Als mensen zeggen: ik ben daarvoor wel ziek geweest, maar ik heb geen coronatest gedaan – mag ik het officieel niet registreren als het post-COVID-syndroom. Dan moet ik het onder het symptoom scharen.” – Huisarts B

Andere huisartsen gaven ook aan dat een vastgestelde SARS-CoV-2-besmetting helpt bij het diagnosticeren en registreren van PCS, maar dat het niet noodzakelijk is. Eén huisarts benoemde hiervoor als reden dat het heel waarschijnlijk is dat een patiënt een SARS-CoV-2-besmetting heeft gehad, of dit nou wel of niet geregistreerd staat in het EPD.

Registratie van patiënten met klachten die passen bij PCS

Door alle onzekerheid geven de geïnterviewde zorgprofessionals aan in sommige gevallen niet te kiezen voor een registratie onder de specifieke ICPC-code voor PCS bij enkel een vermoeden. Bij twijfel besloten zij vaker in het registratieproces terug te vallen op symptoomregistratie; bijvoorbeeld registratie onder vermoeidheid, concentratieproblemen of dyspneu.

Daarnaast gaven geïnterviewde huisartsen aan dat er bij veel patiënten waarbij wel PCS gediagnosticeerd is, PCS in het EPD nog geregistreerd zal staan onder de ICPC-subcode voor een acute SARS-CoV-2-besmetting (ICPC-code R83.03). In sommige gevallen maakten de geïnterviewde huisartsen geen nieuwe ziekte-episode voor PCS aan. Bij deze patiënten werden de contacten met de huisarts onder de ziekte-episode acute COVID-19 geschaard. Daarnaast gaven de geïnterviewde huisartsen aan dat er patiënten zijn die al eerder dan maart 2022 met klachten horend bij PCS bij de huisarts kwamen. Toen bestond de code nog niet. In deze gevallen registreerden de geïnterviewde huisartsen de contactmomenten ook vaak onder de ICPC-subcode voor acute COVID-19. Wanneer zij na maart 2022 niet meer bij de huisarts zijn geweest met deze klachten, stelden de geïnterviewde huisartsen dat de kans groot is dat deze code niet is omgezet naar de ICPC-subcode voor PCS.

“Ik ga niet al die ICPC-codes van COVID-19 nog een keertje door, om te kijken of ze aangepast moeten worden. Dat zijn er nogal wat, want wij kregen toen dagelijks meer dan 30 testen binnen die positief waren.” – Huisarts B

“Als je bij ons in het systeem kijkt, zie je veel COVID-infecties de afgelopen vijf jaar, maar daarna heb ik ze nooit omgezet naar post-COVID.” – Huisarts C

Het met terugwerkende kracht toevoegen van de ziekte-episode PCS voor een contactmoment bij de huisarts is bij elke geïnterviewde huisarts voorgekomen sinds de introductie. Ook de POH-S stelde dat het aanpassen van een ICPC-code voorkomt bij dit type aandoeningen. Huisartsen noemden als reden voor de aanpassing het vaststellen van de diagnose PCS door een medisch specialist, het terugkomen

van de patiënt met klachten toebehorend aan PCS na de introductie van de ICPC-subcode voor PCS, en het benoemen van PCS door de patiënt zonder dat dit in het EPD geregistreerd staat.

Belang van volledige en adequate registratie

Uit de interviews bleek dat het registratieproces niet voor elke huisarts dezelfde prioriteit heeft. De geïnterviewde huisartsen zien het belang van een volledige registratie in. Hierbij lag het belang vooral bij het primair gebruik van de huisartsenregistraties voor de patiëntenzorg. Hierin werd vooral benoemd dat een juiste ICPC-codering zorgt voor het makkelijker kunnen terugvinden van patiëntinformatie, communicatie met andere zorgverleners beter kan plaatsvinden en dat de overdracht van patiënten naar een andere zorgverlener makkelijker gaat. Eén huisarts benoemde het belang van registratie voor wetenschappelijk onderzoek (secundair gebruik van de registratiegegevens).

Echter, zij stelden ook dat binnen de praktijk er niet altijd dezelfde werkwijze gebruikt wordt voor het registratieproces; de volledigheid van registraties kan tussen collega's in de praktijk verschillen. Niet alleen tussen praktijken, maar ook binnen de praktijk kan er dus variatie optreden. Eén huisarts gaf aan in het HIS te kunnen zien dat andere huisartsen binnen de praktijk de ICPC-subcode voor PCS nog nooit gebruikt hebben. Er werd aangegeven dat door sommige huisartsen binnen de praktijk ICPC-codes niet altijd juist worden ingevoerd. De huisarts werkzaam bij het NHG geeft als mogelijke reden hiervoor aan dat er aan het invoeren van de juiste ICPC-code ook geen beloning hangt; er is geen financiële prikkel om diagnoses goed te registreren.

Opzetten van een patiënten register voor PCS aan de hand van huisartsenregistraties in het EPD

Bij de deelnemende huisartsen en POH-S is er dan ook twijfel of huisartsenregistraties een goede bron zouden zijn voor een representatief register van patiënten met PCS. De kans is volgens hen aanwezig dat er sprake is van een onderschatting. Ze stellen dat er altijd een verdeling zal zijn in hoe huisartsen de code gebruiken. Echter valt er wel waarde aan te hechten. De helft van de huisartsen geeft aan het gevoel te hebben dat ze met de patiëntenpopulatie met PCS waarbij de aandoening leidt tot belemmeringen in het dagelijks leven allemaal contact hebben of hebben gehad. Waarbij een andere huisarts juist verwacht dat er nog veel mensen thuis zitten met klachten. Voor sommige patiënten is er een hogere drempel om naar de huisarts te gaan; die proberen hun klachten zelf op te lossen. Er zal altijd variatie plaatsvinden tussen praktijken.

“Ik denk dat er een standaardverdeling in is hoe mensen de diagnosecode gebruiken. Sommige meer, sommige minder, maar dat je daar wel een bepaalde waarde aan kan hechten.” – Huisarts D

Persoonskenmerken patiënten met registratie PCS

Bij het grootste deel van de deelnemende huisartsen kwam naar voren dat het merendeel van de patiënten, waarbij zij PCS geregistreerd hebben, vrouw is. Hoewel de aanwezigheid van de onderzochte comorbiditeiten bij patiënten met een registratie PCS niet ter sprake kwam in de interviews, merkten de helft van de huisartsen wel dat patiënten waarbij zij een verdenking hadden op PCS vaker al bekend waren met somatisch onverklaarbare lichamelijke klachten en/of psychische problemen. Echter, de aanwezigheid van deze klachten maakte het juist moeilijk om de diagnose PCS met zekerheid te kunnen stellen. Bij de andere helft van de huisartsen hadden patiënten met de registratie PCS juist weinig tot geen andere gezondheidsproblemen. Hierbij gaf één huisarts wel aan bij patiënten zonder comorbiditeiten sneller getriggerd te worden tot het stellen van een diagnose en registratie PCS. De belemmering in het dagelijks functioneren na het hebben van een COVID-19 besmetting was bij deze patiënten duidelijker merkbaar.

Zorggebruik van patiënten met PCS

Zorg bij PCS in de huisartsenpraktijk

De geïnterviewde zorgprofessionals gaven aan dat het bieden van een luisterend oor het eerste is wat ze doen. Het erkennen van de klachten bleek voor de patiënt vaak het belangrijkste. Omdat de klachten van PCS zo erg variëren, merkten de zorgprofessionals dat de omgang per patiënt van elkaar verschilt. De geïnterviewde huisartsen gaven aan bij iedereen lichamelijk onderzoek te doen en vaak aanvullend een labonderzoek aan te vragen. Wanneer nodig kon er ook een longfunctiemeting of spirometrie worden uitgevoerd, of werd er op aanvraag onderzoek gedaan naar eventuele hartritmestoornissen door de POH-S. Dit was om andere oorzaken uit te sluiten. Het merendeel van de deelnemende huisartsen gaf aan in de volgende stappen van de behandeling vaak mee te gaan met wat de patiënt wil. Naast het geven van leefstijladvies passend bij de klachten, werden de meeste patiënten in eerste instantie verwezen naar de fysiotherapeut. Daarnaast konden ook andere disciplines binnen de paramedische zorg een rol spelen; de ergotherapeut, diëtist en logopedist. De samenwerking met deze paramedische zorgprofessionals werd door alle geïnterviewde zorgprofessionals als goed ervaren. Naast de paramedische zorg gaf één huisarts aan patiënten te verwijzen naar C-support (Nederlandse stichting die patiënten met PCS adviseert en ondersteunt) met als doel meer duidelijkheid voor de patiënt.

“Gewoon alleen een luisterend oor. Meer doe ik ook niet. Meer kan ik ook niet. Gewoon luisteren, erkenning, herkenning misschien.” – Huisarts C

Alternatieve zorg bij PCS

Naast de zorg van de huisarts, gaf een merendeel van de geïnterviewde huisartsen aan dat hun patiënten hulp zoeken buiten het traditionele medische circuit. Hierbij werd voornamelijk de hyperbare zuurstoftherapie genoemd, maar ook hulp van een handoplegger komt voor.

Verwijzing naar de medisch specialist voor PCS

Vanwege de grote onzekerheid in het diagnoseproces en door de onmogelijkheid om alle oorzaken te kunnen uitsluiten, verwezen geïnterviewde huisartsen hun patiënten regelmatig door naar de tweede lijn. Dit gebeurde voornamelijk bij patiënten die al langere tijd met klachten bij de huisarts liepen. Hierin werden de specialisaties neuroloog, longarts, cardioloog en revalidatiearts voornamelijk genoemd. Echter, twee huisartsen benoemden dat ook een medisch specialist moeite heeft met het stellen van de diagnose PCS door alle onzekerheid. Voor het verwerkingsproces van de impact die PCS kan hebben op het leven van de patiënt, gaven de geïnterviewde huisartsen aan wanneer nodig een patiënt te verwijzen naar de psycholoog.

Medicatie voorschrijven bij PCS

Het gebruik van medicatie voor de behandeling van PCS kwam niet veel ter sprake in de interviews. Bij de huisartsen die benoemden medicatie voor te schrijven, is deze optie tot medicatie vaak aangekaart door de patiënt zelf. Wanneer het niet schadelijk is voor de patiënt, waren de geïnterviewde huisartsen in sommige gevallen bereid de medicatie voor te schrijven. Waarbij ze wel vooraf aangaven dat ze niet met zekerheid konden zeggen of de medicatie zou resulteren in vermindering van de klachten.

4 Beschouwing

Het doel van dit onderzoek was het verkennen van de mogelijkheid tot het gebruik van routine zorgdata uit de huisartsenpraktijk voor het schatten van de prevalentie van PCS in Nederland. Hiervoor keken we naar of het aantal patiënten bij wie een deelcontact of prescriptie is geregistreerd met de ICPC-subcode R83.04 een representatief beeld geeft van de werkelijkheid en naar de overwegingen van zorgprofessionals bij het wel of niet registreren van de ICPC-subcode voor PCS.

We gebruikten gegevens van 412 huisartsenpraktijken. Daarbinnen identificeerden 1.633 patiënten met een registratie PCS. Er was sprake van variatie in het aantal patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten tussen de deelnemende praktijken. Bij deze variatie is dus gecorrigeerd voor de grootte van de praktijkpopulatie maar niet voor andere demografische of sociaal economische kenmerken van de praktijkpopulatie dus dit zou een mogelijke verklaring kunnen zijn. In een aantal praktijken is de ICPC-subcode voor PCS zelfs helemaal niet gebruikt in 2022. Huisartsen gaven aan het stellen van de diagnose PCS een moeilijk proces te vinden. Volgens de NHG-standaard moet een huisarts eerst mogelijke oorzaken van de klachten uitsluiten voordat de diagnose PCS gesteld kan worden. Het uitsluiten van alle mogelijke achterliggende oorzaken is echter volgens de geïnterviewde huisartsen bijna onmogelijk. Daarnaast ligt het opbrengen van een SARS-CoV-2-besmetting als mogelijke oorzaak van de klachten voornamelijk bij de patiënt. De meeste huisartsen gaven aan hier niet gelijk aan te denken wanneer een patiënt op consult komt.

Dat uit eerder onderzoek blijkt dat de impact van PCS op het dagelijks leven van deze patiënten groot is, is terug te zien in het zorggebruik. Het zorggebruik van patiënten met een registratie PCS in 2022 was significant hoger dan bij patiënten zonder registratie PCS. Deze patiënten met een registratie PCS hadden in 2019 ook al een hoger zorggebruik dan patiënten zonder een registratie PCS. Dit suggereert dat er bij deze patiëntengroep met een registratie PCS sprake kan zijn geweest van onderliggende kwetsbaarheid. Het verhoogde zorggebruik in 2022 was ook terug te zien in de aantallen verwijzingen naar de tweede lijn en prescripties. Huisartsen gaven aan dat patiënten met PCS meermaals terugkomen met de ervaren klachten. Naast leefstijladvies, bleek de eerste stap vaak een verwijzing naar de fysiotherapeut en waar nodig een verwijzing naar een andere paramedische zorgprofessional. Zorgprofessionals uit de tweede lijn werden voornamelijk ingezet ter uitsluiting van andere aandoeningen. Echter, uit de communicatie tussen de huisarts en deze professionals uit de tweede lijn bleek dat zij ook moeite hebben met het stellen van de juiste diagnose.

Als antwoord op de vraag; zijn de huisartsenregistraties een geschikte ingang tot een representatieve schatting van de prevalentie in Nederland? Kunnen we het volgende concluderen. In 2022 waren er in de huisartsenpraktijken aangesloten bij Nivel Zorgregistraties Eerste lijn gemiddeld 1,05 patiënten met een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten. Eind 2022 kende Nederland 17,6 miljoen inwoners [21]. Uitgaande van dit getal, zouden er volgens dit onderzoek in 2022 zo'n 18.500 patiënten in Nederland zijn bij wie minimaal één keer de diagnosecode voor PCS geregistreerd stond in het journaal of in de prescripties. Om deze prevalentie op representativiteit te beoordelen, vergelijken we dit cijfer met het prevalentiecijfer in andere studies. Bij deze beoordeling worden de voor- en nadelen bij de gebruikte methode in overweging genomen.

Hoe representatief is de prevalentieschatting? – eerdere studies

In bronnen die gebruikt worden voor onderzoek door het Maatschappelijk Impact Team zijn onder andere onderstaande, hogere, prevalenties te vinden. Hierbij moet als kanttekening worden benoemd dat het merendeel van deze studies een prevalentieschatting maakt voor een later moment in tijd dan december 2022.

Tabel 13 Prevalentieschattingen voor PCS uit andere onderzoeken

Schatting aantal patiënten met PCS	Opmerkingen	Bron
450.000 (maart 2023)	Gebaseerd op onderzoek uit Groot-Brittannië: Zelfrapportage patiënten via vragenlijsten Klachten aanwezig meer dan 4 weken na COVID- besmetting (in overeenstemming met de standaard van het NHG)	[22]
320.000 – 508.000 (december 2023)	Zelfrapportage patiënten via vragenlijsten Onduidelijkheid over vereisten voor klachten betrokken bij PCS	[23]
170.000 (december 2022)	Aantal patiënten dat deelneemt aan een COVID-19 herstelprogramma volgens Zorginstituut Nederland. Geen onderscheid tussen patiënten met COVID-19 en patiënten met PCS	[5]
500.000 (september 2024)	Onbekende bron van de schatting. Aantal wordt onder andere gebruikt in nieuwberichten.	[24]

Schattingen over het aantal patiënten met PCS in Nederland zijn voornamelijk gebaseerd op vragenlijsten, en dus zelfrapportage van de patiënt. Het onderzoek van Netwerk Gezondheidsonderzoek bij Rampen [23] geeft aan dat 36% van de Nederlandse patiënten met een zelfdiagnose PCS aangeeft ook een diagnose van de huisarts te hebben. Dit zou gelijk staan aan een minimum aantal patiënten van 115.000. In een ander kleinschaliger lokaal Nederlands onderzoek ligt dit percentage op 20% van de patiënten met een zelfdiagnose PCS [25]. Dit onderzoek doet echter geen uitspraken over de totale Nederlandse populatie. Echter, er is in deze studies geen zekerheid dat de door de patiënt aangekaarte diagnose van de huisarts ook daadwerkelijk gelijk staat aan een registratie in het EPD onder de juiste ICPC-subcode voor PCS.

De prevalentiecijfers uit het onderzoek van Netwerk Gezondheidsonderzoek bij Rampen, het onderzoek van Zorginstituut Nederland en het onderzoek van Office of National Statistics (ONS) in Groot-Brittannië wijken af van onze resultaten. Om te beantwoorden waarom deze cijfers hoger liggen, en wellicht een overschatting zijn van de werkelijkheid, moet er kritisch worden gekeken naar de gebruikte methode. De prevalentie gebaseerd op onderzoek van het Zorginstituut Nederland wordt bepaald aan de hand van registraties over het gebruik van de speciale vergoeding horend bij een COVID-19 herstelprogramma. Echter, de klachten van deze patiënten met een doorgemaakte SARS-CoV-2-besmetting zullen niet bij iedereen minimaal 4 weken aanhouden. Bij een deel van deze patiënten zal er dus geen sprake zijn van PCS. Het baseren van een Nederlandse prevalentie op een onderzoek van het ONS uit het Verenigd Koninkrijk zorgt ook voor twijfel. Ten eerste is het de vraag of de Engelse resultaten toegepast kunnen worden op de Nederlandse samenleving. Hierbij moet in overweging worden genomen welke invloed het registratiebeleid heeft op de prevalentieaantallen. Patiënten met PCS kunnen in Engeland een financiële tegemoetkoming aanvragen [26]. Hiervoor is echter wel een registratie van de aandoening door de huisarts nodig; er is dus sprake van een

externe prikkel om de huisarts te bezoeken. Daarnaast is de prevalentie in dit onderzoek en in het onderzoek van het Netwerk Gezondheidsonderzoek bij rampen gebaseerd op zelfdiagnose en rapportage van de patiënt. Er kan sprake zijn van discrepantie tussen zelfrapportage en een registratie in het EPD [27].

Binnen onderzoek naar prevalentie met gebruik van vragenlijsten gebaseerd op zelfrapportage is het belangrijk dat vragen op de juiste manier zijn opgesteld. Voor doelmatig gebruik is het van belang dat gestelde vragen door iedere respondent te begrijpen zijn; eenvoudig en eenduidig [28]. Uit eerder onderzoek blijkt dat de inzet van vragenlijstsonderzoek in studies naar medische gegevens zorgt voor onzekerheid. Er is een grotere kans dat vragen door respondenten anders worden geïnterpreteerd [29]. Het onderzoek van ONS maakt bijvoorbeeld gebruik van de volgende vraag: *“Would you describe yourself as having ‘long COVID,’ that is, you are still experiencing symptoms more than 4 weeks after you first had COVID-19, that are not explained by something else?”*. De term symptomen is hierbij niet gespecificeerd. Er is geen eenduidig ziektebeeld voor PCS, waardoor het onzeker is of alle respondenten de kennis hebben over alle mogelijke symptomen [30]. De symptomen van PCS zijn daarnaast niet aandoening specifiek. Ook aangegeven door huisartsen; het is in veel gevallen moeilijk te beslissen of PCS de oorzaak van de symptomen is. Het bepalen dat symptomen *“are not explained by something else”* is dus ook voor de patiënt niet makkelijk, zeker wanneer zij geen medische achtergrond hebben. Dit veroorzaakt de kans dat patiënten klachten onbewust classificeren als symptoom van PCS terwijl dit niet zo is. Hierdoor zal er in deze onderzoeken een overschatting ontstaan.

Andere onderzoeken maken voor de bepaling van de prevalentie PCS gebruik van de rapportage van de aan- of afwezigheid van specifieke symptomen. Het gebruik van deze antwoorden kan in een klinische setting problemen met zich mee brengen. Naast het feit dat er precisie is gebaat bij het rapporteren van een type symptoom door deelnemers [31, 32], maakt het ontbreken van details over, onder andere de ernst van, het symptoom het moeilijk om de resultaten te interpreteren voor gebruik in een klinische setting [31].

Hoe representatief is de prevalentieschatting? – routine zorgdata in het EPD van de huisartsenpraktijk

De representativiteit van de prevalentieschatting uit deze studie wordt bepaald door de geschiktheid van de gebruikte data voor dit doel. Hierbinnen moet het systeem waarmee de huisartsenpraktijk werkt (het HIS met bijbehorende functionaliteiten), de data zelf en de hierbij horende kwaliteit, en het proces rondom het extraheren en verwerken van deze data worden geëvalueerd [33].

Dit onderzoek heeft een associatie tussen het gebruikte type HIS van de huisartsenpraktijk en het aantal patiënten een registratie PCS per 1000 ingeschreven patiënten aangetoond. Eerdere studies naar dit onderwerp vonden al eerder verschillen in EPD gegevens tussen de verschillende typen HIS in Nederland. Er werden voor andere aandoeningen verschillen aangetroffen in het registreren van zorgepisodes, contra-indicaties en in de kwaliteit in het voorschrijven van medicatie [34-36]. Dit is mogelijk te verklaren door het verschil in design, en daarmee gebruiksvriendelijkheid [33]. In deze studie is een andere mogelijke verklarende factor het verschil in startmaand van het gebruik van de ICPC-subcode voor PCS.

Verschillen in registratiegedrag van huisartsen is een factor die ook de kwaliteit van data op het gebied van compleetheid kan verminderen. Het variërende registratiegedrag is echter niet enkel te

verklaren door het type HIS, ook de ervaring van de huisarts [37] en type aandoening kunnen onder andere een belangrijke rol hebben.

Het stellen van medische diagnoses gaat vaak gepaard met enige vorm van onzekerheid. Deze onzekerheid blijkt door de complexe aard van PCS een extra grote belemmering op te leveren in de huisartsenpraktijk. Door de overlappende symptomen van PCS met andere aandoeningen en het variërende verloop van de aandoening is het voor huisartsen lastig PCS te diagnosticeren. De subjectiviteit die het diagnoseproces van PCS volgens de NHG-standaard toelaat, maakt het mogelijk dat er variatie kan ontstaan in het moment waarop de huisarts beslist een patiënt te gaan registreren met PCS [2, 38-40]. Op het moment dat de huisarts niet genoeg zekerheid kan verkrijgen over de diagnose PCS dan zal er een hogere kans zijn op de registratie van symptomen [41]. Patiënten geregistreerd onder symptomen worden door de methodiek die deze studie gebruikt niet meegenomen in de prevalentieschatting, en is dus niet compleet. In een ander onderzoek met gegevens van het begin van de pandemie, dus voor de introductie van de PCS subcode, hebben wij laten zien dat het wel mogelijk is om op basis van symptomen te classificeren maar ook hier kleven voor- en nadelen aan [42].

Het onzekere diagnoseproces brengt ook de validiteit van de data in gevaar. Er bestaat geen diagnostische test voor het vaststellen van een diagnose PCS. Geen enkele patiënt kan met volle zekerheid worden gediagnosticeerd. Er is een risico op misclassificatie van symptomen [43]. Dit is ook aangegeven door de geïnterviewde huisartsen; het is niet mogelijk om alle oorzaken uit te sluiten. Er is altijd de kans dat er een andere achterliggende oorzaak van de klachten bestaat. Maar ook de definitie in de NHG-standaard brengt onzekerheid over de validiteit van deze data met zich mee. Voor het stellen van de diagnose PCS moeten klachten volgens de standaard minimaal vier weken aanhouden na een SARS-CoV-2-besmetting. Echter, dit tijdsinterval is in veel gevallen niet met zekerheid vast te stellen [43]. Het opheffen van de verplichting van een officieel geregistreerde COVID-19-test zorgt ervoor dat huisartsen niet met volle zekerheid kunnen zeggen wanneer de infectie plaats vond. Zij zijn hiervoor afhankelijk van de patiënt, mogelijk resulterend in onzekerheid of er wel of geen vier weken voorbij zijn gegaan.

Ook de methodiek van dit onderzoek kan bijdragen aan een verminderde validiteit. In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van routine zorgdata uit de huisartsenpraktijk bestaande uit enkel de registraties van ICPC-codes. Echter, huisartsen werken ook met vrije tekstvelden. Deze tekstvelden kunnen van belang zijn bij het juist interpreteren van een ICPC-code [43, 44]. Vrije tekstvelden kunnen uitleg van de geregistreerde ICPC-code bevatten; ook twijfels. De vrije tekstvelden zouden ons als onderzoeker kunnen vertellen hoe zeker de huisarts van de geregistreerde diagnose is. Naast de validiteit kan het niet meenemen van de vrije tekstvelden ook invloed hebben op de compleetheid van de data. In de vrije tekstvelden kan PCS worden aangekaart als voorlopige diagnose terwijl een symptoom staat geregistreerd als ICPC-code [43, 44]. Deze patiënt is niet geïnccludeerd als patiënt met een registratie PCS in ons onderzoek.

Daarnaast kan een andere beperking van de methodiek van dit onderzoek ook leiden tot incomplete populatie van de patiënten met een registratie PCS. De data van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn geeft een goede afspiegeling van de Nederlandse populatie die ingeschreven staat bij de huisarts wat betreft leeftijd, geslacht, sociaaleconomische kenmerken en regio [45]. Echter, met name de mensen woonachtig in verpleeg- en verzorgingstehuizen vallen doorgaans niet onder de zorg van de huisarts. Daarnaast moet er rekening worden gehouden met mensen die niet staan ingeschreven bij een

huisartsenpraktijk. Deze groepen individuen zijn niet vertegenwoordigd in de geïncludeerde populatie.

De compleetheid van de data is daarnaast onder andere afhankelijk van de mate waarin individuen zich met klachten van PCS zich melden bij de huisarts. Uit eerder onderzoek blijkt dat over het algemeen altijd sprake is van een groep patiënten die zich amper meldt bij de huisarts wanneer zij last hebben van gezondheidsproblemen [46]. Het onderzoek laat zien dat enkel één op de vier patiënten met vermoedingsklachten, één van de meest voorkomende klachten bij PCS, de huisarts bezoekt. Het niet bezoeken van de huisarts bij symptomen kan verschillende redenen hebben.

Het niet bezoeken van de huisarts komt naar verwachting voornamelijk voor bij patiënten die lichte symptomen van PCS ervaren. Patiënten bezoeken over het algemeen pas de huisarts wanneer de klachten een belemmering voor het dagelijks leven zijn [27]. Daarnaast speelt het een rol dat patiënten zich mogelijk niet bewust zijn van de variëteit aan klachten en ernst van klachten die kunnen samenhangen met het hebben van PCS [30, 40, 47, 48]. Voornamelijk de gevolgen ervaren door patiënten met ernstige symptomen van PCS zijn bekend onder de gehele populatie. De ervaren lichte klachten van patiënten vallen niet binnen dit geschetste plaatje. Het gaat vaak om vage klachten, die toe te schrijven zijn aan PCS, maar door de patiënt als gevolgen van ouderdom of stress worden gezien. Echter, wanneer deze patiëntengroep met lichte symptomen wel een vermoeden van PCS heeft, speelt het vaak een rol dat ze er twijfel in hebben of de huisarts de klachten en aandoening serieus neemt [49]. Huisartsen hebben het vaak druk, en patiënten willen niet het gevoel hebben de tijd van de huisarts verspild te hebben [50]. Hierbij kan het ook een rol spelen dat PCS geen duidelijk vastgestelde behandeling door de huisarts heeft [48].

Een opvallend resultaat binnen deze studie is onder andere het significant minder vaak voorkomen van een registratie PCS bij patiënten met een laag inkomen en bij patiënten met een niet-westerse achtergrond. In tegenstelling tot dit resultaat, laten andere studies een verhoogde kans op PCS zien bij deze patiëntengroepen [51, 52]. Binnen deze studies worden hiervoor als reden gegeven dat deze patiëntengroepen kwetsbaarder waren voor een SARS-CoV-2-besmetting en met waarschijnlijkheid de gevolgen ervan op lange termijn (PCS). Om te verklaren waarom deze groepen minder voorkomen in onze patiëntenpopulatie met een registratie PCS kan het proces rondom het zelf opbrengen van de aandoening PCS als vereiste voor het in gang zetten van het diagnoseproces rondom PCS van belang zijn. Uit onderzoek van de Universiteit van Amsterdam is gebleken dat patiënten zonder Nederlandse achtergrond minder vragen stellen en minder betrokken zijn bij gezamenlijke besluitvorming [53]. Daarnaast laat onderzoek van C-support zien dat patiënten met een migratieachtergrond vaker minder kennis hebben van wat het post-COVID-syndroom inhoudt [30].

Ook het moment van introductie van de ICPC-subcode voor PCS (maart 2022) speelt een rol in het niet compleet zijn van de patiëntenpopulatie met een registratie PCS binnen dit onderzoek. De eerste patiënten met klachten die passen bij een diagnose PCS werden zichtbaar in de loop van 2020. Dit is meer dan anderhalf jaar voor de NHG-standaard met de bijbehorende diagnosecode werd geïntroduceerd. Van de patiënten die in deze 1,5 jaar met klachten horend bij PCS bij de huisarts zijn geweest, kunnen we niet met zekerheid zeggen dat zij zijn geregistreerd met de ICPC-subcode voor PCS. Zij zullen naar waarschijnlijkheid onder de ICPC-subcode voor acute COVID-19 of een symptoomcode geregistreerd staan. Huisartsen ervaren al een hoge administratieve last, waardoor we er niet vanuit kunnen gaan dat al deze patiënten met terugwerkende kracht zijn geregistreerd met de ICPC-subcode voor PCS.

Hoe verder: kan routine zorgdata uit de huisartsenpraktijk een basis zijn voor een register van patiënten met PCS?

De wens voor de opzet van een register voor patiënten met PCS, waar routinezorgdata uit de huisartsenpraktijken aan de basis van ligt, zorgt voor extra factoren waar over nagedacht moet worden.

Een belangrijke eerste stap die genomen moet worden bij het opzetten van een register voor patiënten met PCS is de bepaling van het doel van een dergelijk register. Afgaande op de kamerbrieven [7] is het onduidelijk of er naast het bepalen van de prevalentie van PCS ook andere beoogde doelen zijn voor een dergelijk register zoals het verrichten van wetenschappelijk onderzoek met de gegevens uit het register. Het doel bepaalt welke data geschikt zouden zijn voor het vullen van het register. We kunnen in dit rapport dus geen uitspraken doen over of de inhoud van routine zorgdata uit het EPD van de huisartsenpraktijk voldoende is, of dat er ter aanvulling andere databronnen nodig zijn.

Bij het gebruik van een register wil je de patiëntenpopulatie gedefinieerd hebben. In het geheel, maar waar mogelijk ook specifiek door het definiëren van subpopulaties. Eerder onderzoek heeft laten zien dat er verschillende fenotypen van PCS bestaan met verschillende behoeften [54]. Het kunnen definiëren van deze groep hangt ten eerste af van hoe volledig de registraties in het EPD zijn. Uit onze interviews bleek dat huisartsen in sommige gevallen binnen de praktijk verschillen merken tussen zichzelf en collega's in de volledigheid en precisie van registraties. Ten tweede is het onbekend waarom de huisarts de beslissing heeft gemaakt om de patiënt te registreren met PCS. Uit de interviews blijkt dat dit erg kan verschillen. De reden is vaak niet vastgelegd, of enkel opgenomen in de vrije tekst (niet meegenomen in dit onderzoek). De vastlegging van de reden kan meer inzicht geven in het perspectief van de huisarts op onder andere de ernst van de symptomen of de impact op het dagelijks leven.

Ook spelen technische factoren nog een rol in de beslissing om een register voor patiënten met PCS op te zetten. In Nederland maken huisartsenpraktijken gebruik van verschillende typen EPD-leveranciers. De gegevens uit het EPD worden hierdoor niet in elke praktijk op dezelfde manier opgeslagen. Door eerder onderzoek weten we inmiddels dat het mogelijk is om gegevens samen te voegen in een centraal register, maar dat er extra stappen gezet moeten worden om de EPD-systemen op elkaar aan te laten sluiten [55, 56].

Conclusie

Het post-COVID-syndroom is een lastige diagnose om te stellen in de huisartsenpraktijk vanwege onder andere de variatie in de aard en ernst van symptomen, het ontbreken van PCS-specifieke klachten en variatie in het interval tussen de SARS-CoV-2-besmetting en het ontstaan van klachten toebehorend aan PCS. Doordat het in de klinische praktijk lastig is om met zekerheid de diagnose PCS te stellen, heeft dit logischerwijs consequenties voor de gegevens afkomstig uit de zorgpraktijk: de routine zorgdata. PCS wordt in onzekere gevallen geregistreerd onder het symptoom of acute COVID-19. Daarnaast beïnvloeden gewoonten van de huisarts in het diagnose- en registratieproces en de keuze van patiënten om niet de huisarts te bezoeken met klachten de geschiktheid van routine zorgdata als databron. Een prevalentieschatting van PCS *enkel* gebaseerd op EPD gegevens uit de huisartsenpraktijk zal daardoor hoogstwaarschijnlijk een onderschatting zijn. Het combineren van routine zorgdata met verschillende databronnen zoals gegevens van andere zorgverleners, zorgdeclaratiegegevens of vragenlijstgegevens zou tot een accuratere schatting kunnen leiden.

Hierbij moet echter in overweging worden genomen of het werk en de tijd die het kost om deze bronnen bij elkaar te brengen het waard is ten opzichte van de voordelen.

Hoewel niet alle patiënten met PCS terug te vinden zijn in het EPD van de huisartsenpraktijk liet ons onderzoek zien dat de groep patiënten met wel een registratie PCS een zichtbaar hoger zorggebruik heeft dan patiënten zonder de registratie PCS. Ondanks de genoemde beperkingen is dit wel relevante informatie omdat het laat zien dat het een groep patiënten is die meer zorg behoeft van de huisarts en andere zorgprofessionals binnen de huisartsenpraktijk. Of is op de lange termijn zo blijft en of er meer patiënten bij komen is op dit moment onduidelijk. Daarom is het van belang om het zorggebruik van deze groep te blijven monitoren en nader te onderzoeken door bijvoorbeeld te koppelen aan andere gegevensbronnen als declaratiegegevens waarmee het gehele zorgtraject in beeld kan worden gebracht. Door deze te relateren aan uitkomstmaten als gezondheid, kwaliteit van leven en sociale participatie, kan er in de toekomst voor deze patiëntengroep wellicht een passend zorgpad ontstaan waarbij er rekening wordt gehouden met persoonskenmerken.

Uit dit onderzoek en andere onderzoeken is wederom gebleken dat routine zorgdata uit huisartsenpraktijken een waardevolle bron van informatie is, maar ook dat eenduidigheid van registratie van belang is en blijft voor zowel praktijk als wetenschap [42, 57, 58]. Het vergroten van het bewustzijn over volledigheid en het belang van adequate registratie onder zorgprofessionals zou een belangrijk stap kunnen zijn richting eenduidige registratie. Het geven van feedback aan zorgprofessionals over hun registratie bijvoorbeeld middels 'de EPD-scan', is een manier waarop dit zou kunnen worden bewerkstelligd [59, 60]. Naast het bevorderen van eenduidige registratie benadrukt dit rapport ook het belang van mixed-methods onderzoek en het combineren van verschillende databronnen en resultaten om gezamenlijk tot nieuwe inzichten te komen.

5 Literatuur

1. Lambert, H. and W. Wood, *International Classification of Primary Care (ICPC)*. 1987, Oxford: Oxford University Press.
2. Srikanth, S., et al., *Identification and diagnosis of long COVID-19: A scoping review*. *Progress in Biophysics and Molecular Biology*, 2023. **182**: p. 1-7.
3. *Netwerk Gezondheidsonderzoek Bij Rampen, in Ruim 3% van de volwassenen (26+) en 5% van de jongeren (12-25 jaar) heeft langdurig klachten na coronabesmetting*. 2024, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
4. Ballering, A.V., et al., *Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study*. *Lancet*, 2022. **400**(10350): p. 452-461.
5. *Maatschappelijke gevolgen van long covid*. 2023, Maatschappelijk Impact Team.
6. Huijnen, B., *Het huidige gebrekkige long covid-beleid is economisch kortzichtig*, in *NRC*. 2024.
7. Esch van, E., *Motie van het lid van Esch*. 2021.
8. Jonge de, H., *Brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport* 2021.
9. Kuipers, E., *Programma onderzoek en kennisdeling post-COVID*. 2023.
10. *De Staat van Volksgezondheid en Zorg*. Available from: <https://www.staatvenz.nl/>.
11. *Volksgezondheid Toekomst Verkenning*. Available from: <https://www.volksgezondheidtoekomstverkenning.nl/>.
12. Overbeek, L. *Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn - databron ziekten en zorg in de eerste lijn*. Available from: <https://www.nivel.nl/nl/panels-en-registraties/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn>.
13. *Health Data Research UK*. Available from: <https://www.hdruk.ac.uk/>.
14. *Hulp voor mensen met post-COVID*. [cited 2024].
15. Heins, M., et al., *Zorg door de huisarts. Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn: jaarcijfers 2022 en trendcijfers 2018-2022*. 2023, Nivel: Utrecht. p. 175.
16. Yong, S.J., *Long COVID or post-COVID-19 syndrome: putative pathophysiology, risk factors, and treatments*. *Infect Dis (Lond)*, 2021. **53**(10): p. 737-754.
17. Sudre, C.H., et al., *Attributes and predictors of long COVID*. *Nat Med*, 2021. **27**(4): p. 626-631.
18. Nielen, M., et al., *Berekening morbiditeitscijfers op basis van NIVEL Zorgregistraties eerste lijn*. 2016, Nivel.

19. CBS. *Migratieachtergrond* Available from: [https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/methoden/begrippen/migratieachtergrond#:~:text=Een%20persoon%20heeft%20een%20migratieachtergrond,geboren%20\(de%20tweede%20generatie\)](https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/methoden/begrippen/migratieachtergrond#:~:text=Een%20persoon%20heeft%20een%20migratieachtergrond,geboren%20(de%20tweede%20generatie)).
20. Rijpkema, C., et al., *Care needs of patients with the post-COVID syndrome in Dutch general practice: an interview study among patients and general practitioners*. BMC Primary Care, 2024. **25**(1): p. 1-13.
21. CBS. *Bevolkingsteller 2024* [cited 2024].
22. ONS, *Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19)infection in the UK: 30 March 2023*. 2023, Office for National Statistics.
23. *Ruim 3% van de volwassenen (26+) en 5% van de jongeren (12-25 jaar) heeft langdurig klachten na coronabesmetting*. 2024 [cited 2024].
24. van der Bom, A., *Post COVID Netwerk Nederland 2024*, ZonMw.
25. *Long COVID-like symptoms following immunization with COVID-19 vaccines*. 2024, Bijwerkingencentrum Lareb.
26. *Long COVID and disability benefits*. Available from: <https://www.scope.org.uk/advice-and-support/long-covid-and-disability-benefits>.
27. Knuppel, A., et al., *The long COVID evidence gap: comparing self-reporting and clinical coding of long COVID using longitudinal study data linked to healthcare records*. medRxiv, 2023: p. 2023.02.10.23285717.
28. Taherdoost, H., *Designing a Questionnaire for a Research Paper: A Comprehensive Guide to Design and Develop an Effective Questionnaire*. Asian Journal of Managerial Science, 2022. **11**: p. 8-16.
29. Payette, Y., et al., *Is there an agreement between self-reported medical diagnosis in the CARTaGENE cohort and the Québec administrative health databases?* Int J Popul Data Sci, 2020. **5**(1): p. 1155.
30. C-support, *2023 in één oogopslag 2024*.
31. Canas, L.S., et al., *Early detection of COVID-19 in the UK using self-reported symptoms: a large-scale, prospective, epidemiological surveillance study*. Lancet Digit Health, 2021. **3**(9): p. 587-598.
32. Nitecki, M., et al., *Self-reported symptoms in healthy young adults to predict potential coronavirus disease 2019*. Clin Microbiol Infect, 2021. **27**(4): p. 618-623.
33. Verheij, R.A., et al., *Possible Sources of Bias in Primary Care Electronic Health Record Data Use and Reuse*. J Med Internet Res, 2018. **20**(5): p. e185.
34. Opondo, D., et al., *Quality of Co-Prescribing NSAID and Gastroprotective Medications for Elders in The Netherlands and Its Association with the Electronic Medical Record*. PLoS One, 2015. **10**(6): p. e0129515.
35. Sollie, A., et al., *Reusability of coded data in the primary care electronic medical record: A dynamic cohort study concerning cancer diagnoses*. International Journal of Medical Informatics, 2017. **99**: p. 45-52.
36. van der Bij, S., et al., *Improving the quality of EHR recording in primary care: a data quality feedback tool*. Journal of the American Medical Informatics Association, 2016. **24**(1): p. 81-87.

37. Zwaan, L. and W.E. Hautz, *Bridging the gap between uncertainty, confidence and diagnostic accuracy: calibration is key*. 2019, BMJ Publishing Group Ltd. p. 352-355.
38. Lockshin, M.D., M.K. Crow, and M. Barbhuiya, *When a Diagnosis Has No Name: Uncertainty and Opportunity*. *ACR Open Rheumatol*, 2022. **4**(3): p. 197-201.
39. Cox, C.L., et al., *Diagnostic uncertainty in primary care: what is known about its communication, and what are the associated ethical issues?* *Fam Pract*, 2021. **38**(5): p. 654-668.
40. Walker, A.J., et al., *Clinical coding of long COVID in English primary care: a federated analysis of 58 million patient records in situ using OpenSAFELY*. *Br J Gen Pract*, 2021. **71**(712): p. e806-e814.
41. Tulloch, J.S., et al., *GP coding behaviour for non-specific clinical presentations: a pilot study*. *BJGP Open*, 2020. **4**(3): p. bjgpopen20X101050.
42. Bos, I., Bosman, L., Hoek van den R., Berends, M.S., Homburg, M., Olde Hartman, T., Muris, J., Peters, L., Knottnerus, B., Hek, K., Verheij, R.A., *Comparison of methods to identify and characterize Post-COVID syndrome using electronic health records and questionnaires*. *PLoS One*, 2025.
43. Zhang, H.G., et al., *Potential pitfalls in the use of real-world data for studying long COVID*. *Nature Medicine*, 2023. **29**(5): p. 1040-1043.
44. Bhise, V., et al., *Electronic health record reviews to measure diagnostic uncertainty in primary care*. *Journal of evaluation in clinical practice*, 2018. **24**(3): p. 545-551.
45. Heins, M., Bes, J., Weesie, Y., Davids, R., Winckers, M., Korteweg, L., Hellwich, M., Dijk, L. van, Knottnerus, B., Overbeek, L., Hasselaar, J., Hek, K., Vanhommerig, J., *Zorg door de huisarts. Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn: jaarcijfers 2022 en trendcijfers 2018-2022*. 2023: Utrecht.
46. Sætre, L.M.S., et al., *Revisiting the symptom iceberg based on the Danish symptom cohort – Symptom experiences and healthcare-seeking behaviour in the general Danish population in 2022*. *Heliyon*, 2024. **10**(10): p. e31090.
47. Cooper, K., et al., *Exploring the perceptions and experiences of community rehabilitation for Long COVID from the perspectives of Scottish general practitioners' and people living with Long COVID: a qualitative study*. *BMJ Open*, 2024. **14**(5): p. e082830.
48. Clutterbuck, D., et al., *Barriers to healthcare access and experiences of stigma: Findings from a coproduced Long Covid case-finding study*. *Health Expect*, 2024. **27**(2): p. e14037.
49. Kingstone, T., et al., *Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID*. *BJGP open*, 2020. **4**(5).
50. Cromme, S.K., et al., *Worrying about wasting GP time as a barrier to help-seeking: a community-based, qualitative study*. *Br J Gen Pract*, 2016. **66**(648): p. e474-82.
51. Shabnam, S., et al., *Socioeconomic inequalities of Long COVID: a retrospective population-based cohort study in the United Kingdom*. *J R Soc Med*, 2023. **116**(8): p. 263-273.
52. Chilunga, F.P., et al., *Differences in incidence, nature of symptoms, and duration of long COVID among hospitalised migrant and non-migrant patients in the Netherlands: a retrospective cohort study*. *The Lancet Regional Health – Europe*, 2023. **29**.

53. Suurmond, J. *Barrières belemmeren goede toegang tot gezondheidszorg*. 2023; Available from: <https://www.amsterdamumc.org/nl/vandaag/barrieres-belemmeren-goede-toegang-tot-gezondheidszorg-.htm>.
54. NVAB, *Herstel en re-integratie van werkenden met het Post-COVID Syndroom*. 2022.
55. Ramerman, L., et al., *Incentivizing appropriate prescribing in primary care: Development and first results of an electronic health record-based pay-for-performance scheme*. *Health Policy*, 2022. **126**(10): p. 1010-1017.
56. Arslan, I.G., et al., *Lessons learned from a pay-for-performance scheme for appropriate prescribing using electronic health records from general practices in the Netherlands*. *Health Policy*, 2024. **149**: p. 105148.
57. Kitselaar, W.M., et al., *The general practitioners perspective regarding registration of persistent somatic symptoms in primary care: a survey*. *BMC Fam Pract*, 2021. **22**(1): p. 182.
58. Arslan, I.G., et al., *Incidence and Prevalence of Knee Osteoarthritis Using Codified and Narrative Data From Electronic Health Records: A Population-Based Study*. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 2022. **74**(6): p. 937-944.
59. van der Bij, S., et al., *Improving the quality of EHR recording in primary care: a data quality feedback tool*. *J Am Med Inform Assoc*, 2017. **24**(1): p. 81-87.
60. Bij, S.v.d., Biermans, M., Levelink, H., Verheij, R, *De kwaliteit van de elektronische verslaglegging door huisartsenpraktijken in de regio Nijmegen: eindrapport*. 2015, Nivel.

Bijlage A Topiclijst interviews zorgprofessionals

Dit interviewschema is opgesteld voor zorgprofessionals werkzaam een huisartsenpraktijk met relatief veel registraties. Tekst in het rood geeft de aanpassingen weer voor zorgprofessionals werkzaam in huisartsenpraktijken met relatief weinig registraties.

AANHOUDENDE KLACHTEN NA COVID-19 BESMETTING Gebruik van de diagnosecode R83.04

Interviewschema huisartsen

Interview ID

Interviewer

Locatie

Datum

Starttijd

Duur

Script start interview

Ik wil bij deze vragen of u de informatiebrief voorafgaand aan dit interview heeft gelezen? Heeft u vragen over dit onderzoek? Vind u het fijn als ik deze brief nog eens kort toelicht?

Uitleg van het onderzoek:

Het doel van dit onderzoek is om de beweegredenen van huisartsen in kaart te brengen bij het wel of niet gebruiken van de diagnosecode bij patiënten met (een vermoeden op) het post-COVID-syndroom. In dit interview zullen we daarom ingaan op uw manier van handelen bij het zien van een patiënt met (een verdenking op) het post-COVID-syndroom. We zullen het voornamelijk hebben over uw manier van registreren, maar ook het diagnoseproces wat voorafgaand heeft plaatsgevonden en het zorggebruik van deze patiëntengroep komt aan bod.

Uitleg hoe worden deze interviews gebruikt in dit onderzoek:

Het interview wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Met de hulp van deze inzichten kan bepaald worden in welke hoedanigheid de diagnosecode gebruikt kan worden als hulpmiddel om de patiëntenpopulatie met post-COVID-syndroom in Nederland te monitoren. Naast gebruikt in dit huidige onderzoek, stellen wij het uitgeschreven, onherleidbare transcript van het interview beschikbaar voor toekomstig onderzoek naar post-COVID-syndroom door onderzoekers binnen en buiten het Nivel.

Alle gegevens zullen anoniem en vertrouwelijk behandeld worden. Direct tot de persoon herleidbare gegevens worden in de transcriptie verwijderd. Aanvullend doen wij onze uiterste best om er voor te zorgen dat verdere informatie uit dit interview zo min mogelijk herleidbaar is naar u als deelnemer. Binnen dit interview zijn er geen goede of foute antwoorden, ik ben op zoek naar meningen en ervaringen. U hoeft niet alle vragen te beantwoorden en u mag op ieder moment aangeven te willen stoppen met het interview.

Vorige week heeft u de informatiebrief van mij ontvangen. Heeft u deze volledig doorgenomen?

Heeft u nog vragen voorafgaand aan dit interview? U bent er dus akkoord mee dat we dit interview opnemen?

Ik wil u bij deze graag herinneren aan het opsturen van het informed consent formulier, achter de informatiebrief.

Zullen we 'u' of 'je' zeggen?

Starten van de opname

Algemeen

- Hoe oud bent u?
- Hoe lang bent u actief als huisarts?
- In welke provincie werkt u?
- Hoe zou u de omgeving waarin u werkt omschrijven? (stad / dorp / platteland)
- In welke praktijkvorm bent u werkzaam? (solo / duo / groep)
- Hoe zou u de patiëntenpopulatie omschrijven?
 - *Ouderen, beperkte gezondheidsvaardigheden, lage SES, afkomst*

We zullen het in dit interview voornamelijk hebben over langdurige klachten na een COVID-19 besmetting. Ondertussen staat dit vaak beter bekend als long-COVID of post-COVID-syndroom. In dit interview zal ik gebruik maken van de term post-COVID-syndroom.

Hoe kijkt u aan tegen het post-COVID-syndroom?

Hoe bent u tot dit inzicht gekomen? → is dit eigen inzicht, literatuur, ervaringen?

Als er in uw praktijk een patiënt komt met (een vermoeden op) PCS, hoe gaat u hier mee om?

Is het volgens u van belang hoe het ziektebeeld genoemd wordt: zit er een andere lading aan aanhoudende klachten na COVID-19, dan aan post-covid-syndroom?

Wanneer bent u bekend geraakt met het ziektebeeld van het post-COVID-syndroom?

Als u een schatting kan maken, hoeveel patiënten heeft u in de periode 2022/2023 gezien met vermoedens op het post-COVID-syndroom?

Stijging / daling in deze periode?

Kunt u mij meenemen in wat uw stappen zijn als er een patiënt met (een vermoeden op) post-COVID-syndroom op consult komt? (*diagnoseproces*)

Bent u bekend met de specifieke diagnosecode voor het post-COVID-syndroom?

Is er een reden waarom u in 2022 geen patiënten hebt geregistreerd onder deze diagnosecode? Zo ja, welke?

Hoe registreert u patiënten met (een vermoeden op) post-COVID-syndroom?

Sinds wanneer bent u bekend met het gebruik van de specifieke diagnosecode? Hoe bent u hier bekend mee geworden? niet gesteld

Wat vindt u van de introductie van deze specifieke diagnosecode? → redenen voor deze mening?

Wat is het belang van een registratie met de diagnosecode vanuit het perspectief van de huisarts?

Wat is het belang van een registratie met de diagnosecode vanuit het perspectief van de patiënt?

Wat zijn uw overwegingen bij het wel of niet registreren van post-COVID-syndroom met deze specifieke diagnosecode?

Zijn er momenten waarbij u heeft getwijfeld, hoe heeft u dan de keuze gemaakt?

*Maakt u gebruik bij twijfel sneller gebruik van symptoomcodes?
Hoe gaat u om met patiënten die zelf aangeven PCS te hebben?
Krijgen zij sneller een diagnose? *niet gesteld*
Als u terugdenkt aan de patiënten in uw praktijk met een vermoeden op PCS, hoe zou u die in het algemeen omschrijven?
Hebt u wel eens vernomen dat patiënten binnen uw ingeschreven patiënten elders hulp zoeken voor PCS?
Denkt u dat in verloop van tijd nog steeds gebruik zal maken van de diagnose / registratie van PCS? *niet gesteld**

Het doel van dit onderzoek is dus om te kijken of het haalbaar is om registraties van de huisarts als maatstaf te nemen voor het aantal PCS-patiënten in Nederland. Hoe denkt u hierover?

Hoe zou dit in uw ogen het beste werken? Met combinatie van welke gegevens?

Wat is uw mening over landelijke monitoring van patiëntengroepen? In dit geval de patiënten met PCS.

En zou de huisarts hier volgens u iets in kunnen betekenen? Wat?

Welke combinatie aan gegevens zouden wij volgens u moeten gebruiken om juist te kunnen monitoren?

Hoe pakt u de behandeling van deze patiëntengroep aan?

Wat zijn uw overwegingen bij het bepalen van de behandeling?

Wordt er rekening gehouden met patiëntkarakteristieken / risicogroepen?

Hoe is de samenwerking met andere zorgprofessionals rondom de zorg voor deze patiëntengroep?

Wanneer we spreken over het registreren en monitoren van patiënten met post-COVID-syndroom, wat gaat er volgens u goed en waar zouden er nog verbeteringen moeten komen?

Het interview loopt op zijn einde. Heeft u nog iets dat u kwijt wil over het registreren van post-COVID-syndroom door de huisarts?

Bijlage B Coderingsstelsel interviews

Code Stelsel

Diagnostiseren / registreren in het algemeen
Belang van een goede registratie
Wanneer geen zekerheid, registratie van symptomen
Pas gebruik ICPC-code bij veel zekerheid
Register PCS op basis van EPD-data
Compleetheid
Diagnose / registratie PCS
Prevalentie in de praktijk
Verloop
Blijf PCS meenemen in differentieel diagnostiek
Terughoudendheid huisarts
Over bestaan van PCS
(Geen) erkenning voor de patiënt
Mogelijke invloed van (geen) erkenning / registratie
Huisarts vs medisch specialist
Onder andere ICPC-code
Acute COVID-19 (R83.03)
Symptoomcode
Patiënt kaart zelf de mogelijkheid PCS aan
Gebruik van ICPC-subcode R83.04
Kwaliteit van registratie in het EPD
Met terugwerkende kracht
Relatie met acute COVID-19
Uitsluiten van andere oorzaken
Labonderzoek
Onmogelijk om alles uit te sluiten
PCS klachten / patiëntkenmerken

Patiëntkenmerken
Voorgeschiedenis
Benauwdheid
Onbegrepen klachten / SOLK
Mentaal
Vermoeidheid / concentratieproblemen / burn-out
Zorg / behandeling bij PCS
(verwijzing naar) paramedische zorg
(Verwijzing naar) overige zorg
(Verwijzing naar) ergotherapie
(Verwijzing naar) fysio
Geen effectieve behandeling
In de huisartsenpraktijk
POH
(Verwijzing naar) revalidatie
Bedrijfsarts
Medicatie
Expertisecentrum
Afstemming met/op de patiënt
(Gebrek aan) samenwerking zorgverleners
(Verwijzing naar) medisch specialist
(Verwijzing naar) GGZ
Alternatief circuit
Peer-support / C-support
Bekendheid met PCS
Omgaan met PCS
Heterogeniteit ziektebeeld
Registratiecode
Terminologie

Bijlage C Uitgebreide analyses zorggebruik

Tabel 14 Vergelijking aantal patiënten met contact(en) met de huisartsenpraktijk tussen patiënten met een registratie PCS en patiënten zonder een registratie PCS

Verrichting	PCS-populatie (n = 1.597)	Controle-populatie (n = 3.194)	Odds ratio (Controle = ref (1.0))
Consult korter dan 5 minuten			
Geen consulten	275 (17,2%)	1.515 (47,4%)	0,2 (0,2-0,3)
1-2 consulten	560 (35,1%)	1.085 (34,0%)	1,1 (0,9-1,2)
3-5 consulten	487 (30,5%)	428 (13,4%)	2,8 (2,5-3,3)
6-9 consulten	185 (11,6%)	123 (3,9%)	3,3 (2,6-4,1)
10 of meer consulten	90 (5,6%)	43 (1,4%)	4,4 (3,0-6,3)
Consult 5 tot 20 minuten			
Geen consulten	79 (5,0%)	968 (30,3%)	0,1 (0,1-0,2)
1-2 consulten	421 (26,4%)	1.140 (35,7%)	0,7 (0,6-0,7)
3-5 consulten	559 (35,0%)	718 (22,5%)	1,9 (1,6-2,1)
6-9 consulten	357 (22,4%)	258 (8,1%)	3,3 (2,6-3,9)
10 of meer consulten	181 (11,3%)	110 (3,4%)	3,6 (2,8-4,6)
Consult langer dan 20 minuten			
Geen consulten	430 (26,9%)	2.020 (63,2%)	0,2 (0,2-0,2)
1-2 consulten	739 (46,3%)	923 (28,9%)	2,1 (1,9-2,4)
3-5 consulten	317 (19,9%)	206 (6,5%)	3,6 (3,0-4,3)
6-9 consulten	95 (6,0%)	34 (1,1%)	5,9 (4,0-8,7)
10 of meer consulten	16 (1,0%)	11 (0,3%)	2,9 (1,4-6,3)
Visite			
Geen visites	1.499 (93,9%)	3.096 (96,9%)	0,5 (0,4-0,6)
1 of meer visites	98 (6,1%)	98 (3,1%)	2,1 (1,6-2,8)
POH-GGZ consult			
Geen consult	1.382 (86,5%)	3.035 (95,0%)	0,3 (0,3-0,4)
1-2 consulten	81 (5,1%)	67 (2,1%)	2,5 (1,8-3,5)
3-5 consulten	80 (5,0%)	59 (1,9%)	2,8 (2,0-3,9)
6-9 consulten	37 (2,3%)	23 (0,7%)	3,3 (1,9-5,5)
10 of meer consulten	17 (1,1%)	10 (0,3%)	3,4 (1,6-7,5)
M&I verrichtingen			
Geen verrichtingen	1.251 (78,3%)	2.792 (87,4%)	0,5 (0,4-0,6)
1 of meer verrichtingen	346 (21,7%)	402 (12,6%)	1,9 (1,6-2,3)

Tabel 15 Vergelijking van contacten met de huisartsenpraktijk van patiënten zonder een registratie PCS (referentiegroep) in 2019 en 2022

Controlegroep: patiënten zonder een registratie PCS (n = 20121)					
Verrichting	2019		2022		Odds ratio ²
	Aantal contacten	n (%)	Aantal contacten	n (%)	
Consult korter dan 5 minuten	2.380	989 (49,2%)	2.731	1.074 (53,4%)	1,2 (1,1-1,3)
Consult 5 tot 20 minuten	4.512	1.432 (71,2%)	4.707	1.426 (70,9%)	1,0 (0,9-1,1)
Consult langer dan 20 minuten	1.429	732 (36,4%)	1.429	762 (37,9%)	1,1 (0,9-1,2)
Visite	130	64 (3,2%)	174	57 (2,8%)	0,9 (0,6-1,3)
POH-GGZ	408	102 (5,1%)	541	122 (6,1%)	1,2 (0,9-1,6)
M&I verrichtingen	339	249 (12,4%)	395	279 (13,9%)	1,1 (1,0-1,4)