



# ParkinsonNet in cijfers

Trends in paramedische zorg tussen 2010-2021

September 2022

Mariëtta Eimers

ParkinsonNet

Judith van Erkelens

Vektis

Chantal van Tilburg

Vektis



|  |    |
|--|----|
| Samenvatting.....  | 4  |
| 1 Inleiding.....   | 5  |
| 1.1 Algemeen.....  | 5  |
| 1.2 Achtergrond.....   | 5  |
| 2 Resultaten.....  | 6  |
| 2.1 Aantal personen met parkinson.....                         | 6  |
| 2.2 Gebruik paramedische zorg.....                             | 7  |
| 2.3 Aandeel ParkinsonNet-therapeuten.....                      | 8  |
| 2.4 Deelname aan ParkinsonNet.....                             | 9  |
| 2.5 Gemiddeld aantal personen met parkinson per therapeut..... | 10 |
| Bijlage - Methode.....   | 11 |
| Populatiebepaling.....   | 11 |
| Paramedische zorg.....   | 12 |
| Definities indicatoren.....                                    | 13 |

## Samenvatting

Dit rapport beschrijft de eerstelijns paramedische zorg binnen het landelijke ParkinsonNet, op basis van een analyse van de Vektis database over 2010-2021.

- In 2021 waren er 36.829 personen met de ziekte van Parkinson (DBC501) en 22.160 personen met een parkinsonisme (DBC502) onder behandeling van de neuroloog. Het aantal personen met de ziekte van Parkinson is sinds 2010 toegenomen met gemiddeld 2,7% per jaar.
- Ongeveer 66% van de mensen met de ziekte van Parkinson (DBC501) maakt gebruik van fysio/oefentherapie, daarnaast maakt 21% gebruik van ergotherapie, 11% van logopedie en eveneens 11% van diëtetiek.
- Van de mensen met de ziekte van Parkinson (DBC501) met paramedische zorg is een deel onder behandeling van een ParkinsonNet-therapeut. Het aandeel personen met de ziekte van Parkinson met paramedische zorg dat behandeld is door een ParkinsonNet-therapeut is in 2021 73% voor fysio/oefentherapie, 79% voor ergotherapie, 88% voor logopedie en 50% voor diëtetiek.
- ParkinsonNet leidt tot concentratie van zorg. ParkinsonNet-therapeuten behandelen meer mensen met parkinson (DBC501+DBC502) in de eerste lijn dan overige therapeuten. ParkinsonNet fysio- en oefentherapeuten en ergotherapeuten behandelen gemiddeld 17-18 personen met parkinson in de eerste lijn versus gemiddeld 2-4 bij overige therapeuten die mensen met parkinson zien. ParkinsonNet logopedisten en diëtisten behandelen gemiddeld 12 personen met parkinson<sup>1</sup> in de eerste lijn versus gemiddeld 2-3 bij overige therapeuten die mensen met parkinson zien.
- Paramedische zorg verleend in zorginstellingen, ziekenhuizen en revalidatiecentra valt buiten de scope van deze Vektis analyse.

---

<sup>1</sup> Hiermee bedoelen we zowel personen met de ziekte van Parkinson als personen met een vorm van atypische parkinsonisme

## 1 Inleiding

### 1.1 Algemeen

ParkinsonNet is een landelijk netwerk van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van mensen met de ziekte van Parkinson en mensen met diverse vormen van atypische parkinsonisme. Ruim 3.750 [gespecialiseerde zorgverleners](#) zijn aangesloten bij dit netwerk, verdeeld over 70 regionale netwerken. Dit zijn voor een groot deel (75%) paramedische zorgverleners (fysiotherapeuten, oefentherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten of diëtisten).

### 1.2 Achtergrond

Mensen met parkinson hebben baat bij paramedische zorg. ParkinsonNet ontwikkelde verschillende evidence based [richtlijnen](#) voor fysiotherapie, logopedie, ergotherapie en diëtiek. De aangesloten paramedici bij ParkinsonNet zijn geschoold in de behandeling van mensen met parkinson en werken volgens deze richtlijnen. ParkinsonNet meet daarom jaarlijks hoeveel procent van de mensen met parkinson gebruikmaakt van paramedische zorg.

Een onderzoek op gegevens van CZ<sup>2</sup> toont aan dat mensen met parkinson onder behandeling van een ParkinsonNet fysiotherapeut aan de ene kant betere uitkomsten (een lagere sterfte en minder complicaties zoals fracturen en longontstekingen) en aan de andere kant een lager zorggebruik hebben (minder behandelingen fysiotherapie en lagere totale zorgkosten). Dit is in lijn met eerdere onderzoeken<sup>3</sup>. De meerwaarde van gespecialiseerde fysiotherapie/oefentherapie werd aangetoond in een cluster randomized trial<sup>4</sup>. De meerwaarde van gespecialiseerde ergotherapie werd aangetoond in een randomized controlled trial<sup>5</sup>. We meten daarom jaarlijks hoeveel procent van de mensen met parkinson met paramedische zorg gebruikmaken van een ParkinsonNet-therapeut.

---

<sup>2</sup> Ypinga JHL, de Vries NM, Boonen LHHM, Koolman X, Munneke M, Zwiderman AH, et al. Effectiveness and costs of specialised physiotherapy given via ParkinsonNet: a retrospective analysis of medical claims data. *Lancet Neurol*. Forthcoming 2017.

<sup>3</sup> Bloem BR, Rompen L, de Vries NM, Klink A, Munneke M, Jeurissen P. ParkinsonNet: a low cost health care innovation with a systems approach from the Netherlands. *Health Aff* 2017; **36**: 1987–96.

<sup>4</sup> Munneke M, Nijkrake MJ, Keus SH, Kwakkel G, Berendse HW, Roos RA, et al. Efficacy of community-based physiotherapy networks for patients with Parkinson's disease: a cluster randomised trial. *Lancet Neurol*. 2010;9(1):46–54.

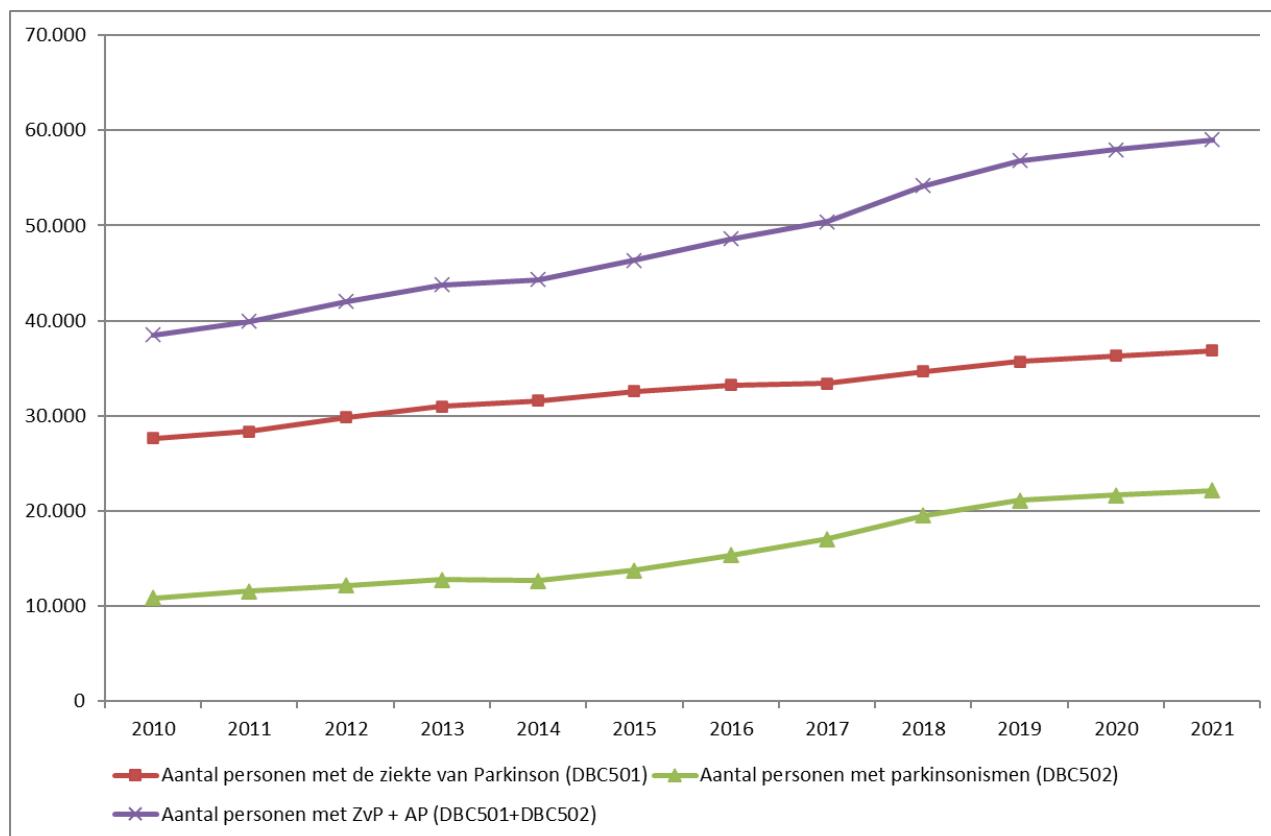
<sup>5</sup> Sturkenboom IH, Graff MJ, Hendriks JC, Veenhuizen Y, Munneke M, Bloem BR, et al. Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol*. 2014;13(6):557–66.

## 2 Resultaten

### 2.1 Aantal personen met parkinson

De Vektis database bevat over 2021 gegevens van 36.829 personen met de ziekte van Parkinson (DBC501) en 22.160 personen met een parkinsonisme (DBC502). Vanaf 2010 neemt het aantal personen met de ziekte van Parkinson gemiddeld 2.7% per jaar toe.

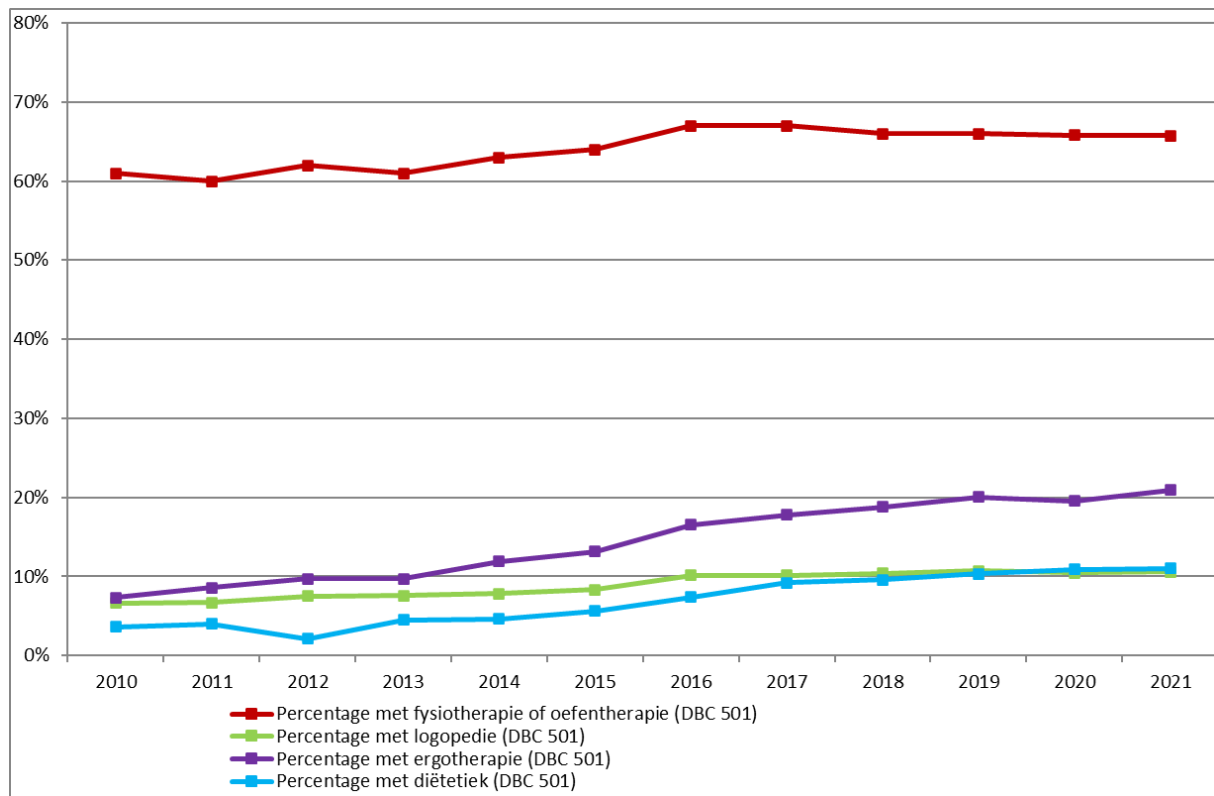
De werkelijke prevalentie van de ziekte van Parkinson en parkinsonismen ligt hoger dan we aan de hand van de DBC neurologie kunnen meten. Mensen met parkinson die niet bij een neuroloog onder behandeling zijn maar alleen onder behandeling van de huisarts (nog niet gediagnosticeerd of niet meer onder behandeling van neuroloog) of onder behandeling van een geriater of specialist ouderengeneeskunde (patiënten in verpleeg- of verzorgingshuizen), kunnen we niet identificeren aan de hand van de DBC en zijn daarom niet meegenomen in deze analyses.



Figuur 1 Aantal personen met de ziekte van Parkinson of parkinsonismen

## 2.2 Gebruik paramedische zorg

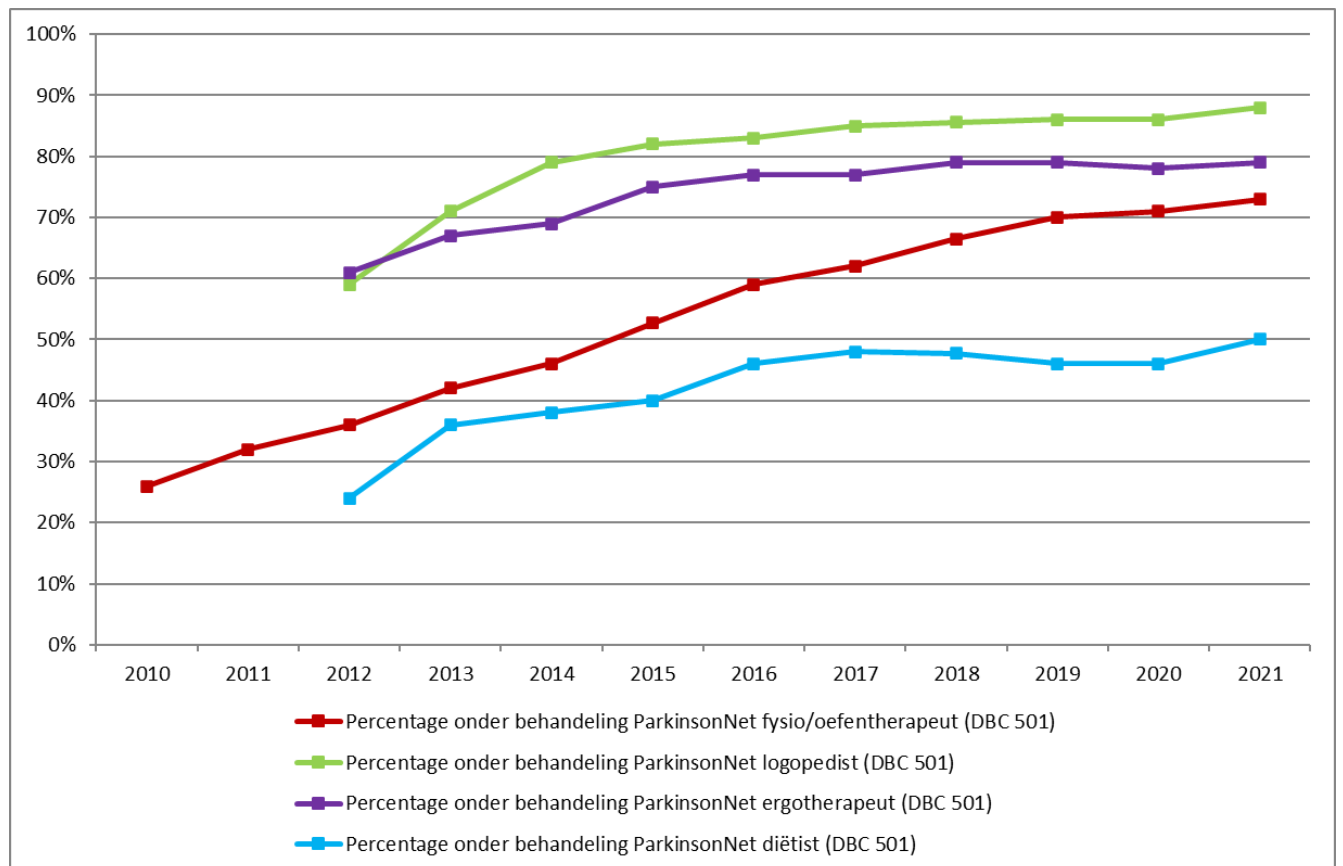
Van alle mensen met de ziekte van Parkinson onder behandeling van de neuroloog kreeg 66% in 2021 eerstelijns fysiotherapie of oefentherapie, 21% ergotherapie, 11% logopedie en 11% dieetadvisering. We zien bij de verschillende disciplines een stijging vanaf 2010 van 4-14 procentpunten. Bij ergotherapie is de stijging het grootst.



Figuur 2 Gebruik paramedische zorg door mensen met de ziekte van Parkinson (DBC501)

## 2.3 Aandeel ParkinsonNet-therapeuten

Van de mensen met de ziekte van Parkinson met paramedische zorg is een deel onder behandeling van een ParkinsonNet-therapeut. Het aandeel personen met de ziekte van Parkinson met paramedische zorg dat behandeld is door een ParkinsonNet-therapeut is in 2021 73% voor fysio/oefentherapie, 79% voor ergotherapie, 88% voor logopedie en 50% voor diëtetiek. Voor alle disciplines zien we een stijging in het aandeel ParkinsonNet.



Figuur 3 Percentage onder behandeling ParkinsonNet-therapeut door mensen met de ziekte van Parkinson (DBC 501) met paramedische zorg



## 2.4 Deelname aan ParkinsonNet

Het aantal ParkinsonNet-therapeuten die eerstelijns zorg bieden (therapeuten met een AGB-code) betreft 1.523 fysio/oefentherapeuten, 385 logopedisten, 484 ergotherapeuten en 212 diëtisten. Het aantal paramedici aangesloten bij ParkinsonNet als percentage van het totaal aantal therapeuten in Nederland varieert van 5% voor fysio/oefentherapeuten tot 19% voor ergotherapeuten (tabel 1).

Bijna alle ParkinsonNet-therapeuten behandelden in 2021 één of meer personen met parkinson in de 1<sup>e</sup> lijn (95-98%). Van de fysio/oefentherapeuten, ergotherapeuten en diëtisten die niet aangesloten zijn bij ParkinsonNet was dit ongeveer de helft. Voor logopedisten is dit aantal lager: één op de zes logopedisten behandelden in 2021 één of meer personen met parkinson (tabel 2).

| Discipline          | Aantal ParkinsonNet-therapeuten met patiënten in de eerstelijns | Totaal aantal therapeuten met patiënten in de eerste lijn | Percentage aangesloten bij ParkinsonNet |
|---------------------|---|---|---|
| Fysio/oefentherapie | 1.523   | 28.697  | 5,3%                                    |
| Logopedie           | 385   | 4.233   | 9,1%                                    |
| Ergotherapie        | 484   | 2.549   | 19,0%                                   |
| Diëtetiek           | 212   | 2.543   | 8,3%                                    |

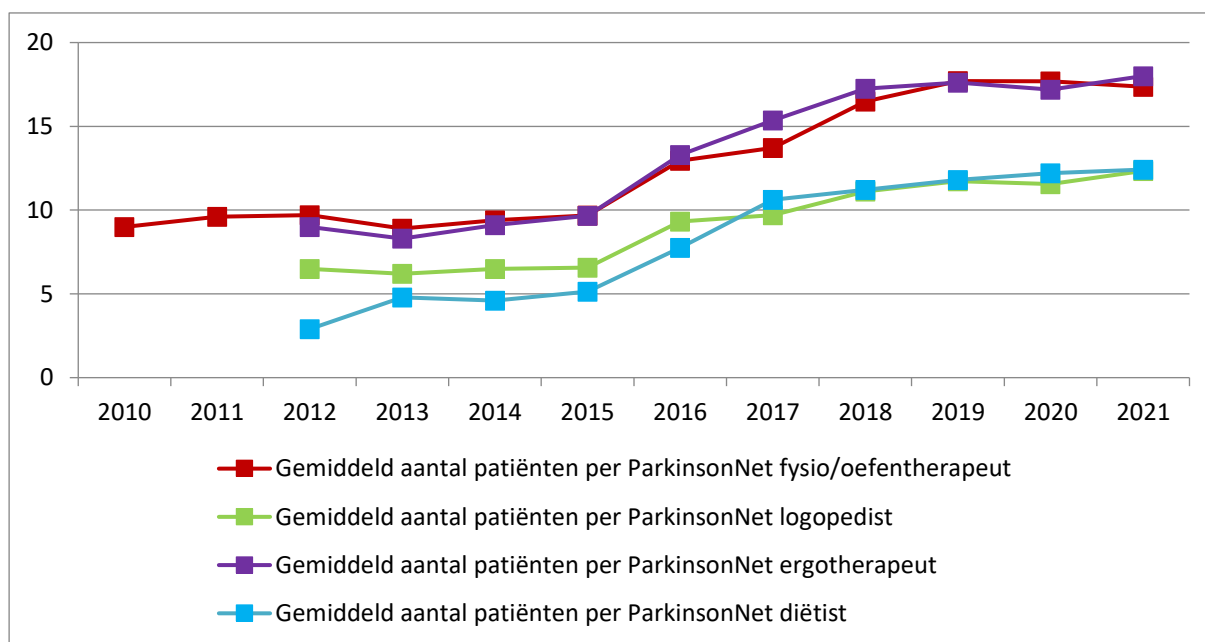
Tabel 1 Percentage paramedici aangesloten bij ParkinsonNet in 2021

| Discipline          | ParkinsonNet-therapeuten met patiënten in de eerste lijn | % met $\geq 1$ parkinsonpatiënt | Niet ParkinsonNet-therapeuten met patiënten in de eerste lijn | % met $> 1$ parkinsonpatiënt |
|---------------------|--|---------------------------------|---|------------------------------|
| Fysio/oefentherapie | 1.523  | 98,4%                           | 27.174  | 58,6%                        |
| Logopedie           | 385  | 96,1%                           | 3.848   | 16,8%                        |
| Ergotherapie        | 484  | 94,6%                           | 2.065   | 53,4%                        |
| Diëtetiek           | 212  | 96,2%                           | 3.331   | 59,3%                        |

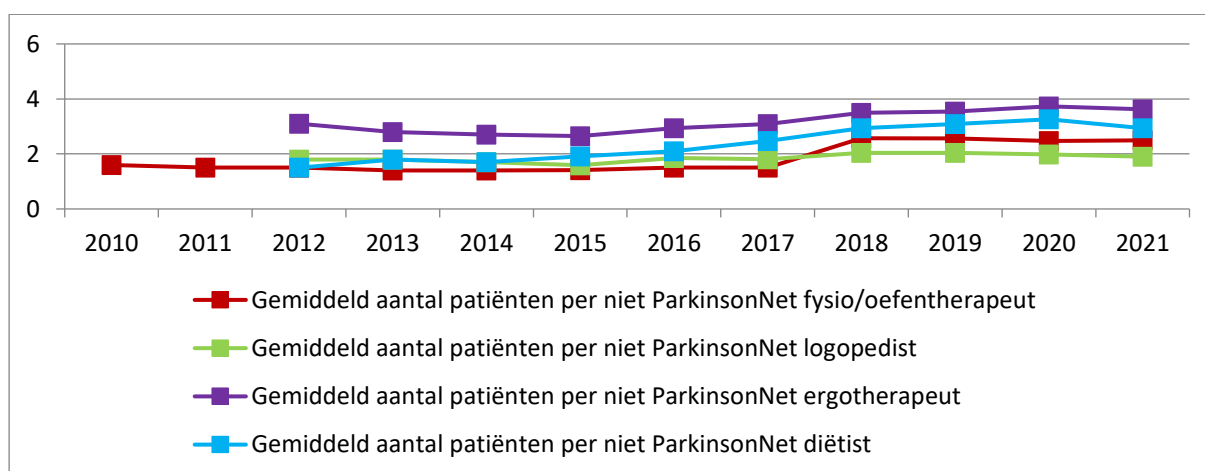
Tabel 2 Percentage paramedici met minimaal één parkinsonpatiënt (DBC 501 of DBC 502) in 2021

## 2.5 Gemiddeld aantal personen met parkinson per therapeut

In onderstaande grafiek vindt u het gemiddeld aantal personen met parkinson per fysio/oefentherapeut vanaf 2010. Voor de overige disciplines zijn deze gegevens vanaf 2012 beschikbaar. ParkinsonNet fysio/oefentherapeuten en ergotherapeuten behandelden in 2021 gemiddeld 17-18 personen met parkinson per jaar, logopedisten en diëtisten gemiddeld 12 personen. De grote stijging tussen 2015 en 2016 is deels te verklaren door een toegenomen kwaliteit van data, vanaf 2016 is bij meer mensen met parkinson bekend door wie ze zijn behandeld (zie bijlage). Therapeuten die niet bij ParkinsonNet aangesloten zijn maar wel één of meer personen met parkinson hebben behandeld, behandelden gemiddeld 2 tot 4 personen met parkinson per jaar (figuur 4).



Figuur 4 Gemiddeld aantal personen met parkinson (DBC 501 en 502) bij ParkinsonNet-therapeuten met minimaal één persoon onder behandeling



Figuur 5 Gemiddeld aantal personen met parkinson (DBC 501 en 502) bij therapeuten die niet aangesloten zijn bij ParkinsonNet met minimaal één persoon onder behandeling

## Bijlage - Methode

### Populatiebepaling

Voor de meting zijn twee groepen patiënten geselecteerd:

- Parkinsonpatiënten
- Parkinsonismepatiënten

Deze patiënten zijn als volgt geselecteerd:

#### Parkinsonpatiënten

- DBC 0330.XX.0501.XXX of DBC zorgproduct met specialisme 0330 en diagnose 501
- Openingsdatum DBC in meetjaar of twee jaren daarvoor
- 35 jaar of ouder op 1 januari meetjaar
- In leven op 1 januari meetjaar

#### Parkinsonismepatiënten

- DBC 0330.XX.0502.XXX of DBC zorgproduct met specialisme 0330 en diagnose 502
- Openingsdatum DBC in meetjaar of twee jaren daarvoor
- 35 jaar of ouder op 1 januari meetjaar
- In leven op 1 januari meetjaar

Iemand wordt ingedeeld bij parkinson (A) of parkinsonisme (B), niet bij allebei. Als iemand meerdere DBC's heeft in de drie jaar waarover we kijken, dan gaan we uit van de laatste DBC, ongeacht of dit een initiële of een vervolg DBC is.

In leven op 1 januari is als volgt geoperationaliseerd:

- In dataset verzekerden is het veld overlijdensdatum niet gevuld of ligt na 1-1-2021

De populatie wordt bepaald aan de hand van de DBC voor de ziekte van Parkinson en parkinsonisme. We kijken naar de afgelopen drie jaar omdat het vaak voorkomt dat patiënten niet ieder jaar de neuroloog bezoeken. Onderscheid is te maken in DBC ziekte van Parkinson 501 en parkinsonisme 502. Deze laatste groep bevat specifieke vormen van parkinsonismen, maar ook patiënten waarbij de diagnose nog niet definitief is. Daarom wordt deze groep apart gemeten. In de analyse richten we ons vooral op DBC 501.

Met het selecteren van parkinsonpatiënten via de DBC missen we drie groepen patiënten:

- Patiënten die nog niet zijn doorverwezen door de huisarts naar de neuroloog
- Patiënten die door de neuroloog gediagnosticeerd zijn maar al drie jaar niet door de neuroloog zijn gezien
- Patiënten die zijn opgenomen in verpleeghuis/verzorgingshuis en niet meer bij de neuroloog komen maar onder behandeling zijn van een specialist ouderengeneeskunde.

## Paramedische zorg

Aan de hand van de discipline kun je zien welke soort paramedische zorg iemand heeft gehad: 1 (fysiotherapie), 2 (oefentherapie), 4 (logopedie), 5 (ergotherapie) of 6 (diëtetiek).

Aan de hand van het veld AGB behandelaar wordt bepaald of een patiënt behandeld is door een ParkinsonNet-therapeut. Het is niet relevant of hij dat jaar ook door andere therapeuten is gezien. Bij een aantal patiënten is er geen AGB-code of een AGB-code van een praktijk/onbekende AGB-code. Het betreft 15-20% uitsluitingen in de periode tot en met 2015, 5% in 2016 en 0% vanaf 2017. Voor de indicatoren percentage patiënten met paramedische zorg heeft dit geen invloed omdat alle patiënten hier worden meegenomen. Voor de indicator percentage onder behandeling van een ParkinsonNet-therapeut worden deze patiënten uitgesloten in de teller en de noemer. Dit leidt daarom niet tot een structurele overschatting of onderschatting van de uitkomsten. Het gemiddeld aantal patiënten per ParkinsonNetzorgverlener zal wel structureel te laag uitvallen over de jaren tot en met 2015. Gemiddeld is de onderschatting 15-20%.

We kunnen niet zien of de behandeling voor parkinson was of voor een andere aandoening. Daarvoor is het veld diagnose tot nu toe niet betrouwbaar genoeg gevuld.

Het paramediebestand bevat alleen eerstelijns behandelingen. Therapeuten die in de tweedelijns werken vinden we niet terug in het paramediebestand (hebben geen patiënten), therapeuten die deels in de eerste en deels in de tweedelijns werken zien we maar deels terug in het paramediebestand. Daarom berekenen we het aantal patiënten per therapeut voor therapeuten met minimaal één parkinsonpatiënt (minimaal één declaratie bij een parkinsonpatiënt DBC501 en DBC502).

## Definities indicatoren

| Indicator   | Teller  | Noemer   | Coderingen   |
|---|---|--|--|
| Percentage met fysiotherapie en/of oefen therapie                                 | Aantal patiënten onder behandeling van een fysiotherapeut of een oefentherapeut   | Aantal patiënten in selectie   | Discipline is fysiotherapeut of oefentherapeut                   |
| Percentage met logopedie  | Aantal patiënten onder behandeling van een logopedist.  | Aantal patiënten in selectie   | Discipline is logopedist   |
| Percentage met ergotherapie   | Aantal patiënten onder behandeling van een ergotherapeut  | Aantal patiënten in selectie   | Discipline is ergotherapeut                                      |
| Percentage met diëtetiek  | Aantal patiënten onder behandeling van een diëtist  | Aantal patiënten in selectie   | Discipline is diëtist  |
| Percentage onder behandeling van ParkinsonNet fysiotherapeut en/of oefentherapeut | Aantal patiënten dat tenminste één keer in verslagjaar een declaratie heeft bij een ParkinsonNet fysiotherapeut of oefentherapeut | Aantal patiënten dat tenminste één keer in verslagjaar een declaratie heeft bij een fysiotherapeut of oefentherapeut | AGB-behandelaar moet een geldige code voor een zorgverlener zijn |
| Percentage onder behandeling van ParkinsonNet logopedist                          | Aantal patiënten dat tenminste één keer in verslagjaar een declaratie heeft bij een ParkinsonNet fysiotherapeut of oefentherapeut | Aantal patiënten dat tenminste één keer in verslagjaar een declaratie heeft bij een fysiotherapeut of oefentherapeut | AGB-behandelaar moet een geldige code voor een zorgverlener zijn |
| Percentage onder behandeling van ParkinsonNet ergotherapeut                       | Aantal patiënten dat tenminste één keer in verslagjaar een declaratie heeft bij een ParkinsonNet fysiotherapeut of oefentherapeut | Aantal patiënten dat tenminste één keer in verslagjaar een declaratie heeft bij een fysiotherapeut of oefentherapeut | AGB-behandelaar moet een geldige code voor een zorgverlener zijn |
| Percentage onder behandeling van ParkinsonNet diëtist                             | Aantal patiënten dat tenminste één keer in verslagjaar een declaratie heeft bij een ParkinsonNet fysiotherapeut of oefentherapeut | Aantal patiënten dat tenminste één keer in verslagjaar een declaratie heeft bij een fysiotherapeut of oefentherapeut | AGB-behandelaar moet een geldige code voor een zorgverlener zijn |

| Indicator  | Teller   | Noemer  | Coderingen  |
|--|--|---|---|
| Gemiddeld aantal parkinsonpatiënten per fysiotherapeut of oefentherapeut (aangesloten bij ParkinsonNet)      | Som van aantal patiënten met tenminste één keer in verslagjaar een declaratie per fysiotherapeut of oefentherapeut aangesloten bij ParkinsonNet (het komt voor dat een patiënt onder meerdere behandelaars valt).      | Aantal fysiotherapeuten en oefentherapeuten aangesloten bij ParkinsonNet dat voorkomt in ELIS paramedie in verslagjaar met tenminste één declaratie <u>van een parkinsonpatiënt</u> | AGB-behandelaar moet een geldige code voor een zorgverlener zijn uit de ledenlijst van ParkinsonNet |
| Gemiddeld aantal parkinsonpatiënten per fysiotherapeut of oefentherapeut (niet aangesloten bij ParkinsonNet) | Som van aantal patiënten met tenminste één keer in verslagjaar een declaratie per fysiotherapeut of oefentherapeut niet aangesloten bij ParkinsonNet (het komt voor dat een patiënt onder meerdere behandelaars valt). | Aantal fysiotherapeuten en oefentherapeuten aangesloten bij ParkinsonNet dat voorkomt in ELIS paramedie in verslagjaar met tenminste één declaratie <u>van een parkinsonpatiënt</u> | AGB-behandelaar moet een geldige code voor een zorgverlener zijn                                    |
| Gemiddeld aantal parkinsonpatiënten per logopedist (aangesloten bij ParkinsonNet)                            | Som van aantal patiënten met tenminste één keer in verslagjaar een declaratie per logopedist aangesloten bij ParkinsonNet (het komt voor dat een patiënt onder meerdere behandelaars valt).                            | Aantal logopedisten aangesloten bij ParkinsonNet dat voorkomt in ELIS paramedie in verslagjaar met tenminste één declaratie <u>van een parkinsonpatiënt</u>                         | AGB-behandelaar moet een geldige code voor een zorgverlener zijn uit de ledenlijst van ParkinsonNet |
| Gemiddeld aantal parkinsonpatiënten per logopedist (niet aangesloten bij ParkinsonNet)                       | Som van aantal patiënten met tenminste één keer in verslagjaar een declaratie per logopedist niet aangesloten bij ParkinsonNet (het komt voor dat een patiënt onder meerdere behandelaars valt).                       | Aantal logopedisten niet aangesloten bij ParkinsonNet dat voorkomt in ELIS paramedie in verslagjaar met tenminste één declaratie <u>van een parkinsonpatiënt</u>                    | AGB-behandelaar moet een geldige code voor een zorgverlener zijn                                    |
| Gemiddeld aantal parkinsonpatiënten per ergotherapeut (aangesloten bij ParkinsonNet)                         | Som van aantal patiënten met tenminste één keer in verslagjaar een declaratie per ergotherapeut aangesloten bij ParkinsonNet (het komt voor dat een patiënt onder meerdere behandelaars valt).                         | Aantal ergotherapeuten aangesloten bij ParkinsonNet dat voorkomt in ELIS paramedie in verslagjaar met tenminste één declaratie <u>van een parkinsonpatiënt</u>                      | AGB-behandelaar moet een geldige code voor een zorgverlener zijn uit de ledenlijst van ParkinsonNet |

| Indicator   | Teller  | Noemer  | Coderingen  |
|---|---|---|---|
| Gemiddeld aantal parkinsonpatiënten per ergotherapeut (niet aangesloten bij ParkinsonNet) | Som van aantal patiënten met tenminste één keer in verslagjaar een declaratie per ergotherapeut niet aangesloten bij ParkinsonNet (het komt voor dat een patiënt onder meerdere behandelaars valt). | Aantal ergotherapeuten niet aangesloten bij ParkinsonNet dat voorkomt in ELIS paramedie in verslagjaar met tenminste één declaratie <u>van een parkinsonpatiënt</u> | AGB-behandelaar moet een geldige code voor een zorgverlener zijn                                    |
| Gemiddeld aantal parkinsonpatiënten per diëtist (aangesloten bij ParkinsonNet)            | Som van aantal patiënten met tenminste één keer in verslagjaar een declaratie per diëtist aangesloten bij ParkinsonNet (het komt voor dat een patiënt onder meerdere behandelaars valt).            | Aantal diëtisten aangesloten bij ParkinsonNet dat voorkomt in ELIS paramedie in verslagjaar met tenminste één declaratie <u>van een parkinsonpatiënt</u>            | AGB-behandelaar moet een geldige code voor een zorgverlener zijn uit de ledenlijst van ParkinsonNet |
| Gemiddeld aantal parkinsonpatiënten per diëtist (niet aangesloten bij ParkinsonNet)       | Som van aantal patiënten met tenminste één keer in verslagjaar een declaratie per diëtist niet aangesloten bij ParkinsonNet (het komt voor dat een patiënt onder meerdere behandelaars valt).       | Aantal diëtisten niet aangesloten bij ParkinsonNet dat voorkomt in ELIS paramedie in verslagjaar met tenminste één declaratie <u>van een parkinsonpatiënt</u>       | AGB-behandelaar moet een geldige code voor een zorgverlener zijn                                    |