



ParkinsonNet, het wetenschappelijke bewijs

De wetenschappelijke onderbouwing van de meerwaarde van ParkinsonNet, bestaat die? Sinds de start van ParkinsonNet zijn hierover diverse studies uitgevoerd. Een overzicht van deze onderzoeken, de resultaten en veelgestelde vragen vindt u hier terug.

Welke wetenschappelijke studies zijn tot op heden uitgevoerd?

De meerwaarde van ParkinsonNet is in verschillende wetenschappelijke studies onderzocht (samengevat in tabel 1). Gezamenlijk laten deze studies zien dat ParkinsonNet de kwaliteit van zorg verbetert, de gezondheidsuitkomsten van mensen met parkinson verbetert en de zorgkosten vermindert.¹⁻¹⁴

Kwaliteit van zorg

Ten aanzien van de kwaliteit van zorg laat onderzoek zien dat ParkinsonNet onder meer leidt tot een beter gebruik van richtlijnen door zorgverleners,⁵ tot een hogere concentratie van zorg onder ParkinsonNetzorgverleners^{4,5,8 14} en tot meer bewustwording ten aanzien van collega zorgverleners in de eigen regio.¹¹ Bovendien laat een theoretische toepassing van de zogenaamde “capabilities” benadering zien dat ParkinsonNetzorgverleners waarschijnlijk meer werkvolvoening ervaren⁴ en dat patiënten zich veiliger voelen bij ParkinsonNetzorgverleners.⁹

“De meest recente observationele studie toont aan dat mensen met parkinson, behandeld door een ParkinsonNetfysiotherapeut, minder vaak complicaties hadden.”

Gezondheidsuitkomsten

Op het niveau van gezondheidsuitkomsten zijn in drie studies positieve resultaten gevonden. De meest recente observationele studie (op basis van verzekeringsgegevens)¹⁴ toonde aan dat mensen met parkinson die door een ParkinsonNetfysiotherapeut werden behandeld minder vaak complicaties hadden (fracturen, andere orthopedische letsels, pneumonie) dan patiënten die door een reguliere fysiotherapeut werden behandeld (17,3% versus 21,3%). Net als in eerdere onderzoeken bleek ook dat ParkinsonNetfysiotherapeuten een hoger volume aan mensen met parkinson hadden dan reguliere fysiotherapeuten en minder behandelsessies nodig hadden (33,7 per jaar versus 47,9 per jaar). De resultaten van deze studie bevestigen de resultaten uit een eerdere observationele studie (eveneens op basis van een analyse van zorgdeclaraties) waarin een reductie van 55% in heupfracturen en een afname van ziekenhuisopnames gevonden werd.⁶ Tot slot is in een gerandomiseerde gecontroleerde studie ParkinsonNetergotherapie vergeleken met reguliere ergotherapie; de resultaten toonden dat ParkinsonNet zorg leidt tot een beter dagelijks functioneren.¹²

Twee andere studies vonden geen effect op gezondheidsuitkomsten. De eerste studie betreft een cluster gerandomiseerde studie uit 2010, waarin acht ParkinsonNet regio's (met alleen speciaal opgeleide fysiotherapeuten) vergeleken werden met acht regio's waarin reguliere zorg werd geleverd.⁵ Het feit dat geen significant effect op gezondheidsuitkomsten gevonden werd is mogelijk te verklaren door het feit dat dit nieuwe, en dus nog onervaren netwerken betrof (de analyse werd

meteen gestart na de basistraining, terwijl de drie latere studies – die wel een gezondheidseffect aantoonde – werden uitgevoerd in meer ervaren netwerken waarin de ParkinsonNetzorgverleners al enkele jaren een groot volume aan patiënten behandelden). Dit is relevant omdat is aangetoond dat de concentratie van zorg door gespecialiseerde professionals toeneemt met de tijd.⁴ Meer ervaren therapeuten bereiken waarschijnlijk ook betere resultaten. Daarnaast lijkt de follow-up duur van de uitgevoerde onderzoeken een rol te spelen, met name als het gaat om uitkomsten die minder frequent voorkomen (zoals heupfracturen). De cluster gerandomiseerde studie uit 2010 had een follow-up duur van slechts 6 maanden, in tegenstelling tot de recente observationele studie die gezondheidseffecten over een periode van drie jaar beoordeelde. Tenslotte betrof de studie uit 2010 een monodisciplinair netwerk, terwijl de latere positieve studies multidisciplinaire netwerken betroffen.



De tweede studie waarin slechts een bescheiden gezondheidseffect kon worden aangetoond was een trial naar het effect van geïntegreerde zorg.⁷ Deze complexe studie evalueerde de zorg door een expertisecentrum voor parkinson, aangevuld met eerstelijnszorg door ParkinsonNetprofessionals. Een procesanalyse liet echter zien dat de multidisciplinaire adviezen die gegeven werden door de experts vanuit het academische ziekenhuis niet werden opgevolgd in de eerste lijn. Zo werd bijvoorbeeld niet adequaat verwezen naar ParkinsonNettherapeuten. Dit gebrek aan compliance verklaart mogelijk waarom geen effecten werden gezien op het gebied van effectiviteit en kosten.

Kosten van zorg

Ten aanzien van de kosten is in een drietal studies aangetoond dat ParkinsonNet tot een kostenreductie leidt, op zowel de korte termijn als de lange termijn. De gevonden kostenbesparing varieerde tussen €381 per patiënt per jaar in een observationele studie⁶ tot €727,- per patiënt per half jaar in een twee jaar durende cluster gerandomiseerde studie.⁵ De eerder genoemde analyse van verzekeringsgegevens¹⁴ liet een kostenbesparing zien van €530 per patiënt per jaar. De klinische studie naar het effect van ParkinsonNetergotherapie toonde geen kostenbesparing aan, behoudens voor mantelzorgers, maar de interventie was wel effectiever.^{12,13} Een mogelijke verklaring hiervoor is

dat waarschijnlijk meer tijd nodig is (meer dan de 6 maanden die deze studie duurde) voordat de positieve gezondheidseffecten zich vertalen naar een kostenreductie.

Op basis van alle uitgevoerde studies kunnen we voorzichtig concluderen dat, hoewel de hoogte van de gevonden kostenreductie enigszins verschilt, de besparingen wel substantieel lijken te zijn, waarbij de totale kostenbesparing in Nederland kan oplopen tot 5% van het totale budget per jaar voor zorg voor mensen met parkinson.¹

Tabel 1 Overzicht van de onderzoeken ter evaluatie van de effecten en doelmatigheid van ParkinsonNet

Studie	Opzet	Deelnemers	Resultaten – kwaliteit van zorg	Resultaten-gezondheids-uitkomsten	Resultaten- kosten
Nijkraake (2010)⁴	Open label, gecontroleerde observatie van het eerste regionale ParkinsonNet-netwerk	19 ParkinsonNet fysiotherapeuten en 8 algemene fysiotherapeuten	Toename van het aantal parkinson-patiënten per ParkinsonNet therapeut van 8.1 naar 17.6. Toename van kennis over de ziekte en het naleven van aanbevelingen uit richtlijnen was beter	Niet onderzocht	Niet onderzocht
Munneke (2010)⁵	Geclusterd, gecontroleerd onderzoek waarin 8 regio's met een ParkinsonNet netwerk werden vergeleken met 8 (geografisch gescheiden) regio's met reguliere zorg	699 patiënten die zelfstandig woonden zonder co-morbiditeit die het dagelijks functioneren belemmerde	Betere naleving van de richtlijnen en verdrievoudiging van patiënt aantallen bij ParkinsonNet therapeuten.	Geen verschil in primaire of secundaire uitkomstmaten	Lagere zorgkosten (€727 minder per patiënt gedurende 24 weken)
Beersen (2010)⁶	Observationele studie waarin de zorgdeclaraties uit 2008 en 2009 voor patiënten in de twee oudste ParkinsonNet regio's werden vergeleken met die in 27 controle regio's	1.485 parkinson-patiënten woonachtig in ParkinsonNet regio's en 10.524 woonachtig in controle regio's	28% meer patiënten die fysiotherapie ontvingen en 12% minder patiënten die dagvalidatie ontvingen (niet significant)	55% minder heupfracturen	Lagere zorgkosten (€640 minder per patiënt per jaar in 2008; €381 minder in 2009)
Van der Marck (2013)⁷	Niet-gerandomiseerd onderzoek waarin integrale zorg (gespecialiseerd Parkinson centrum plus regionaal ParkinsonNet) werd vergeleken met reguliere zorg	150 patiënten met integrale zorg, 151 met reguliere zorg	Procevaluatie liet zien dat de adviezen van experts in het gespecialiseerde parkinson centrum onvoldoende geïmplementeerd werden en er weinig werd verwezen naar ParkinsonNet professionals.	Kleine voordelen voor primaire uitkomsten (ADL- kwaliteit van leven) ten gunste van integraal zorgmodel, wat verdween na correctie voor aanvangsverschillen	Geen verschil in zorgkosten
Wensing (2011)⁸	Methode van sociale netwerken om de sterkte van interdisciplinaire connecties te berekenen	104 zorgverleners die lid waren geworden van een nieuw ParkinsonNet netwerk	Grote variaties in kwaliteit en dichtheid van connecties tussen zorgverleners. Hogere patiënten aantallen en aansluiting bij een ziekenhuis in verband gebracht met sterkere verbondenheid met andere zorgverleners	Niet onderzocht	Niet onderzocht

Canoy (2012)⁹	Theoretische analyse door middel van een 'capability approach'	Niet van toepassing	Toegevoegde waarde van ParkinsonNet voor zowel patiënten (voelen zich veiliger) als professionals (meer werkverdoening)	Niet onderzocht	Niet onderzocht
Ketelaar (2013)¹⁰	Vragenlijst onder 500 parkinsonpatiënten	380 patiënten hebben de vragenlijst ingevuld	Respondenten waren bereid om over te stappen naar een expert fysiotherapeut. Deze bereidheid nam toe naarmate men de waarde van parkinson expertise meer erkende	Niet onderzocht	Niet onderzocht
Van der Eijk (2015)¹¹	Analyse van sociale netwerken binnen één ParkinsonNet-netwerk	104 professionals die zich bij een nieuw regionaal netwerk aansloten	Betere connecties tussen participanten van een netwerk: 43% meer professionele contacten; inschatting van het 'team resultaat' veranderde niet		
Sturkenboom (2015, 2016)^{12,13}	Gerandomiseerde en gecontroleerde studie waarin 10 weken ParkinsonNet ergotherapie vergeleken werd met reguliere zorg	124 parkinsonpatiënten die ParkinsonNet ergotherapie kregen, 67 patiënten die reguliere ergotherapie kregen.	Niet onderzocht	Verbetering van de primaire uitkomst (uitvoering van dagelijkse activiteiten) in de ParkinsonNet ergotherapie groep	Niet significant verschil van €125 per patiënt. Significant verschillen aanzien van verpleeghuiszorg (€1458) en positieve kosteneffectiviteit voor mantelzorgers
Ypinga (2018)¹⁴	Observationele studie op basis van verzekeringsdata (2013-2015)	2.129 parkinsonpatiënten die behandeld werden door een ParkinsonNet fysiotherapeut, 2.252 parkinsonpatiënten die behandeld werden door een algemeen fysiotherapeut	Minder fysiotherapie sessies per patiënt (33,7 versus 47,9), hoger percentage patiënten dat therapie krijgt van dezelfde fysiotherapeut en een hogere caseload per therapeut (3.89 versus 1.48)	Significant minder complicaties (fracturen, orthopedische verwondingen, pneumonie) in de ParkinsonNet groep: 17,3% versus 21,3%.	Lagere zorgkosten voor fysiotherapie (€456 per patiënt per jaar) en lagere totale medische zorgkosten (€612 per patiënt per jaar)

Is het onderzoek in *The Lancet Neurology* van 2018 wel onafhankelijk uitgevoerd?

Het onderzoek van Ypinga et al. in *The Lancet Neurology*¹⁴ is uitgevoerd op initiatief van Zorgverzekeraar CZ, waarbij ParkinsonNet later is aangehaakt bij het helpen duiden van de gegevens. Het is echter belangrijk om te vermelden dat alle analyses gecontroleerd zijn door twee geheel onafhankelijke statistici die vanwege hun grote bijdrage ook allebei auteur zijn op het artikel: Prof. Koos Zwinderman van het AMC en Dr. Xander Koolman van het VUmc. Beide statistici hebben geen enkele relatie met Zorgverzekeraar CZ of met ParkinsonNet en hebben als zodanig ook geen belang bij het vinden van een positieve of negatieve uitkomst van de studie. Bovendien is het artikel, nadat het was ingediend bij *The Lancet Neurology*, beoordeeld door niet minder dan 5 onafhankelijke wetenschappelijke experts, alsmede door een onafhankelijke statisticus en ook nog eens apart door de editorial board van *The Lancet Neurology*. Het artikel is dus door onafhankelijke partijen kritisch beoordeeld. En uiteraard mag iedereen vertrouwen op de wetenschappelijke integriteit van alle

auteurs op het artikel. Volgens de geldende wetenschappelijke standaarden is dit de hoogste maat van objectiviteit en onafhankelijkheid.

Zijn de patiënten in het laatste onderzoek in *The Lancet Neurology* niet zelf gezien door de wetenschappelijk onderzoekers?

Dat klopt. Het laatste onderzoek betrof een analyse van zorgdeclaraties in de database van Zorgverzekeraar CZ. De mensen zijn wel door zorgverleners gezien. In dit geval namelijk door de behandelende fysiotherapeuten die de patiënten zagen in hun dagelijkse praktijk. Enerzijds betrof dit gespecialiseerde ParkinsonNetfysiotherapeuten, anderzijds de regulier opgeleide fysiotherapeuten. De gegevens over hun behandelingen en over een aantal ziekte uitkomsten zijn verwerkt in de registratie van de zorgdeclaratiegegevens; het gaat daarbij om zaken zoals het aantal behandelingen en de zorgkosten. De patiënten zijn dus niet door een geblindeerde onderzoeker lichamelijk onderzocht of bekeken met bijvoorbeeld vragenlijsten. Iemand die kritisch is over de onafhankelijkheid van de gegevens zou dat juist als een kracht kunnen aanmerken, omdat de “real life” gegevens in dit geval door onafhankelijke partijen zijn aangeleverd. Bovendien sluiten de uitkomsten van het onderzoek uitstekend aan bij eerder gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek, waarbij alle mensen wel door geblindeerde onderzoekers werden beoordeeld met zowel vragenlijsten als een lichamelijk onderzoek. De verschillende onderzoeken zijn in dat opzicht heel erg complementair, en de resultaten wijzen consistent in dezelfde richting: behandeling door gespecialiseerde therapeuten die veel patiënten zien leidt tot minder ziektecomplicaties en tot lagere kosten.

‘Er is altijd ruimte voor aanvullend wetenschappelijk onderzoek.’

Er zijn patiënten die heel tevreden zijn over de behandeling door een algemeen opgeleide therapeut. Moet iedereen dan toch naar een gespecialiseerde ParkinsonNettherapeut?

ParkinsonNet vindt niet dat mensen verplicht moeten worden om behandeld te worden door een gespecialiseerde therapeut die aangesloten is bij ParkinsonNet. Ook wij hechten aan keuzevrijheid voor de patiënt. Wij vinden het daarbij wel belangrijk dat de patiënt een goed geïnformeerde keuze kan maken en weet wat hij/zij kan verwachten. Daarom informeren wij mensen met parkinson en hun naasten wel over de meerwaarde van een gespecialiseerde ParkinsonNetzorgverlener. Het is heel goed mogelijk dat een regulier opgeleide therapeut een prettige relatie heeft met de patiënt en ook goede zorg levert. Uit de hierboven samengevatte onderzoeken blijkt echter dat de kans op een ziektecomplicatie hoger is bij behandeling door een reguliere therapeut. Wij vinden het belangrijk dat niet alleen verwijzers, maar ook patiënten en hun naasten deze informatie tot zich kunnen nemen en op basis daarvan een gewogen besluit nemen. Sommige zorgverzekeraars proberen het verwijzingsproces met selectieve inkoop verder te sturen, maar dit is geen initiatief van ParkinsonNet.

Is meer wetenschappelijk onderzoek nodig om de meerwaarde van ParkinsonNet verder te onderbouwen?

ParkinsonNet is een organisatie die graag leert en zichzelf voortdurend wil verbeteren. Uiteraard is er altijd ruimte voor aanvullend wetenschappelijk onderzoek. We zijn al wel heel trots op de grote hoeveelheid goed uitgevoerde wetenschappelijke onderzoeken en bijbehorende resultaten die tot op heden zijn verschenen. Daarnaast luisteren wij goed naar geluiden uit de omgeving om te zien hoe wij ons verder kunnen verbeteren. Suggesties voor aanvullend onderzoek zijn dan ook welkom. ParkinsonNet kijkt dan of een dergelijk voorstel ook echt te realiseren is, wetend dat het uitvoeren van wetenschappelijk ook kostbaar kan zijn.

Literatuur

1. 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 Affairs* 2017; **In press**.
2. Bloem BR, Munneke M. Revolutionising management of chronic disease: the ParkinsonNet approach. *BMJ (Clinical research ed)* 2014; **348**: g1838.
3. Bloem BR, Munneke M. Evidence or clinical implementation: which should come first? *The Lancet Neurology* 2014; **13**(7): 649.
4. Nijkrake MJ, Keus SH, Overeem S, et al. The ParkinsonNet concept: development, implementation and initial experience. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 2010; **25**(7): 823-9.
5. Munneke M, Nijkrake MJ, Keus SH, et al. Efficacy of community-based physiotherapy networks for patients with Parkinson's disease: a cluster-randomised trial. *The Lancet Neurology* 2010; **9**(1): 46-54.
6. Beersen N BM, van Galen M, Huijsmans K, Hoeksema N. Onderzoek naar de meerwaarde van ParkinsonNet (Research into the added value of ParkinsonNet): Vektis, 2011.
7. van der Marck MA, Munneke M, Mulleners W, et al. Integrated multidisciplinary care in Parkinson's disease: a non-randomised, controlled trial (IMPACT). *The Lancet Neurology* 2013; **12**(10): 947-56.
8. Wensing M, van der Eijk M, Koetsenruijter J, Bloem BR, Munneke M, Faber M. Connectedness of healthcare professionals involved in the treatment of patients with Parkinson's disease: a social networks study. *Implementation science : IS* 2011; **6**: 67.
9. Canoy M, Faber MJ, Munneke M, Oortwijn W, Nijkrake MJ, Bloem BR. Hidden Treasures and Secret Pitfalls: Application of the Capability Approach to ParkinsonNet. *Journal of Parkinson's disease* 2015; **5**(3): 575-80.
10. Ketelaar NA, Munneke M, Bloem BR, Westert GP, Faber MJ. Recognition of physiotherapists' expertise in Parkinson's disease. *BMC health services research* 2013; **13**: 430.
11. van der Eijk M, Bloem BR, Nijhuis FA, et al. Multidisciplinary Collaboration in Professional Networks for PD A Mixed-Method Analysis. *Journal of Parkinson's disease* 2015; **5**(4): 937-45.
12. Sturkenboom IH, Graff MJ, Hendriks JC, et al. Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *The Lancet Neurology* 2014; **13**(6): 557-66.
13. Sturkenboom IH, Hendriks JC, Graff MJ, et al. Economic evaluation of occupational therapy in Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society* 2015; **30**(8): 1059-67.
14. Ypinga JHL, de Vries NM, Boonen L, et al. Effectiveness and costs of specialised physiotherapy given via ParkinsonNet: a retrospective analysis of medical claims data. *The Lancet Neurology* 2018; **17**(2): 153-61.