

Woord vooraf

Parkinson is een complexe aandoening met een grote impact op het dagelijks leven. Mensen met parkinson kunnen te maken krijgen met een veelheid aan klachten waaronder ook voedingsgerelateerde problemen. Obstipatie, gewichtsverlies of juist gewichtstoename zijn hier bekende voorbeelden van. Verschillende zorgverleners krijgen regelmatig vragen van patiënten over voeding; ‘Welke voeding kan ik het beste gebruiken om te voorkomen dat ik verder afval?’, ‘Wat kan ik doen tegen obstipatie?’, of ‘Wat is de relatie tussen mijn voeding en de werking van mijn medicatie?’ De diëtist heeft een belangrijke rol in de behandeling van voedingsgerelateerde problemen, maar voeding is niet alleen het domein van de diëtist. Ook andere zorgverleners kunnen vragen beantwoorden en adviezen geven. De patiënt heeft zelf vaak de belangrijkste rol in de behandeling van voedingsgerelateerde problemen. Heel belangrijk dus om af te stemmen wie wat doet en waarom. Om dit te bereiken zijn drie richtlijnen ontwikkeld: de Richtlijn Voeding bij de ziekte van Parkinson, de richtlijn Diëtetiek bij de ziekte van Parkinson en een versie speciaal voor patiënten.

De *Richtlijn Diëtetiek bij de ziekte van Parkinson* vormt de basis voor het diëtistisch handelen bij patiënten met de ziekte van Parkinson. In deze richtlijn worden de diagnostiek en behandeling beschreven. Daarnaast geeft de richtlijn een overzicht van de mate van wetenschappelijk bewijs dat voor bepaalde adviezen of interventies bestaat.

De richtlijn diëtetiek is opgesteld door een multidisciplinaire werkgroep van experts op het gebied van Parkinson en voeding, is tot stand gekomen dankzij financiële steun van de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet en is geaccrediteerd door de Nederlandse Vereniging van Diëtisten. We hopen van harte dat door deze richtlijn mensen met de ziekte van Parkinson of atypische Parkinsonismen beter behandeld en begeleid zullen worden!

Mw. Anja Evers, directeur Nederlandse Vereniging van Diëtisten

Dr. Marten Munneke, directeur ParkinsonNet

Mw. Stefanie van Vliet, directeur Parkinson Vereniging

Inhoud

	Samenstelling van de verschillende werkgroepen	11
1	Inleiding	15
1.1	Aanleiding voor de richtlijn	15
1.2	Werkwijze	15
1.3	Patiëntenpopulatie	16
1.4	Doelgroep	16
2	De ziekte van Parkinson	17
2.1	Epidemiologie	17
2.2	Pathogenese, beloop en prognose	17
2.3	Medicamenteuze behandeling	18
2.4	Beperkingen in vaardigheden en activiteiten	19
3	Voedingsgerelateerde problemen	21
4	Samenwerking betrokken zorgverleners	25
4.1	Inleiding	25
4.2	De rol van de patiënt	25
4.3	De rol van de mantelzorger	26
4.4	Multidisciplinaire samenwerking	26
4.5	Verwijzing	27
4.6	Behandelduur en frequentie	29
5	Samenvatting aanbevelingen	31
5.1	Onbedoeld gewichtsverlies en/of ondervoeding	31
5.2	Obstipatie	37
5.3	Medicatie-inname en responsfluctuaties in relatie tot voeding	39
5.4	Ongewenste gewichtstoename en/of overgewicht	42
5.5	Kauw- en slikstoornissen	44
5.6	Vertraagde maaglediging	47
5.7	Orthostatische hypotensie	48
5.8	De rol van vitaminen en mineralen	48

Literatuur	51
Bijlage: Gebruikte afkortingen	53
Verantwoording en toelichting	55
1 Algemene inleiding en verantwoording	57
1.1 Aanleiding voor de richtlijn	57
1.2 Doelstellingen en producten	58
1.3 Doelgroep	59
1.4 Patiëntenpopulatie	59
1.5 Samenstelling werkgroep	60
1.6 Uitgangsvragen	60
1.7 Werkwijze	61
1.8 Zoekstrategie	62
1.9 Beoordeling van de gepubliceerde studies	62
1.10 Leeswijzer	63
1.11 Taalgebruik	64
1.12 Implementatie	64
1.13 Juridische betekenis van de richtlijn	65
1.14 Herziening	65
1.15 Externe financiering	65
2 Ziekte van Parkinson	67
3 Onbedoeld gewichtsverlies en/of ondervoeding	69
3.1 Onderzoek	76
3.2 Behandeling	82
4 Obstipatie	91
4.1 Onderzoek	91
4.2 Behandeling	93
5 Medicatie-inname en responsfluctuaties in relatie tot voeding	101
5.1 Onderzoek	102
5.2 Behandeling	103

6	Gewichtstoename en/of overgewicht	113
6.1	Onderzoek	114
6.2	Behandeling	115
7	Kauw- en slikstoornissen	119
7.1	Samenwerking	119
7.2	Onderzoek	122
7.3	Behandeling	123
8	Vertraagde maaglediging	127
9	Orthostatische hypotensie	129
10	De rol van vitaminen en mineralen	131
	Literatuur	137
	Bijlagen	147
1	Zoekstrategie	148
2	Medicatie bij de ziekte van Parkinson	150
3	Voorbeeld van een weegtabel voor de patiënt	152
4	Berekening van de energiebehoefte met de Harris en Benedict-formule	153
5	Bristol Stool Scale	154
6	Medicatie effect registratie	156
7	Overzicht ADH en bronnen vitaminen, mineralen en spoorelementen	160
8	Gebruikte afkortingen	164

Samenstelling van de verschillende werkgroepen

Projectgroep

- Mw. Monique van Asseldonk, MSc, diëtist, UMC St Radboud, Nijmegen
- Mw. Heleen Dicke, diëtist, UMC St Radboud, Nijmegen
- Dhr. dr. Jorrit Hoff, neuroloog, St Antonius ziekenhuis, Nieuwegein
- Mw. dr. Barbera van Harten, neuroloog, Medisch Centrum Leeuwarden, Leeuwarden
- Dhr. prof. dr. Bastiaan Bloem, neuroloog, hoogleraar Neurologische Bewegingsstoornissen, Parkinson Centrum (ParC), UMC St Radboud, Nijmegen
- Mw. dr. Samyra Keus, expert richtlijnontwikkeling en implementatie ParkinsonNet, UMC St Radboud, Nijmegen
- Dhr. dr. Marten Munneke, directeur ParkinsonNet, UMC St Radboud, Nijmegen

Stuurgroep

- Mw. drs. Karin Kouwenoord, diëtist ZorgBalans Velserduin namens de Diëtisten Verpleeg- en Verzorgingshuizen
- Dhr. drs. Martin van Schijndel, namens de Parkinson Vereniging
- Mw. Brigitte Wieman, diëtist, waarnemend beleidsmedewerker kwaliteit, Nederlandse Vereniging van Diëtisten

Primaire werkgroep diëtetiek

- Mw. Bonny van den Beemt, diëtist, Stichting Groenhuysen, Roosendaal
- Mw. Dianne van den Berg, diëtist, Zorggroep Charim, Veenendaal
- Mw. Susan ter Borg, diëtist, Zorggroep Solis, Deventer
- Mw. Madeleine Duin, diëtist, Drie Gasthuizen Groep, Arnhem
- Mw. Sanne Govers, diëtist, De Zorggroep, Venray en zelfstandig gevestigd in Berghem
- Mw. Jolande van Teeffelen, diëtist, diëtistenpraktijk HRC, Rotterdam

Secundaire werkgroep diëtetiek

- Mw. Marie-José Aarts, diëtist, Zorgcentra Pantein, Boxmeer
- Mw. Petra Bijlard, diëtist, Maasziekenhuis Pantein, Beugen
- Mw. Trudy van der Helm, diëtist, WMV Locatie Valent, Leiden
- Mw. Ellen Mathijssen-Kwinten, diëtist, Zorg-, Behandelcentra en Thuiszorg De Wever, Tilburg
- Mw. ir. Rineke Overbeek-Meulendijks, diëtist, Zorggroep Sint Maarten, Behandelcentrum Maartje, Oldenzaal-Losser
- Mw. Ina Panneman, diëtist, Het voedingscollege, IJlst
- Mw. Yvonne Porsius-Hassing, diëtist, Medisch Spectrum Twente, Enschede
- Mw. Douwien de Ruiter-Pieters, diëtist, zelfstandig gevestigd, Drachten
- Mw. Ellen Woldhek, diëtist, Martini Ziekenhuis, Groningen

Secundaire werkgroep

- Dhr. dr. Bert Poort, namens de Parkinson Vereniging
- Dhr. drs. Martin van Schijndel, voorzitter werkgroep wetenschap en ethiek, Parkinson Vereniging
- Mw. Minke van Thuijl-Prudhomme van Reine, namens de Parkinson Vereniging
- Dhr. Henk Spaans, ervaringsdeskundige
- Prof. dr. Jaap van Binsbergen, huisarts, hoogleraar Voedingsleer en Huisartsgeneeskunde, UMC St Radboud
- Dhr. ir. Carel Veldhoven, huisarts en voedingsdeskundige, Huisartsenpraktijk Berg en Dal, Nijmegen
- Mw. dr. Dieneke van Asselt, klinisch geriater Medisch Centrum Leeuwarden en voorzitter Special Interest Groep Ondervoeding bij de geriatrische patiënt van de NVKG
- Dhr. drs. André Janse, klinisch geriater, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede
- Dhr. dr. Teus van Laar, neuroloog, UMCG, Groningen
- Dhr. dr. Gerrit Tissingh, neuroloog, Atrium MC, Heerlen
- Mw. Martje Drent, parkinsonverpleegkundige, UMCG, Groningen
- Mw. Hella Tulp, parkinsonverpleegkundige, Elkerliek ziekenhuis, Helmond
- Mw. drs. Japke de Haan, specialist ouderengeneeskunde, Stichting Groenhuysen, Roosendaal
- Dhr. drs. Vincent Vanneste, specialist ouderengeneeskunde, Stichting Groenhuysen, Roosendaal
- Dhr. drs. Peter Muijtens, revalidatiearts, Adelante zorggroep, Hoensbroek
- Dhr. drs. Cees de Goede, fysiotherapeut, VU medisch centrum, Amsterdam

- Mw. Petra Brocken, ergotherapeut, Ergotherapie Thuis Carintregeland, Almelo
- Mw. Ingrid Sturkenboom (MA), onderzoeker en ergotherapeut, UMC St Radboud, Nijmegen
- Mw. Miriam de Bekker, vrijgevestigd logopedist, Den Bosch
- Mw. dr. Hanneke Kalf, senior onderzoeker en logopedist, UMC St Radboud, Nijmegen
- Mw. Yvonne Porsius-Hassing, diëtist, Medisch Spectrum Twente, Enschede
- Mw. Ellen Woldhek, diëtist, Martini Ziekenhuis, Groningen

1 Inleiding

1.1 Aanleiding voor de richtlijn

Veel patiënten met de ziekte van Parkinson (ZvP) krijgen te maken met voedingsgerelateerde problemen. Uit een onderzoek dat is uitgevoerd in 2008, bleek dat er behoefte was aan een parkinsonspecifieke richtlijn, waarin de (dieet)behandeling van deze voedingsgerelateerde problemen wordt beschreven.

Deze richtlijn beschrijft de diagnostiek en behandeling bij patiënten met de ZvP en vormt de basis voor het diëtistisch handelen bij de ZvP.

De volledige richtlijn bestaat uit vier delen, die samen één geheel vormen:

1. de Richtlijn Voeding bij de ziekte van Parkinson, bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij het herkennen, de diagnostiek en de behandeling van voedingsgerelateerde problemen bij de ziekte van Parkinson: huisartsen, neurologen, specialisten ouderengeneeskunde, revalidatieartsen, klinisch geriaters, parkinsonverpleegkundigen en paramedici;
2. de Richtlijn Diëtetiek bij de ziekte van Parkinson, waarin de diagnostiek en behandeling door diëtisten worden beschreven;
3. de patiëntenversie, waarin adviezen worden gegeven aan de patiënt over zelfmanagement op het gebied van voeding en voedingsgerelateerde problemen;
4. de verantwoording en toelichting van de richtlijnen, waarin de gemaakte keuzes uiteengezet zijn en met literatuur worden onderbouwd.

1.2 Werkwijze

De richtlijn is gebaseerd op uitgangsvragen die zijn geformuleerd aan de hand van een knelpuntenanalyse die is uitgevoerd onder diëtisten die zijn aangesloten bij het ParkinsonNet. Tijdens de eerste bijeenkomst met de primaire werkgroep zijn de uitgangsvragen besproken en vastgesteld. Aan de hand van de uitgangsvragen heeft de eerste auteur (MvA) systematisch gezocht naar literatuur en beoordeelde de kwaliteit en inhoud ervan. Vervolgens zijn de conceptteksten geschreven door de eerste auteur (MvA) met ondersteuning van de tweede auteur (HD). Tijdens de bijeenkomsten met de primaire werkgroep

zijn de conceptteksten bediscussieerd en is consensus bereikt over de aanbevelingen. Een aantal conceptteksten zijn digitaal toegestuurd en vervolgens becommentarieerd door de werkgroepleden. De conceptversie van de richtlijn is vervolgens voorgelegd aan zowel de primaire als de secundaire werkgroep van inhoudsdeskundige diëtisten. Alle experts is gevraagd de richtlijn te beoordelen op relevantie, volledigheid en bruikbaarheid vanuit het perspectief van de groep die ze vertegenwoordigen. De commentaren zijn verwerkt tot de definitieve versie van de richtlijn.

1.3 Patiëntenpopulatie

De richtlijn richt zich op patiënten met de ZvP met voedingsgerelateerde problemen, zoals die zich presenteren in de eerste lijn, de tweede lijn en de derde lijn, en in alle fasen van de ZvP.

De aanbevelingen in deze richtlijn zijn met name gericht op de diagnostiek en behandeling van de idiopathische ZvP. Het hypokinetische rigide syndroom kan echter ook worden veroorzaakt door de diverse vormen van atypisch parkinsonisme, waaronder vasculair parkinsonismen, progressieve supranucleaire paralyse (PSP), multipele systeematrofie (MSA) en medicamenteus veroorzaakte parkinsonisme. De richtlijn zal in deze gevallen waarschijnlijk ook toepasbaar zijn. Niet alle in deze richtlijn beschreven voedingsgerelateerde problemen zullen voorkomen bij de atypische parkinsonismen, en problemen kunnen in een eerder of juist in een later stadium optreden. De behandeling zal echter niet anders zijn.

1.4 Doelgroep

De richtlijn is in eerste plaats bedoeld voor diëtisten die parkinsonpatiënten behandelen in de eerste (zelfstandig gevestigde diëtisten, diëtisten werkzaam bij de thuiszorg), tweede (diëtisten in algemene en academische ziekenhuizen) en derde lijn (diëtisten in Parkinson-expertisecentra en verpleeghuizen). Daarnaast is de richtlijn informatief voor zorgverleners die patiënten met de ZvP doorverwijzen naar de diëtist: neurologen, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, revalidatieartsen, klinisch gerieters en parkinsonverpleegkundigen. Ook voor zorgverleners die samenwerken met de diëtist, zoals de ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, verpleging en verzorging, is de richtlijn informatief.

2 De ziekte van Parkinson

2.1 Epidemiologie

Momenteel zijn er ongeveer 50.000 personen met de ZvP in Nederland. De incidentie stijgt met de leeftijd. Als gevolg van vergrijzing is de verwachting dat de prevalentie in 2025 is opgelopen tot 90.000. Het merendeel van de diagnoses vindt plaats na het 60ste levensjaar. Bij ongeveer 5% wordt de diagnose echter al vóór de leeftijd van 40 jaar gesteld.

2.2 Pathogenese, beloop en prognose

De ZvP is een progressieve neurodegeneratieve aandoening die met name in de eerste fase van de ziekte voor een groot deel wordt veroorzaakt door verlies van dopamine producerende neuronen in de substantia nigra. In latere fasen van de ziekte gaan beschadigingen in niet-dopaminerge systemen een steeds grotere rol spelen. Een deel van deze niet-dopaminerge laesies kan echter ook al in de premotorische fase van de ZvP een rol spelen; voor deze richtlijn zijn vooral belangrijk het vroeg optreden van autonome disfunctie (omdat dit kan leiden tot obstipatie) en het vroeg optreden van reukstoornissen (omdat hyposmie een reden kan zijn voor verminderde zin om te eten).

De ZvP is zeer complex, met stoornissen en beperkingen op vele domeinen:

- bewegingssysteem en aan beweging verwante functies, zoals bradykinesie, tremor en stoornissen in het gangpatroon;
- mentaal, zoals verminderde motivatie en cognitieve flexibiliteit, angst, hallucinaties en depressie;
- sensorisch, zoals verminderde reuk;
- pijn;
- stem en spraak, zoals verminderd volume en verminderde articulatie;
- autonome zenuwstelsel, zoals orthostatische hypotensie, obstipatie en verminderde inspanningstolerantie;
- urogenitaal en reproductief, zoals incontinentie en seksuele disfunctie;
- huid, zoals overmatige zweetproductie;
- slaap, zoals insomnie, REM-slaapstoornis en overmatige slaperigheid overdag.

Als gevolg hiervan ervaren patiënten veel beperkingen in het dagelijks leven en grote problemen in de participatie.

De ZvP is progressief, maar het precieze beloop van de gezondheidsproblemen is zeer variabel. Bij patiënten bij wie rusttremor op de voorgrond staat, verloopt het proces gunstiger (minder snelle progressie, minder vaak en later optredende houdingsinstabiliteit en cognitief verval) dan bij patiënten bij wie bradykinesie en rigiditeit op de voorgrond staan. Een hogere debuutleeftijd en cognitieve achteruitgang worden geassocieerd met een snellere ziekteprogressie. Met de huidige medische begeleiding is de totale levensverwachting nagenoeg genormaliseerd.

2.3 Medicamenteuze behandeling

Het moment waarop wordt gestart met medicamenteuze behandeling, is afhankelijk van de functiebeperkingen en/of hinderlijke symptomen (zoals een ernstige tremor) die de patiënt ten gevolge van de motorische symptomen van de ziekte ervaart. Ook kunnen niet-motorische symptomen, zoals depressie en dementie, een reden zijn om te starten met medicamenteuze behandeling.

18

De meest voorkomende medicijnen bij de ZvP met hun werking worden vermeld in bijlage 2 van de Verantwoording en toelichting. Ook de voedingsgerelateerde bijwerkingen van de medicatie worden vermeld. In de vroege fase van de ZvP zijn levodopa en dopamine-agonisten even effectief bij de behandeling van motorische symptomen. Voor welke medicatie wordt gekozen, is primair afhankelijk van de individuele patiënt en het klachtenpatroon van de patiënt. De werking van levodopa kan worden beïnvloed door eiwitten in de voeding. Eiwitten kunnen een competitie aangaan met levodopa bij opname in de darm en bij de bloed-hersenbarrière, en daardoor mogelijk het effect van levodopa remmen.* De werking van dopamine-agonisten wordt niet door eiwitten beïnvloed.

* In de literatuur wordt gesproken over de competitie tussen eiwitten en levodopa. Biochemisch gezien is dit niet helemaal correct, want het betreft de competitie tussen aminozuren en levodopa. Voor de leesbaarheid van de richtlijn en om aan te sluiten bij het woordgebruik in de wetenschappelijke literatuur is besloten om te spreken over de competitie tussen eiwitten en levodopa in plaats van de competitie tussen aminozuren en levodopa.

2.4 Beperkingen in vaardigheden en activiteiten

Door motorische en cognitieve problemen is het tempo van handelen langzaam en kost het uitvoeren van activiteiten veel meer moeite en energie. Dit heeft ook invloed op het eten en drinken en op de behandeling van de patiënt.

Eten en drinken

Patiënten met de ZvP kunnen moeite hebben met eten en drinken door een trage arm- en handmotoriek of tremoren in één van de handen. Daardoor gaat het hanteren van bestek moeizaam, vergt eten en drinken veel tijd of wordt er geknoeid met eten en/of drinken. Problemen met kauwen en slikken kunnen leiden tot een langere duur van de maaltijd, maar ook tot gedwongen aanpassingen van voedselconsistenties. Hard voedsel kost bijvoorbeeld te veel inspanning of blijft sneller in de keel steken. In andere gevallen lukt eten en drinken zonder verslikken alleen als de patiënt niet wordt afgeleid of zich heeft aangeleerd om tijdens de maaltijd of het drinken niet te praten.

Moeizaam eten en drinken en snel verslikken kunnen ook leiden tot participatieproblemen zoals alleen nog in vertrouwd gezelschap kunnen dineren of liever niet meer naar recepties of feestjes gaan.

Cognitieve problemen en leervermogen

Cognitieve problemen zijn van invloed op de behandeling van patiënten met de ZvP.

Bij patiënten kan sprake zijn van een veranderde informatieverwerking, aandacht- en geheugenfuncties. Patiënten met de ZvP kunnen wel nieuwe informatie opnemen en verwerken en andere vaardigheden leren, maar daarvoor is extra tijd nodig, en een rustige omgeving. Het kan verwarrend zijn als er te veel informatie gelijktijdig wordt gegeven. Verder is het belangrijk dat informatie regelmatig herhaald wordt en ook besproken wordt met de mantelzorger.

3 Voedingsgerelateerde problemen

De meest voorkomende voedingsgerelateerde problemen bij de ZvP die in de richtlijn worden besproken, worden hier kort beschreven. Vanaf hoofdstuk 5 worden per probleem de uitgangsvragen en aanbevelingen besproken.

1. Onbedoeld gewichtsverlies en/of ondervoeding

Gewichtsverlies ontstaat vaak al een aantal jaren voordat de diagnose ZvP wordt gesteld. Het gewichtsverlies neemt toe bij progressie van de ziekte, bij motorische fluctuaties en slechte respons op de behandeling.¹⁻² Gewichtsverlies verhoogt het risico op het ontstaan van ondervoeding. Bij 3-60% van de patiënten is sprake van een risico op ondervoeding en bij 2-24% is sprake van ondervoeding.³ Deze prevalentiecijfers variëren sterk omdat er verschillende criteria voor het definiëren van ondervoeding en het risico op ondervoeding zijn gebruikt en de onderzoekspopulaties variëren in leeftijd en stadium van de ZvP.

2. Obstipatie

Obstipatie komt voor bij 30-35% van de patiënten met de ZvP.⁴⁻⁶ De pathofysiologie wordt deels bepaald door het optreden van neurodegeneratie in de plexus myentericus.⁷ Immobilititeit en een verminderde vocht- en/of vezelinname kunnen tevens een rol spelen. Obstipatie kan al ontstaan voordat de diagnose ZvP wordt gesteld. Obstipatie komt ook veel voor bij patiënten met MSA.⁷ Obstipatie kan leiden tot een onvoorspelbare opname van de parkinsonmedicatie, waardoor responsfluctuaties kunnen ontstaan of verergeren, maar obstipatie geeft de patiënt ook veel ongemak.⁷

3. Medicatie-inname en responsfluctuaties in relatie tot voeding

Levodopa is tot op heden de meest effectieve parkinsonmedicatie. Eiwitten kunnen zowel bij de opname in de darm als bij de passage van de bloedsheerbarrière een competitie aangaan met levodopa en daardoor mogelijk het effect van levodopa remmen.⁸ De klinische relevantie van de competitie tussen de eiwitten en levodopa is nog onduidelijk.