

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. In de *Richtlijn Voeding bij de ziekte van Parkinson* worden de rollen van de verschillende zorgverleners en de patiënt inzichtelijk gemaakt. Daarnaast geeft de richtlijn een overzicht van de mate van wetenschappelijk bewijs dat voor bepaalde adviezen of interventies bestaat. De richtlijn voeding is opgesteld door een multidisciplinaire werkgroep van experts op het gebied van Parkinson en voeding, is totstandgekomen dankzij financiële steun van de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet en is geaccrediteerd door de Nederlandse Vereniging van Diëtisten en de Werkgroep Bewegingstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie.

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	9
1 Inleiding	11
1.1 Aanleiding voor de richtlijn	11
1.2 Werkwijze	11
1.3 Patiëntenpopulatie	12
1.4 Doelgroep	12
2 De ziekte van Parkinson	13
2.1 Epidemiologie	13
2.2 Pathogenese, beloop en prognose	13
3 Voedingsgerelateerde problemen	15
4 Taken patiënt en betrokken zorgverleners	19
4.1 Inleiding	19
4.2 De rol van de patiënt	20
4.3 De rol van de mantelzorger	21
4.4 Rolomschrijving betrokken zorgverleners	21
4.5 Multidisciplinaire samenwerking	24
5 Diagnostiek en behandeling	25
5.1 Onbedoeld gewichtsverlies en/of ondervoeding	25
5.2 Obstipatie	29
5.3 Medicatie-inname en responsfluctuaties in relatie tot voeding	31
5.4 Ongewenste gewichtstoename en/of overgewicht	33
5.5 Kauw- en slikstoornissen	35
5.6 Vertraagde maaglediging	37
5.7 Orthostatische hypotensie	38
5.8 De rol van vitaminen en mineralen	39
Literatuur	43

Bijlage 1	Gebruikte afkortingen	45
Bijlage 2	Screeningsinstrumenten	46

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 Velsersduin 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

- 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 Carintreggeland, 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. Bij de herkenning, diagnostiek en behandeling van deze problemen zijn verschillende zorgverleners betrokken. Dit was de reden om zowel een monodisciplinaire Richtlijn Diëtetiek bij de ziekte van Parkinson¹ alsook een multidisciplinaire Richtlijn Voeding bij de ziekte van Parkinson te ontwikkelen. De multidisciplinaire richtlijn is ontwikkeld met als doel om zorgverleners te informeren over de voedingsgerelateerde problemen die mogelijk kunnen ontstaan bij de ZvP en om aanbevelingen te geven voor de herkenning en behandeling van deze problemen. Voor de patiënten en hun mantelzorgers is een beknopte patiëntenversie geschreven, die gebaseerd is op bovenstaande richtlijnen. In de Verantwoording en toelichting worden de gemaakte keuzes toegelicht.

1.2 Werkwijze

Tijdens de eerste bijeenkomst met de projectgroep zijn de onderwerpen bepaald die besproken worden in deze richtlijn. Deze onderwerpen zijn afgeleid van de Richtlijn Diëtetiek bij de ziekte van Parkinson,¹ die gelijktijdig is ontwikkeld, en zijn voor zover beschikbaar gebaseerd op wetenschappelijke publicaties en verder op knelpunten die werden ervaren in de dieetbegeleiding van patiënten met de ZvP, alsmede de consensusmening van de werkgroep.

De eerste auteur heeft systematisch gezocht naar literatuur en beoordeelde de kwaliteit en inhoud ervan. Vervolgens heeft de eerste auteur de conceptteksten geschreven, met ondersteuning van de projectgroep. Tijdens de werkgroepbijeenkomsten zijn de teksten toegelicht en vervolgens bediscussieerd. Tevens zijn deze bijeenkomsten gebruikt voor het bereiken van consensus over de aanbevelingen. Het overgrote deel van deze aanbevelingen berust op 'expert opinion' van de werkgroep; als een hoger niveau van evidentie beschikbaar was, is dit aangegeven.

De conceptversie van de richtlijn is vervolgens voorgelegd aan een multidisciplinaire werkgroep. 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 parkinsonismen, waaronder vasculair parkinsonisme, progressieve supranucleaire paralyse (PSP), multiële 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 bedoeld voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling van voedingsgerelateerde problemen van patiënten met de ZvP, maar ook voor parkinsonpatiënten zelf. De richtlijn adviseert zorgverleners over het herkennen van voedingsgerelateerde problemen, stelt criteria voor verwijzing en bevat aanbevelingen voor behandeling. Voor patiënten bevat de richtlijn informatie over voedingsgerelateerde problemen die kunnen ontstaan bij de ZvP en de aandachtspunten voor het zelf signaleren van deze voedingsproblemen. Voor de patiënten is echter ook een patiëntenversie ontwikkeld.

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.

3 Voedingsgerelateerde problemen

De meest voorkomende voedingsgerelateerde problemen bij de ZvP worden hier kort beschreven.

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.^{2,3} 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.⁴ 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.^{5,7} De pathofysiologie wordt deels bepaald door het optreden van neurodegeneratie in de plexus myentericus.⁸ 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.⁸ Obstipatie kan leiden tot een onvoorspelbare opname van de parkinsonmedicatie, waardoor responsfluctuaties kunnen ontstaan of verergeren, maar obstipatie geeft de patiënt ook veel ongemak.⁸

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 bloed-hersenbarrière een competitie aangaan met levodopa en daardoor mogelijk het effect van levodopa remmen.⁹ De klinische relevantie van de competitie tussen de eiwitten en levodopa is nog onduidelijk.*

* 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.