

Een eerste stap richting een definitie en screeningsinstrument

Obstipatie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen

Door: A. Waninge^{1,2}, A.A.J. Van der Putten³, M.C. Wagenaar¹, C.P. Van der Schans^{1,2,4}

1. Lectoraat Healthy Ageing, Allied Health Care and Nursing, Hanzehogeschool Groningen, Groningen, Nederland;
2. Health Psychology Research, UMCG, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen, Nederland
3. Basiseenheid orthopedagogiek 'Leren & Ontwikkelen', Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen, Nederland
4. Revalidatie-geneeskunde, UMCG, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen, Nederland

Dit artikel is een Nederlandse samenvatting van de volgende twee publicaties:

1. Wagenaar, M.C., Van der Putten, A.A.J., Douma, J.G., Van der Schans, C.P. & Waninge, A. (2022) Definitions, signs, and symptoms of constipation in people with severe or profound Intellectual Disabilities: A systematic review. *Heliyon*. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e09479>
2. Waninge, A., Van der Putten, A.A.J., Wagenaar, M.C., Van der Schans, C.P. (under review) Towards Criteria and Symptoms of Constipation in People with Severe or Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Delphi Study. Available at SSRN: <https://ssrn.com/abstract=4199876> or <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.4199876>

Abstract

Hoewel obstipatie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking [(Z)EVMB] frequent wordt gerapporteerd in de praktijk, is onduidelijk hoe de diagnose is gesteld en welke definitie van obstipatie hieraan ten grondslag lag.

Een systematische literatuurreview bij mensen met een verstandelijke beperking leverde geen wetenschappelijk onderbouwde definitie van obstipatie bij mensen met (Z)EVMB op, maar wel een breed scala aan criteria en symptomen die kunnen wijzen op obstipatie. De vraag is in hoeverre deze criteria en symptomen toepasbaar zijn bij mensen met (Z)EVMB mede vanwege hun communicatieve beperkingen.

D.m.v. een Delphi panel bestaande uit naasten en diverse professionals, zoals begeleiders, verpleegkundigen en artsen verstandelijk Gehandicaptten, is een set aan criteria en symptomen opgesteld o.b.v. de literatuur, klinische en ervaringskennis.

In twee rondes zijn acht generieke criteria (consensus > 70%) gevonden. Deze zijn ook gevonden in de literatuur en gerelateerd aan:

- Defecatie (vijf criteria) zoals een onregelmatige frequentie, veranderde consistentie, veranderde hoeveelheid;
- Fysieke kenmerken (drie criteria) zoals algehele malaise, vollere buik.

In het Delhipanel zijn vijf generieke gedragsmatige symptomen (consensus > 70%) gevonden, zoals veranderingen in eten en / of drinken, onrustig gedrag en veranderingen in houding en beweging. Deze symptomen werden niet gevonden in de literatuur. Vanuit het Delphi panel kwamen ook aan het individu gerelateerde, meer persoonlijke criteria en symptomen naar voren (consensus < 70%) zoals slaapproblemen, plasproblemen en veranderingen in de communicatie.

Op basis van de resultaten moet vervolgonderzoek zich richten op verdere ontwikkeling van de definitie van obstipatie bij

mensen met (Z)EVMB met aanvullende expertise vanuit bijv. experts in maagdarmproblemen. Deze kennis kan onder andere gebruikt worden bij de ontwikkeling van een screenings-instrument voor begeleiders en naasten om obstipatie tijdig te signaleren bij mensen met (Z)EVMB. We hopen dat beide wegen leiden tot tijdig signaleren en diagnosticeren van obstipatie bij deze doelgroep.

Vaststellen van obstipatie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen

Bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen [(Z)EVMB)] komen naast de (zeer) ernstige verstandelijke en motorische beperkingen ook meerdere gezondheidsproblemen voor zoals obstipatie, visuele beperkingen, epilepsie en spasticiteit.¹ Deze beperkingen hangen veelal met elkaar samen waardoor zij voor vrijwel elk aspect van hun leven ondersteuning nodig hebben van hun naasten en van professionals.² Ook voor het signaleren van het begin of de verergering van gezondheidsproblemen zijn mensen met (Z)EVMB aangewezen op de mensen die hen ondersteunen.³ Het signaleren van onder andere gezondheidsproblemen is echter niet eenvoudig omdat mensen met (Z)EVMB veelal non-verbaal communiceren en hun communicatieve uitingen veelal onconventioneel en idiosyncratisch zijn. Dit stelt hoge eisen aan de mensen die hen ondersteunen: zij dienen de signalen te erkennen, herkennen en adequaat te interpreteren.¹

Diverse studies wijzen uit dat er sprake is van een hoge prevalentie van obstipatie bij mensen met (Z)EVMB.⁴⁻⁶ Hoewel obstipatie wordt gerapporteerd in 94% van de dossiers van mensen met (Z)EVMB, blijkt het signaleren van het ontstaan en verergering lastig.⁶ Obstipatie kan ontstaan door verschillende oorzaken, zoals onvoldoende vochtinname, inactiviteit, medicatiegebruik en is veelal verweven met andere gezondheidsproblemen waardoor oorzaak en gevolg lastig te onderscheiden zijn.^{7,8} Obstipatie beïnvloedt de kwaliteit van bestaan en er zijn grote gezondheidsrisico's verbonden aan obstipatie zoals rectale prolaps, aambeien, megacolon en darmobstructie. Als deze klinische symptomen worden gemist kan dit zelfs fataal zijn.^{9,10-12} Gezien de invloed van obstipatie bij personen met (Z)EVMB op hun kwaliteit van bestaan en de gezondheidsrisico's, is het van het allergrootste belang om obstipatie en eventuele verergering daarvan tijdig te signaleren en diagnosticeren, gebaseerd op duidelijke criteria en symptomen.^{8,9,10-12}

De gouden standaard voor het diagnosticeren van obstipatie voor mensen zonder beperkingen betreft de Rome-criteria - bestaande uit medische geschiedenis en lichamelijk onderzoek.¹³⁻¹⁵ Mensen met (Z)EVMB communiceren voornamelijk

non verbaal en zijn sterk afhankelijk van het signaleren van dergelijke criteria door anderen, zoals naasten of zorgprofessionals. Enkele van de Rome-criteria lijken niet toepasbaar om obstipatie vast te stellen bij personen met (Z)EVMB, zoals het '(gevoel van) incomplete ontlasting', 'persen gedurende tenminste 25% van de ontlasting' en het 'gevoel van anorectale obstructie of blokkade', omdat deze vragen niet eenvoudig kunnen worden beantwoord door anderen die de persoon met (Z)EVMB ondersteunen.¹⁶ Bovendien zijn symptomen zoals misselijkheid en buikpijn complex om te signaleren bij kinderen en volwassenen met (Z)EVMB, omdat ook deze symptomen geïnterpreteerd moeten worden door hun naasten of zorgprofessionals.¹⁷ Bovendien is het de vraag of mensen met (Z)EVMB mogelijk (ook) andere symptomen van obstipatie laten zien, die niet opgenomen zijn in algemeen geldende criteria voor de algemene bevolking.

Samengevat: hoewel obstipatie vaak wordt gediagnosticeerd bij mensen met (Z)EVMB, is het niet altijd duidelijk hoe deze diagnose is bepaald.^{4,18} Inzicht in definities, criteria en symptomen van obstipatie die beschreven worden in de literatuur voor personen met verstandelijke beperking zouden kunnen helpen om te bepalen welke hiervan geschikt zouden kunnen zijn voor definiëren van obstipatie bij mensen met (Z)EVMB. Omdat ook niet helder is op welke definities, criteria en symptomen de diagnose obstipatie is gebaseerd binnen de ondersteuning van mensen met (Z)EVMB, zou het bevragen van experts, zoals naasten, begeleiders, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en artsen voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen bijdragen aan ontbrekende kennis en inzichten over obstipatie bij mensen met (Z)EVMB. In dit artikel bespreken we de uitkomsten van een systematische literatuurreview uitgevoerd om definities, criteria en symptomen van obstipatie bij mensen met een verstandelijke beperking te identificeren (fase 1).¹⁹ Vervolgens beschrijven we een Delphi studie die is uitgevoerd om de opgedane kennis uit fase 1 te combineren met ervaringskennis van experts met als doel een set samen te stellen met criteria en symptomen van obstipatie bij mensen met (Z)EVMB (fase 2).²⁰

Fase 1: review van de literatuur. Definities, criteria en symptomen gevonden in de literatuur

Een systematische review van de literatuur werd uitgevoerd volgens de Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA-richtlijnen) binnen elektronische databases MEDLINE, Embase, CINAHL, Cochrane en PsycINFO in februari en maart 2019.²¹ Definities, criteria en symptomen werden geëxtraheerd en de kwaliteit van definities werd beoordeeld.

Geïnccludeerd werden peer-reviewed tijdschriftartikelen met een beschrijving van definitie en/of diagnose van obstipatie van volwassenen en/of kinderen met een verstandelijke beperking die tussen januari 1998 en december 2018 zijn gepubliceerd en in het Engels geschreven. Inclusie van de artikelen en kwaliteitsbeoordeling van de definitie werd door twee onderzoekers uitgevoerd, evenals screening van titel en abstract bij 10% van de gevonden artikelen. De kwaliteit van de definities voor obstipatie is beoordeeld met de 'Checklist for tekst and opinion critical appraisal of topic (CAT).²² Een hogere score op deze checklist duidt op een hogere kwaliteit van de definitie (bereik: 0-6).

De zoekopdracht leverde 4681 artikelen op. Na verwijderen van de dubbele artikelen en op basis van titel en samenvatting bleven 88 artikelen over. Na toepassen van de in- en exclusiecriteria zijn uiteindelijk 24 artikelen geïnccludeerd. De kwaliteit

van de definities varieerde van lage tot hoge kwaliteit. Er werden zowel standaarddefinities (n=10), zelf samengestelde definities (n=11) als definities zonder bronvermelding (n=3) gebruikt in de geïnccludeerde studies. De zelf samengestelde definities zijn niet nader geëvalueerd en er was geen wetenschappelijke onderbouwing beschikbaar.

In de kolommen van Tabel 1 staan de gevonden symptomen en criteria gerelateerd aan bestaande definities van obstipatie, om de verschillen en overeenkomsten tussen de meeste gehanteerde definities inzichtelijk te maken. De symptomen en criteria verschilden in aard, evenals in hoe ze kunnen worden bepaald. Mogelijke manieren om symptomen en criteria te onderzoeken in de praktijk waren bijvoorbeeld door observatie, medisch onderzoek, of op basis van individuele zorg- en ondersteuningsplannen of medische dossiers zoals medicijngebruik.

Tabel 1: Overzicht symptomen en criteria, gerelateerd aan veel gehanteerde definities van obstipatie.

Symptomen	Criteria				
	Rome IV *	ICD-10 #	Bristol Stool Scale ^	Veugelers ~	Andere -
Stoelgang <3 keer per week	*	#		~	
Consistentie (droge harde ontlasting)	*	#	^	~	
Moeizame doorgang van de ontlasting		#	^		
Vorm ontlasting – harde kleine keuteltjes				~	
(Gevoel van) incomplete ontlasting	*	#			
Persien gedurende tenminste 25% van de ontlasting	*				
Gevoel van anorectale obstructie of blokkade	*				
Hoeveelheid					-
Langer uitblijven van ontlasting		#			
Infrequente ontlasting		#			
Bevuilen					-
Ontlasting ophouden					-
Volle buik				~	
Opgeblazen gevoel		#		~	
Overgeven					-
Pijn (buik/bij ontlasting)		#		~	
Laxantia gebruik					-
Buikonderzoek voor scybala ontlasting				~	
Metten van doorgangstijd darmen			^	~	
Handmatige verwijdering van ontlasting				~	
Aanwezigheid scybala bij röntgenfoto's				~	
Aanwezigheid scybala bij by rectaal onderzoek					-

* = Rome IV Diagnostic Criteria (Hertz, Kahan, Zalevski, Aframian, Kuznitz & Reichman, 1996; Longstreth, Thompson, Chey, Houghton, Mearin & Spiller, 2006); # = ICD-10 criteria;

^ = Criteria Bristol Stool Scale (Lewis & Heaton, 1997; Fallon, Westaway, & Moloney, 2008);

~ = Criteria voorgestelde definitie van Veugelers et al (2010).

- = anders

In studies die een hogere kwaliteit score wat betreft de definitie kregen, zijn de meest gebruikte criteria en symptomen (aantal keren gebruikt):

- stoelgang <3 keer per week (10);
- droge, harde consistentie van de ontlasting (8);
- gebruik van laxantia (6);
- moeilijke doorgang van ontlasting (4);
- veranderde hoeveelheid, vertraging in ontlasting, onregelmatige stoelgang, pijn (buik / bij ontlasting) en bevuilden (3).

In de studies met een lagere kwaliteit van de definitie worden de laatst genoemde symptomen niet of minder vaak gebruikt.

Concluderend kan gesteld worden dat er in deze systematische literatuurriview een grote variatie aan definities is gevonden, variërend van standaarddefinities tot zelf samengestelde definities specifiek voor de doelgroep. Echter, geen enkele definitie is specifiek getoetst en onderbouwd voor mensen met (Z)EVMB. In de geïncludeerde studies werden veel verschillende criteria en symptomen beschreven die kunnen wijzen op obstipatie, mogelijk zijn een aantal hiervan niet toepasbaar bij mensen met (Z)EVMB.

Fase 2: Delphistudie gericht op ervaringskennis en consensus van experts over criteria en symptomen van obstipatie

Opzet van de Delphistudie

Het doel van de Delphistudie was het samenstellen van een set met criteria en symptomen van obstipatie bij mensen met (Z)EVMB, gebaseerd op kennis uit fase 1 gecombineerd met ervaringskennis van experts in de ondersteuning van mensen met (Z)EVMB.

Gebaseerd op bevindingen van de systematische literatuurriview, werd een Delphi studie met twee rondes met tussentijdse evaluatie en analyses uitgevoerd van augustus 2020 tot februari 2021 in Nederland.

Het Delphi-panel bestond uit:

- 1) ouders of andere belangrijke naasten van personen met (Z)EVMB van 18 jaar en ouder met obstipatieproblemen (verder: familieleden); en,
- 2) professionele zorgverleners, namelijk begeleiders, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en Artsen Verstandelijk Gehandicapten die betrokken zijn bij het ondersteunen van mensen met (Z)EVMB, met kennis over obstipatie, van verschillende organisaties in Nederland. Ethische goedkeuring voor deze studie werd verleend door de Hanze Ethische Toetings Commissie (heac.2020.013).

In zowel de eerste als de tweede ronde beantwoordde het panel zowel open vragen over criteria en symptomen van obstipatie

als stellingen over criteria en symptomen die in de review in fase 1 zijn gevonden: 'Wanneer ik het vermoeden heb dat mijn kind / cliënt obstipatie heeft, merk ik dat aan het feit dat...'

Op de stellingen in de eerste ronde kon geantwoord worden met een vijf-punts Likert schaal met opties 'altijd', 'vaak', 'soms', 'zelden', 'nooit' of 'dat kan ik niet beoordelen'. Na de eerste Delphi-ronde werden de tussentijdse analyses uitgevoerd om de tweede Delphi-ronde te ontwerpen. Criteria met een consensus van 70% of meer werden met de uitnodiging voor de tweede ronde teruggekoppeld naar het panel als voorlopige resultaten in een factsheet.

De deelnemers werd in de tweede ronde gevraagd of zij op basis van de tussentijdse resultaten akkoord waren met:

- De indeling van gevonden criteria en symptomen in de domeinen Defecatie, Fysieke kenmerken en Gedragmatig;
- Het onderscheiden van criteria voor de domeinen Ontlasting en Fysieke kenmerken en symptomen voor het domein Gedragmatig.

Criteria en symptomen die benoemd werden bij de open vragen in de eerste ronde zijn als stellingen voorgelegd aan het panel in de tweede ronde en hierop kon geantwoord worden met 'ja' / 'nee' / 'kan ik niet beoordelen'. Van de gegeven antwoorden werd wederom het percentage consensus berekend (afkappwaarden < 30% en > 70%) en antwoorden op open vragen werden deductief geanalyseerd.

Na de tweede Delphi-ronde werd een mail gestuurd om de deelnemers te informeren dat het Delphi-onderzoek was afgerond met een tweede factsheet met voorlopige resultaten.

Participanten Delhipanel

Aan de eerste ronde van het Delhipanel namen 6 familieleden deel (15%) en 41 professionals van 24 zorgorganisaties (28% begeleiders; 37% verpleegkundigen / verpleegkundig specialisten; 35% Artsen Verstandelijk Gehandicapten); in de tweede ronde 6 familieleden (16%) en 31 professionals (28% begeleiders; 34% verpleegkundigen / verpleegkundig specialisten; 38% Artsen Verstandelijk Gehandicapten). Van de professionals had 17% minder dan vijf jaren en het overgrote deel (61%) tussen de tien en negentien jaar werkervaring.

Resultaten Delphironde 1

In Delphironde 1 werd consensus bereikt voor 7 criteria. Deze criteria zijn vervolgens door de onderzoekers ingedeeld in domeinen:

Domein Defecatie:

- 1) frequentie
- 2) afwijking van frequentie
- 3) consistentie van ontlasting
- 4) hoeveelheid ontlasting
- 5) passage van ontlasting

Domein Fysieke kenmerken:

- 1) vollere of ronde buik
- 2) buikpijn

Criteria en symptomen waarover geen consensus was bereikt in de eerste ronde werden voorgelegd binnen de tweede Delphironde, evenals de symptomen die benoemd waren bij de open vraag met betrekking tot het domein 'Gedragsmatig', zoals bijvoorbeeld verandering van emoties en / of veranderingen in bewegingsgedrag.

Resultaten Delphironde 2

Totaal 97% van de deelnemers (n=35) was het eens met de indeling in de domeinen Defecatie, Fysieke kenmerken en Gedragsmatig. Eveneens 97% van de deelnemers (n=35) was het eens met het onderscheiden van criteria voor de domeinen Defecatie en Fysieke kenmerken en symptomen voor het domein Gedragsmatig.

In Delphironde 2 werd aanvullend consensus bereikt in het domein Fysieke kenmerken voor 1 criterium (zich niet lekker voelen, algehele malaise) en in het domein Gedragsmatig voor vijf symptomen (veranderingen in eten en drinken, rusteloos gedrag, tekenen van pijn en ongemak, veranderingen in houdingen en bewegingen en veranderingen in emoties).

Tabellen 2, 3 en 4 (zie pagina 164) tonen de gevonden criteria/symptomen van beide rondes weergegeven per domein (Defecatie, Fysieke kenmerken en Gedragsmatige kenmerken), uitleg, voorbeelden van kwalitatieve omschrijvingen van

participanten en consensusresultaten. Na de twee Delphirondes zijn acht generieke criteria (consensus > 70%) gevonden gerelateerd aan de defecatie (vijf) en fysieke kenmerken (drie), en; vijf generieke gedragsmatige symptomen (consensus > 70%). Daarvan zijn de acht criteria in de domeinen Defecatie en Fysiek ook in de literatuur gevonden (tabel 1) en de gedragsmatige symptomen niet in de literatuur maar enkel via het Delphipanel naar voren gekomen. De criteria en symptomen met consensus < 70% worden beschouwd als persoonlijk voor een individu.

Reflectie en aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Het doel van beide studies was om een set samen te stellen met criteria en symptomen van obstipatie bij mensen met (Z)EVMB gebaseerd op theoretische kennis en ervaringskennis. Op deze wijze hebben we een set kunnen samenstellen van generieke criteria die gerelateerd zijn aan de ontlasting zelf (domein Defecatie met vijf criteria), lichamelijke kenmerken (domein fysieke kenmerken met drie criteria) en algemene gedragsveranderingen (symptomen gerelateerd aan het domein 'Gedragsmatig' met vijf symptomen).

Gebaseerd op de antwoorden van participanten hebben we voorgesteld om de criteria en symptomen waarover minder consensus bestond bij het Delphi panel (consensus van < 70%) als 'persoonlijk' te beschouwen. Deze criteria en symptomen kunnen van belang zijn bij het herkennen van obstipatie bij

Tabel 2: Resultaten generieke en persoonlijke criteria van obstipatie bij mensen met (Z)EVMB voor het domein 'Defecatie'.

Domein Defecatie - Generieke criteria (consensus > 70%) en persoonlijke criteria (consensus < 70 %)			
No.	Criterium	Uitleg en kwalitatieve omschrijving	Consensus (%)
1.	Frequentie	Frequentie < 3 keer per week	93.6
2.	Afwijking in het frequentiepatroon	Afname frequentie	93.5
		Onregelmatige frequentie	86.4
3.	Hoeveelheid	Kleine hoeveelheid ontlasting	86.9
		<u>Grote hoeveelheid ontlasting</u>	67.4
4.	Consistentie	Droge harde consistentie	83.3
		<u>Harde kleine keuteltjes</u>	59.6
5.	Doorgang van de ontlasting	Moeizame doorgang	70.2
		<u>Incomplete defecatie</u>	68.1
		<u>Rectale complicaties</u>	65.2

No: nummer, alleen criteria en symptomen met consensus > 70%, i.e. generieke, zijn genummerd.

Vetgedrukt: generiek criterium of symptoom;

Onderstreept: persoonlijk criterium of symptoom;

Schuingedrukt: kwalitatieve antwoorden

Artikelen

specifieke personen met (Z)EVMB binnen de groep mensen met (Z)EVMB en daarom vinden we het van belang om ook deze te gebruiken als persoonlijke criteria en symptomen. Deze persoonlijke criteria en symptomen kunnen in aanvulling op de generieke leiden tot een persoonlijk profiel per persoon met (Z)EVMB.

Het Delphipanel was het eens met de indeling van symptomen en criteria binnen beschreven domeinen. We stellen op basis van deze consensus voor om deze domeinen zowel in de praktijk als in vervolgonderzoek te gebruiken met betrekking tot personen met (Z)EVMB. Tot nu toe gebruiken bestaande criteria kenmerken met betrekking tot de domeinen Defecatie

Tabel 3: Resultaten generieke en persoonlijke criteria van obstipatie bij mensen met (Z)EVMB voor het domein 'Fysieke kenmerken'.

Domein Fysieke kenmerken: Generieke criteria (consensus > 70%) en persoonlijke criteria (consensus < 70 %)			
No.	Criterium	Uitleg en kwalitatieve omschrijvingen	Consensus (%)
		Laxantia gebruik	97.9
1.	Zich niet lekker voelen, algehele malaise	<i>Een andere gelaatskleur; meer transpireren; vaker kokhalzen; misselijk zijn; meer speeksel verliezen; in gewicht afvallen; meer oppervlakkig ademen; verandering in lichaamstemperatuur; flauw vallen; bewustzijn verliezen.</i>	94
2.	Buikomvang	Vollere rondere buik	91.3
3.	Buikpijn	Buikpijn	78.3
		Toename boeren en winden laten	62
		Slaapproblemen	60
		Plasproblemen	57
		Braken	56.5
		Toename epileptische insulten	54

No: nummer, alleen criteria en symptomen met consensus > 70%, i.e. generieke, zijn genummerd.

Vetgedrukt: generiek criterium of symptoom;

Onderstreept: persoonlijk criterium of symptoom;

Schuinedrukt: kwalitatieve antwoorden

Tabel 4: Resultaten generieke en persoonlijke symptomen van obstipatie bij mensen met (Z)EVMB voor het domein 'Gedragmatige kenmerken'.

Domein Gedragmatige kenmerken: Generieke symptomen (consensus > 70%) en persoonlijke symptomen (consensus < 70 %)			
No.	Symptoom	Uitleg en kwalitatieve omschrijvingen	Consensus (%)
1.	Veranderingen in eten en / of drinken	<i>Minder of geen eetlust; minder of niet meer wil drinken; medicatie weigeren</i>	100
2.	Onrustig gedrag	<i>Minder snel rustig wordt, meer gespannen ogen niet meer kan genieten van dingen die normaal voor ontspanning zorgen</i>	100
3.	Tekenen van pijn en ongemak	<i>Grimassen, fronsen, verbale uitingen van pijn</i>	97
4.	Veranderingen in houding en beweging	<i>Meer lichamelijke onrust; meer bewegingsdrang heeft/extreem beweegt; in één houding blijft liggen/zitten. op zoek is naar een andere houding. een scheve houding aanneemt. toegenomen spierspanning heeft</i>	89
5.	Veranderingen in emoties	<i>Minder opgewekt, sneller boos of geagiteerd, (vaker) verdrietig, angstig(er) lijkt, minder tegen prikkels of veranderingen kan</i>	89
	<u>Andere geluiden maken</u>	<i>Geluiden die gerelateerd kunnen zijn aan ongenoegen, zoals kreunen, jammeren, kermen, huilen</i>	68
	<u>Veranderingen in oriëntatie op de omgeving</u>	<i>Meer of minder: teruggetrokken gedrag vertoont; (meer) gericht lijkt op interne prikkels, (meer) motivatie nodig bij het doen van een activiteit, minder alert, meer contact proberen te krijgen met de omgeving, om aandacht voor iets lijkt te vragen, opzoeken (meer) extreme prikkels opzoekt, meer masturberen, zichzelf vaker pijn doen</i>	68
	<u>Veranderingen in communicatie</u>	<i>Minder of helemaal niet communiceren</i>	49

No: nummer, alleen criteria en symptomen met consensus > 70%, i.e. generieke, zijn genummerd.

Vetgedrukt: generiek criterium of symptoom;

Onderstreept: persoonlijk criterium of symptoom;

Schuinedrukt: kwalitatieve antwoorden

'Naasten en professionals hebben elkaar nodig om obstipatie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen te signaleren en te diagnosticeren!'

en Fysiek, echter zonder deze criteria toe te wijzen aan specifieke domeinen en zonder gebruik te maken van symptomen in het Gedragsmatige domein.^{13-15,23} Een reden kan zijn dat 'het essentieel is dat op symptomen gebaseerde diagnostische criteria nauwkeurig, duidelijk en eenduidig zijn'.¹⁷ De symptomen gevonden binnen het domein Gedragsmatig lijken echter zeker waardevol om te gebruiken voor mensen met (Z)EVMB, vanwege hun manier van communiceren omdat de diagnose obstipatie voornamelijk is gebaseerd op rapportages van familieleden en/of professionals en hun interpretaties van de symptomen van de persoon.

Met betrekking tot deze symptomen in het domein Gedragsmatig, is voor te stellen dat 'Veranderingen in eten en drinken' specifiek verband kunnen houden met obstipatie. De vraag is echter of de andere symptomen mogelijk meer gerelateerd zijn aan lichamelijk ongemak en/of pijn in het algemeen, zoals een van de deelnemers ook opperde. Om deze vraag te beantwoorden, is verder onderzoek in de praktijk met familieleden en professionele zorgverleners nodig, evenals vergelijking met bijvoorbeeld pijnbeoordelingsschalen. Daarbij dient ook nog gekeken te worden naar het eerste criterium genoemd in het domein 'Fysieke kenmerken', namelijk het gebruik van Laxantia. Omdat Laxantia worden gebruikt om obstipatie te behandelen lijkt het niet logisch om het als criterium te gebruiken.

De gevonden criteria en symptomen kunnen worden geoperationaliseerd door de kwalitatieve uitspraken en uitleg van het Delphi-panel te gebruiken. Hoewel de criteria die we vonden binnen de domeinen Defecatie en Fysieke kenmerken vergelijkbaar zijn met die van bestaande criteria voor obstipatie, zijn ze in de huidige studie meer gespecificeerd en gedetailleerd, en daarmee lijken deze criteria geschikt om beter te worden geïnterpreteerd door naasten en professionals.^{13-15,23} Dit is belangrijk, omdat zij hierdoor kunnen rapporteren over de aanwezigheid van deze criteria bij de persoon met (Z)EVMB die zij ondersteunen, wat zal bijdragen aan signaleren en herkennen van obstipatie.

Beperkingen van de studie

Ondanks onze inspanningen om familieleden te betrekken bij dit Delphi-panel, hebben relatief veel meer professionals deel-

genomen. De familieleden die wel deelnamen, meldden dat hun kind jonger was dan 20 jaar oud, en professionele zorgverleners meldden dat de prevalentie van obstipatie toenam bij personen ouder dan 20 jaar. Vervolgonderzoek bij deze groep familieleden van personen met (Z)EVMB ouder dan 20 jaar geeft inzicht in hoeverre de gevonden resultaten ook voor deze groep gelden. Daarbij heeft de COVID-19-pandemie mogelijk de lagere deelname van professionele zorgverleners aan de tweede Delphi ronde veroorzaakt. Aan de andere kant is er wel consensus bereikt over zowel de criteria en symptomen als over de andere vragen, en als gevolg hiervan kon deze studie na twee rondes worden afgesloten. Tijdens vervolgonderzoek hopen we dat de omstandigheden zullen verbeteren.

Tijdens de tweede Delphironde vulde een relatief hoog percentage van de deelnemers bij een aantal criteria en symptomen in deze 'niet te kunnen beoordelen'. Binnen de domeinen Gedragsmatig en Defecatie betrof dit vooral Artsen Verstandelijk Gehandicapten, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten en binnen het domein Fysieke kenmerken vooral familieleden en begeleiders. Dit kan betekenen dat deze groepen naasten en professionals elkaar nodig hebben om obstipatie ofwel te signaleren ofwel te diagnosticeren: het integreren van kennis vanuit deze perspectieven zou hiervoor mogelijk een oplossing zijn.

Aanbevelingen

We stellen voor dat binnen vervolgonderzoek ten eerste met de gevonden criteria een definitie van obstipatie specifiek voor mensen met (Z)EVMB ontwikkeld wordt door experts op dit gebied. Ten tweede stellen we voor om met de gevonden symptomen een screeningslijst te ontwikkelen die door familieleden en begeleiders kan worden gebruikt om symptomen van obstipatie vroegtijdig te signaleren. Op deze wijze kan de samenwerking tussen de naasten en de professionals ondersteund worden en dit kan bijdragen aan vroegtijdige herkenning en diagnostisering van obstipatie bij mensen met (Z)EVMB.

Correspondentieadres

Dr. Aly Waninge, (e-mail: a.waninge@pl.hanze.nl).

Referenties

1. Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>
2. Van der Putten, A., Poppes, P., Vlaskamp, C., & Luijckx, J. (2017). Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief. Groningen: Research Centre EMB, Rijksuniversiteit Groningen.
3. Van Timmeren, E.A., Waninge, A., Van Schrojenstein Lantman-de, H.M.J., Van der Putten, A.A.J. & Van der Schans, C.P. (2017a) Patterns of multimorbidity in people with severe or profound intellectual and motor disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 67, 28–33.
4. Van der Heide, D. C., Van der Putten, A. A. J., Van den Berg, P. B., Taxis, K., & Vlaskamp, C. (2009). The documentation of health problems in relation to prescribed medication in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(2), 161-168.
5. Robertson, J., Baines, S., Emerson, E. & Hatton, C. (2018) Prevalence of constipation in people with intellectual disability: A systematic review, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43:4, 392-406. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310829>
6. Van Timmeren, E. A., van der Schans, C. P., van der Putten, A. A., Krijnen, W. P., Steenbergen, H. A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M., & Waninge, A. (2017b) Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *J intellect Disabil Res*, 61 (1).
7. Murata, S., Inoue, K., Aomatsu, T., Yoden, A., & Tamai, H. (2017). Supplementation with carnitine reduces the severity of constipation: A retrospective study of patients with severe motor and intellectual disabilities. *Journal of Clinical Biochemistry and Nutrition*, 60(2), 121-124. <https://doi.org/10.3164/jcbn.16-52>
8. Van Timmeren, D. (2019). Physical health in adults with severe of profound intellectual and motor disabilities (pp. 9–10). Research Institute Share of the Groningen Graduate School of Medical Sciences.
9. Sullivan P. B. (2008). Gastrointestinal disorders in children with neurodevelopmental disabilities. *Developmental disabilities research reviews*, 14(2), 128–136. <https://doi.org/10.1002/ddrr.18>
10. Jancar, J., & Speller, C. J. (1994). Fatal intestinal obstruction in the mentally handicapped. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38(4), 413-422. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1994.tb00420.x>
11. Patja, K., Mölsä, P., & Iivanainen, M. (2001). Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 30-40. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2001.00290.x>
12. Cvetković, D., Živković, V., Damjanjuk, I., & Nikolić, S. (2019). Intestinal obstruction as a cause of death in the mentally disabled. *Forensic Science, Medicine and Pathology*, 15(1), 136-139. <https://doi.org/10.1007/s12024-018-0007-6>
13. Herz, M. J., Kahan, E., Zalevski, S., Aframian, R., Kuznitz, D., & Reichman, S. (1996). Constipation: A different entity for patients and doctors. *Family Practice*, 13(2), 156-159. <https://doi.org/10.1093/fampra/13.2.156>
14. Longstreth, G. F., Thompson, W. G., Chey, W. D., Houghton, L. A., Mearin, F., & Spiller, R. C. (2006). Functional bowel disorders. *Gastroenterology*, 130(5), 1480. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2005.11.061>
15. Sobrado, C. W., Corrêa Neto, I. J. F., Pinto, R. A., Sobrado, L. F., Nahas, S. C., & Ceconello, I. (2018). Diagnosis and treatment of constipation: a clinical update based on the Rome IV criteria. *Journal of Coloproctology (Rio de Janeiro)*, 38(2), 137-144.
16. Coleman, J., & Spurling, G. (2010). Constipation in people with learning disability. *BMJ*, 340, c222.
17. Koppen, I. J., Nurko, S., Saps, M., Di Lorenzo, C., & Benninga, M. A. (2017). The pediatric Rome IV criteria: what's new?. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 11(3), 193-201. <https://doi.org/10.1080/17474124.2017.1282820>
18. Veugelers, R., Benninga, M. A., Calis, E. A., Willemsen, S. P., Evenhuis, H., Tibboel, D., & Penning, C. (2010). Prevalence and clinical presentation of constipation in children with severe generalized cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52, e216-221.
19. Wagenaar, M.C., Van der Putten, A.A.J., Douma, J.G., Van der Schans, C.P. & Waninge, A. (2022) Definitions, signs, and symptoms of constipation in people with severe or profound Intellectual Disabilities: A systematic review. *Heliyon*. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e09479>
20. Waninge, A., Van der Putten, A.A.J., Wagenaar, M.C., Van der Schans, C.P. (under review) Towards Criteria and Symptoms of Constipation in People with Severe or Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Delphi Study. Available at SSRN: <https://ssrn.com/abstract=4199876> or <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.4199876>
21. Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ*, 339. <https://doi.org/10.1136/bmj.b2535>
22. McArthur, A., Klugárová, J., Yan, H., & Florescu, S. (2015). Innovations in the systematic review of text and opinion. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 13(3), 188-195. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000060>
23. Fallon, A., Westaway, J., & Moloney, C. (2008). A systematic review of psychometric evidence and expert opinion regarding the assessment of faecal incontinence in older community-dwelling adults. *International journal of evidence-based healthcare*, 6(2), 225–259. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/j.1744-1609.2008.00088.x>