

4 juni 2018



Hanzehogeschool Groningen
University of Applied Sciences

*‘Een systematische literatuurstudie naar de
validiteit en betrouwbaarheid van
defecatielijsten bij mensen met een ernstige
meervoudige beperking’*

Onderzoeksverslag

Door: Melanie Popken (327159) en Carlijn Poelman (327199)
Opleiding: Academie voor verpleegkunde, Hanzehogeschool Groningen
Vak: Scriptie, U3
Opdrachtgever: Marjolijn Wagenaar
Docentbegeleider: Frans van der Werf
Osiris code: HVVB16AFOU3
Studiejaar: 2017/2018
Datum: 04-06-2018

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie 'Een systematische literatuurstudie naar de validiteit en betrouwbaarheid van defecatielijsten bij mensen met een ernstige meervoudige beperking.' Deze scriptie is geschreven tijdens de opleiding Verpleegkunde aan de Hanzehogeschool in Groningen.

Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Marjolijn Wagenaar van het Lectoraat Healthy Ageing, Allied Health Care and Nursing. Van februari tot en met juni 2018 zijn wij bezig geweest met de systematische literatuurstudie en het schrijven van de scriptie.

Na de uitvoerige systematische literatuurstudie is de onderzoeksvraag beantwoord.

Ten eerste willen wij Marjolijn Wagenaar bedanken voor het bedenken en toereiken van de onderzoeksvraag, haar betrokkenheid en haar hulp bij onduidelijkheden omtrent het onderzoek.

Ten tweede willen wij Frans van der Werf bedanken voor de begeleiding tijdens het onderzoek, zijn kritische blik en alle feedback die wij van hem hebben mogen ontvangen. Bij tegenslagen wist hij ons sturing te geven waardoor wij weer op de goede weg kwamen.

Als laatste gaat het dankwoord uit aan alle zorgprofessionals bedanken die de tijd en moeite genomen hebben om de enquête in te vullen en er daardoor voor gezorgd hebben dat wij bruikbare informatie hebben verkregen voor ons onderzoek.

Wij wensen u veel leesplezier toe.

Carlijn Poelman & Mèlanie Popken
Eelde, 25 mei 2018

Samenvatting

Inleiding: In Nederland leven naar schatting 10 tot 12 duizend mensen met een ernstig meervoudige beperking (EMB) (Schuurman, 2010). Bij een EMB is het ontwikkelingsniveau gemiddeld gelijk aan een kind van maximaal 24 maanden. Daarnaast zijn er vaak neurologische problemen zoals epilepsie of spasticiteit, de meesten zijn bedlegerig en aangewezen op volledige hulp. Meestal wordt een EMB veroorzaakt door hersenbeschadiging (Braam, et al., 2014).

Theoretisch kader: Uit onderzoek blijkt 94% van de mensen met een EMB te kampen met obstipatie (Bayate, 2007). Er is momenteel geen duidelijke richtlijn voor zorgprofessionals om het defecatiepatroon van mensen met een EMB eenduidig te kunnen interpreteren, dit kan zorgen voor een mindere kwaliteit van leven doordat bijvoorbeeld obstipatie te laat wordt ontdekt.

Doelstelling: Er wordt een systematische literatuurstudie uitgevoerd om kennis op te doen over verschillende defecatielijsten. Zo kan er een algemene richtlijn worden gecreëerd zodat het voor de zorgprofessionals makkelijker wordt om de defecatie eenduidig te kunnen interpreteren bij mensen met een EMB. Hierdoor kunnen problemen vroegtijdig worden gesignaleerd waardoor de kwaliteit van leven niet zal afnemen en de mensen met een EMB geen onnodige klachten zullen ervaren.

Vraagstelling: De volgende vraagstelling staat centraal: 'Wat voor defecatielijsten worden er op dit moment gebruikt door zorgprofessionals bij mensen met een ernstige meervoudige beperking en welke onderdelen van de deze lijsten kunnen gebruikt worden bij het opstellen van een nieuwe eenduidige defecatielijst voor mensen met een ernstig meervoudige beperking die afgenomen kan worden door de zorgprofessionals waarbij rekening gehouden wordt met de beperkingen van de doelgroep?'

Dataverzamelingsmethode: Er is gezocht op het best beschikbare bewijs in de databanken Pubmed, Google Scholar, Cocraïne, Nursing and Health Collection en springerlink. De zoektermen 'Stool scoring system' en 'Constipation' zijn gebruikt. De flowchart verduidelijkt de gehele zoekstrategie. Daarnaast is er gebruik gemaakt van boeken en betrouwbare websites.

Resultaten: Er is vooronderzoek gedaan om te achterhalen wat het huidige probleem is in de geboden zorg. Zorgprofessionals vermeldten in de opgestelde vragenlijst dat het defecatiepatroon van mensen met een EMB verschillend wordt geïnterpreteerd. Defecatie wordt gedefinieerd als 'het uitscheiden van ontlasting' (Nederlandse Encyclopedie, 2018). De eigen mening van zorgprofessionals speelt hierbij een rol omdat er geen duidelijke weergave is van bepaalde ontlastingsvormen, hierdoor wordt er niet objectief geobserveerd of het defecatiepatroon eventueel afwijkt. De geïnccludeerde literatuur omschrijft het volgende: (Varma et al., 2008) omschrijven dat het Constipation Severity Instrument voldoet voor het beoordelen van ontlasting (Varma, et al., 2008). (Mccrea et al., 2008) omschrijven dat de Chinese constipatie vragenlijst beschikt over psychometrische eigenschappen die nodig zijn voor een obstipatielijst (Mccrea, et al., 2008). (Coffin & Caussé, 2011) omschrijven dat zorgverleners obstipatie kunnen beoordelen door middel van een vragenlijst, The Bowel Function Index is hiervoor betrouwbaar en valide (Coffin & Caussé, 2011). (Izumi, 2014) omschrijft dat de Patiënt-Assessment of Constipation Symptoms scale (PAC-SYM) en de Constipation Assessment Scale (CAS) het best gebruikt kunnen worden voor het beoordelen van obstipatie door een verpleegkundige (Izumi, 2014).

Conclusie: Bovenstaande vijf schalen worden vanuit de literatuur aanbevolen. Deze lijsten zijn niet specifiek onderzocht bij mensen met een EMB, deze lijsten vergen dan ook de nodige aanpassingen om bruikbaar te worden voor de onderzoekspopulatie. De bruikbare informatie is gebundeld om tot één geschikte lijst te komen voor mensen met een EMB.

Aanbevelingen: Het toetsen van de opgestelde defecatielijst op bruikbaarheid binnen zorginstellingen waar mensen met een EMB wonen. Verder onderzoek wordt aanbevolen voor het ontwikkelen van juiste afbeeldingen bij de omschrijving van ontlasting, zodat de eenduidige interpretatie kan worden vergroot.

Inhoud

Voorwoord.....	2
Samenvatting	3
Inleiding	6
Theoretisch kader	7
Probleemanalyse	8
Hoofdstuk 1: Onderzoeksvraag	9
1.1 Doelstelling.....	9
1.2 Vraagstelling	9
1.3 Deelvragen.....	9
1.4 Begripsdefiniëring	9
Hoofdstuk 2: Onderzoeksmethode	11
2.1 Grondvorm van het onderzoek	11
2.2 Dataverzamelmethode.....	11
2.2.1 Systematische literatuurstudie.....	11
2.2.2 Zoektermen.....	12
2.2.3 Aanpassing zoektermen	13
2.2.4 Selectiecriteria.....	13
2.3 Onderzoekspopulatie.....	13
2.4 Data-analyse methode	14
2.5 Vooronderzoek in de praktijk.....	14
2.6 Zoekstrategie literatuur	15
2.6.1 Flowchart.....	16
2.7 Validiteit en betrouwbaarheid.....	17
2.8 Ethische kwesties.....	18
Hoofdstuk 3: Resultaten	19
3.1 Samenvatting resultaten	19
Hoofdstuk 4: Discussie	21
4.1 Conclusie.....	23
4.2 Beperkingen van het onderzoek.....	24
4.2.1 Zwakke punten van het onderzoek.....	24
4.2.2 Sterke punten van het onderzoek	24
4.3 Betekenis voor de maatschappij.....	25

4.4 Aanbevelingen	26
Literatuurlijst	27
Bijlage 1: CAT	29
Bijlage 2: Vooronderzoek	41
Bijlage 3: Concept defecatielijst	44
Bijlage 4: Anti-plagiaatverklaring	46
Bijlage 5: Safe Assignment	47

Inleiding

In Nederland leven naar schatting 10.000 tot 12.000 mensen met een EMB (Schuurman, 2010). Meestal wordt een zeer ernstige verstandelijke beperking veroorzaakt door een hersenbeschadiging. De oorzaak hiervan kan zijn een chromosomale afwijking, infecties, een stofwisselingsziekte of complicaties voor, gedurende of na de zwangerschap (Platform EMG, sd). Mensen met een EMB hebben naast een (zeer) ernstige verstandelijke beperking ook lichamelijke beperkingen (Nijland, sd).

Ongeveer 1.300 mensen met een EMB wonen thuis bij hun ouders, 8.200 leven in een zorgvoorziening. De overige leven in een andere woonvorm, meestal een wooninitiatief (Schuurman, 2010). Als er sprake is van een EMB, dan is het gemiddelde ontwikkelingsniveau niet hoger dan dat van een kind van ongeveer 24 maanden. Er zijn vaak neurologische problemen (epilepsie, spasticiteit) en een groot aantal van hen is bedlegerig of aangewezen op hulp om zich voort te kunnen bewegen. In het contact is er weinig wederkerigheid. Er is sprake van eenzaamheid waardoor wordt gereageerd met frustratie of passiviteit. Het denken is te vergelijken met dat van een jonge zuigeling, soms geeft het zelfs een prenatale indruk. Het onderscheid tussen zichzelf en de omgeving wordt lang niet altijd gemaakt. Moeilijk (hanteerbaar) gedrag komt vaak voor. Voorbeelden hiervan zijn auto mutileren, ongeremdheid, rumineren en onvoorspelbare agressie. Het beïnvloeden hiervan is moeilijk door de ernst van de beperking en het (daardoor) niet kunnen ontdekken van de oorzaak. Op alle levensgebieden is de begeleiding en ondersteuning noodzakelijk. De zogeheten zelfredzaamheid is erg beperkt. Enkele vaardigheden kunnen door herhaling soms worden geleerd (in en uit bad stappen, stukjes brood pakken en in de mond stoppen) (Braam, et al., 2014).

Mensen met een EMB kunnen hun klachten niet zelf aangeven en hierom is het belangrijk dat de zorgprofessional ongemak en/of pijn bij deze doelgroep kan signaleren. De zorgprofessionals hebben specifieke kennis en competenties nodig om dit te kunnen doen. Tot deze competenties behoren de kennis en de beheersing van technieken en methodieken. Voorbeelden hiervan zijn: 'Tactiel Profiel MB', 'Watsu (bewegen in het zwembad)', 'fitnessprogramma', 'de methodiek Kijk, zo kan het ook', 'Eten, lekker belangrijk!', 'zorg voor participatie', 'liedjeskast binnen totale communicatie', 'iExpress: ICT voor EMB', en als laatste 'en dan is er muziek' (Visio). Daarnaast spelen zaken als luisteren, de taal van de cliënt verstaan, interactie aangaan, betekenis verlenen aan de lichaamstaal van de cliënt en het begrijpen van de cliënt ook een belangrijke rol (Klankbordgroep EMB, 2005). Voorbeelden hiervan zijn bijvoorbeeld dat cliënten erg gaan schreeuwen als ze pijn hebben of zichzelf gaan slaan om zo aan te geven dat er iets aan de hand is. Voor de zorgprofessional is het dan de kunst om erachter te komen wat er precies aan de hand is en hoe dit het beste verholpen kan worden. Vaak gebeurt dit door herhaling van het probleem. Een cliënt die bijvoorbeeld erg gaat schreeuwen wordt eerst lichamelijk helemaal onderzocht, als hieruit blijkt dat hij een oorontsteking heeft wordt deze behandeld. Een aantal maanden later begint de cliënt weer veel en hard te schreeuwen en laat blijken dat hij ergens last van heeft. Er zal nu eerst naar de oren gekeken worden voordat er verder lichamelijk onderzoek verricht wordt. Op deze manier kan er door kennis van de zorgprofessionals en het goed kennen van de cliënten vaak snel een diagnose gesteld worden bij de cliënt met een EMB. Mensen met een EMB zijn heel verschillend, ze hebben wel gemeen dat zij op alle terreinen van het dagelijks leven en bijna de gehele dag volledig afhankelijk zijn van zorgprofessionals.

Theoretisch kader

Uit onderzoek naar lichamelijke gezondheidsproblemen bij mensen met een EMB is gebleken dat 94% problemen heeft met de defecatie. Mensen met een EMB kunnen hier veel hinder van hebben doordat zij niet in staat zijn hun klachten aan te geven het is dan ook noodzakelijk om eventuele obstipatie vroegtijdig te signaleren. Het goed monitoren van het defecatiepatroon van deze mensen is dan ook erg belangrijk. Chronische obstipatie, late diagnostiek en late behandeling hebben bij deze doelgroep een grote invloed op de kwaliteit van leven. Hierom is een goede evaluatie en een plan van aanpak nodig om de kwaliteit van zorg bij deze doelgroep te verbeteren (Bayate, 2007).

Vanuit de opdrachtgeefster M. Wagenaar van het Lectoraat Healthy Ageing, Allied Health Care and Nursing, Participatie en gezondheid van mensen met een verstandelijke en visuele beperking is de vraag naar voren gekomen om onderzoek te doen naar de validiteit en betrouwbaarheid van defecatielijsten die op dit moment gebruikt worden door zorgprofessionals in zorginstellingen waar mensen wonen met een ernstige meervoudige beperking.

De validiteit en betrouwbaarheid in het onderzoek komt naar voren door vooraf goede zoektermen op te stellen. Hierdoor wordt er gericht gezocht naar bruikbare literatuur. Vervolgens zijn er enkel onderzoeken geïnccludeerd die voldoen aan de level of evidence 1 of 2. Door gebruik te maken van een hoge level of evidence wordt het bewijs betrouwbaarder bevonden. Het is van belang dat de gevonden onderzoeken aansluiten bij de onderzoeksvraag zodat daadwerkelijk wordt gemeten wat gemeten moet worden. In de onderzoeken is er gebruik gemaakt van diagnostische tests zoals Cronbach's alpha, test-hertest of een controlegroep. Hierdoor wordt het onderzoek meerdere keren gecontroleerd. Dit zorgt ervoor dat er een betere conclusie kan worden geschreven voor het onderzoek doordat de uitkomsten worden vergeleken (Nederlands Jeugdinstituut, 2018). De literatuur vanuit de resultaten sluit niet 100% aan bij de onderzoekspopulatie waardoor de resultaten niet direct valide zijn voor deze doelgroep. De nodige aanpassingen zullen dan ook gedaan moeten worden om het geschikt te maken voor de doelgroep.

Obstipatie heeft de volgende definiëring: 'Ophoping van feces in de dikke darm die een in frequente (twee keer per week of minder) defecatie en harde, droge ontlasting tot gevolg heeft' (Carpenito-Moyet, 2012). Er moet sprake zijn van harde ontlasting, defecatie minder dan driemaal per week en langdurige en moeilijke defecatie. Daarnaast kan er sprake zijn van een vol of drukkend gevoel in het rectum, hard persen, pijn tijdens de defecatie of een gevoel van onvolledige defecatie (Carpenito-Moyet, 2012). Bij mensen met een EMB is het niet altijd mogelijk om deze klachten te signaleren. Er kan wel gedragsverandering optreden met voornamelijk meer onrust zoals schreeuwen of schoppen/slaan (Centrum voor consultatie en expertise, z.d.)

(Carpenito-Moyet., 2012) adviseert de volgende interventies bij obstipatie: een halfuur voor het ontbijt een glas warm water drinken omdat dit een prikkel kan opwekken voor het ontlasten van de darm, help indien mogelijk de cliënt om de gebruikelijke zithouding aan te nemen zodat er optimaal gebruik kan worden gemaakt van de buikspieren en zwaartekracht, bescherm de huid rond de anus en breng eventueel beschermende zalf aan (Carpenito-Moyet, 2012).

Uit vooronderzoek is naar voren gekomen dat er op dit moment geen duidelijke richtlijn is voor de zorgprofessionals met betrekking tot de eenduidige interpretatie rondom het monitoren van de defecatie bij mensen met een EMB. Er is dan ook sprake van de volgende problemen: er is geen overeenstemming bij welke symptomen er sprake is van obstipatie en dit staat onvoldoende aangegeven in de huidige defecatielijsten, er is geen overeenstemming over het

vaststellen wanneer er sprake is van obstipatie en tot slot is er geen overeenstemming in de werkwijze van de zorgprofessionals.

Van zorgprofessionals wordt gevraagd om goed te kunnen observeren en vervolgens te handelen. Mensen met een EMB zijn niet in staat tot communicatie en hierdoor kunnen zij niet aangeven dat zij klachten ervaren die mogelijk samenhangen met obstipatie (Platform EMG, sd). De zorgprofessionals van mensen met een EMB rouleren continu (elke acht uur een nieuwe zorgprofessional) en elke zorgprofessional werkt op zijn/haar eigen manier en geeft een eigen interpretatie aan het defecatiepatroon van de cliënt (Braam, et al., 2014). Wat de ene zorgprofessional dunne defecatie vindt kan de andere zorgprofessional wel normaal vinden voor de cliënt. Hierdoor is het onduidelijk wanneer een cliënt geobstipeerd is waardoor het vaak pas aan het licht komt als de cliënt er veel hinder van ondervindt en dit beïnvloedt voor de cliënt de kwaliteit van leven.

Probleemanalyse

Het probleem dat naar voren komt is ontstaan door meerdere factoren. De eerste factor is dat mensen met een EMB geen mogelijkheid hebben om te communiceren en de klachten die zij ervaren niet aan kunnen geven, als ze geobstipeerd zijn gaat de kwaliteit van leven achteruit. Het is belangrijk dat zij zich goed voelen in hun lichaam, een prikkel kunnen zij niet omheen. Als zij een gevoel hebben van pijn, jeuk of honger dan overheerst dat gevoel. Mensen met een EMB kunnen zich daar niet rationeel overheen zetten. De tweede factor is dat er veel verschillende zorgprofessionals zorgdragen voor de cliënten die in een zorginstelling wonen en deze zorgprofessionals allemaal hun eigen manier van observeren, eventueel handelen en rapporteren hebben en daarnaast defecatie op een andere manier interpreteren. De derde factor is dat er geen richtlijn is met betrekking tot het eenduidig interpreteren van de defecatie bij mensen met een EMB door de zorgprofessionals. De vierde en laatste factor is dat er geen rekening gehouden wordt in de defecatielijsten met de belemmeringen van deze specifieke doelgroep in het dagelijks leven (Platform EMG, sd).

De onbetrouwbare omschrijving van het defecatiepatroon gaat ten koste van de kwaliteit van de zorg en hierom is het belangrijk dat er een instrument ontwikkeld wordt waarmee het defecatiepatroon objectief en eenduidig kan worden omschreven. Hierbij moet worden vastgesteld welke symptomen zich voordoen bij eventuele obstipatie zoals minder als 2 keer per week ontlasting en opvallend meer onrust bij de cliënt. Op deze manier kan obstipatie bij de mensen met een EMB vroegtijdig gesignaleerd worden en kunnen er interventies ingezet worden zodat de cliënt er niet heel veel hinder van ondervindt en de kwaliteit van leven niet aangetast wordt.

Er is daarom onderzoek gedaan naar de validiteit en betrouwbaarheid van bestaande defecatielijsten met als doel om tot een richtlijn te komen die het mogelijk maakt om de waarneming van de hulpverleners te sturen en om zo te komen tot een eenduidige interpretatie van de waarnemingen bij deze doelgroep. Zo voldoen de geïnccludeerde artikelen aan een diagnostische test zoals Cronbach's alpha, test-hertest of er is gebruik gemaakt van een controlegroep. De uitkomsten hiervan kunnen de betrouwbaarheid vergroten. Daarnaast is er gekeken naar de overeenkomsten tussen de proefpersonen en de onderzoekspopulatie vanuit het onderzoek. Door enkel gebruik te maken van reviews en 1 randomized controlled trial (RCT) is de betrouwbaarheid van het onderzoek verhoogd omdat deze in de level of evidence op level 1 en 2 staan.

Hoofdstuk 1: Onderzoeksvraag

In onderstaand hoofdstuk worden de doel- en vraagstelling beschreven en wordt de begripsdefiniëring weergegeven.

1.1 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om door middel van een systematische literatuurstudie kennis op te doen om zo (mogelijk) een algemene richtlijn te creëren en eenduidig de defecatie te kunnen monitoren bij mensen met een EMB en hierdoor vroegtijdig obstipatie te kunnen signaleren waardoor de kwaliteit van leven verbeterd wordt.

1.2 Vraagstelling

Wat voor defecatielijsten worden er op dit moment gebruikt door zorgprofessionals bij mensen met een ernstige meervoudige beperking en welke onderdelen van de deze lijsten kunnen gebruikt worden bij het opstellen van een nieuwe eenduidige defecatielijst voor mensen met een ernstig meervoudige beperking die afgenomen kan worden door de zorgprofessionals waarbij rekening gehouden wordt met de beperkingen van de doelgroep?

1.3 Deelvragen

Bij de vraagstelling zijn passende deelvragen opgesteld, deze staan hieronder weergegeven. De antwoorden op de deelvragen leiden uiteindelijk naar het antwoord op de onderzoeksvraag.

- **Waarom zijn defecatielijsten noodzakelijk bij mensen met een EMB?**
Mensen met een EMB hebben geen mogelijkheid tot communiceren. Klachten die zij hebben kunnen zij niet aangeven, wat ook geldt voor obstipatie bij deze doelgroep. Als mensen met een EMB geobstipeerd zijn gaat de kwaliteit van leven achteruit en daarom is het noodzakelijk om een defecatielijst bij te houden bij deze doelgroep, om te voorkomen dat ze geobstipeerd raken en de kwaliteit van leven achteruit gaat (Platform EMG, sd).
- **Welke defecatielijsten worden er momenteel in de praktijk gebruikt?**
Met behulp van het vooronderzoek dat gedaan is door het afnemen van vragenlijsten bij zorgprofessionals die werkzaam zijn met mensen met een EMB is naar voren gekomen dat met name de Bristol-Stool Scale gebruikt wordt op dit moment.
- **Is er onderzoek gedaan naar de validiteit en betrouwbaarheid van deze lijsten?**
Uit het vooronderzoek dat gedaan is blijkt dat er geen onderzoek gedaan is naar de validiteit en betrouwbaarheid van de Bristol-Stool Scale. De zorgprofessionals geven aan dat de defecatielijsten die gebruikt worden vaak verschillend geïnterpreteerd kunnen worden en dat zij deze gebruiken omdat zij deze toegewezen hebben gekregen.

1.4 Begripsdefiniëring

Met de term '**Ernstige Meervoudige Beperking (EMB)**' wordt bedoeld dat bij mensen met een ernstig meervoudige beperking de beperkingen opvallend zijn. De beperkingen zijn zichtbaarder dan de mogelijkheden. Het gaat hierbij om mensen met een ontwikkelingsleeftijd tot 24 maanden. Daarnaast hebben zij vaak een motorische beperking, waardoor lopen of zitten (vaak) onmogelijk is. Er is sprake van een beperking in de waarneming, prikkels kunnen hierdoor niet goed worden verwerkt. Ze kunnen daarom niet goed horen en/of zien, ook de tastzin kan verstoord zijn waardoor mensen overgevoelig of juist minder gevoelig kunnen zijn voor aanraking. De andere zintuigen zoals reuk en smaak functioneren over het algemeen ook niet zoals het hoort (Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten, z.d.)

Met de term '**zorgprofessionals**' worden de beroepskrachten met een zorgberoep bedoeld (betekenis definitie, z.d.).

Met de term '**defecatielijsten**' wordt de observatielijst waarop het ontlastingspatroon, consistentie en afwijkingen aan de ontlasting worden genoteerd bedoeld (Trajectvenv, z.d.).

Met de term '**obstipatie**' wordt een verstopping van de darmen bedoeld. De stoelgang is niet zoals hij hoort te zijn en de ontlasting is meestal harder dan normaal (Felix, sd).

Met de term '**kwaliteit van leven**' wordt een subjectief oordeel dat een persoon geeft over het eigen leven op fysiek, psychisch en sociaal gebied bedoeld. Het eerste domein is het fysieke domein en dit zegt iets over de toestand van het lichaam. Bijvoorbeeld als er een aandoening is die het functioneren beperkt of als er pijnklachten zijn. Het tweede domein is het psychische domein en dit zegt iets over de toestand van de geest van de patiënt. Bijvoorbeeld psychische klachten zoals angst of depressie. Het derde en laatste domein is het sociale domein. Dit domein zegt iets over de sociale contacten. Bijvoorbeeld of de patiënt regelmatig bezoek krijgt of juist erg eenzaam is. De verschillende domeinen kunnen elkaar beïnvloeden. Een voorbeeld hiervan is dat als iemand depressief is, deze persoon daardoor minder sociale contacten kan hebben. Daarnaast bevat het ook objectieve aspecten. Wanneer iemand wordt belemmerd door ziekte in de dagelijkse bezigheden kun je zeggen dat de kwaliteit van leven achteruit gegaan is vanwege die ziekte (Redactie Ensie, sd).

Met de term '**Evidence Based Practice**' wordt de goede, adequate, effectieve en efficiënte zorg bedoeld. Het bestaat uit drie domeinen: de klinische expertise van de zorgprofessional, de voorkeuren en waarden van de patiënt en tot slot de aanwezige wetenschappelijke evidentie. De bevindingen van het onderzoek zeggen iets over hoe goed de interventies zullen gaan werken. De klinische expertise is de mening van de autoriteit en staat daardoor lager als de wetenschappelijke evidentie. Daarnaast kan het voorkomen dat over bepaalde onderwerpen zoals de complexe ouderenzorg geen wetenschappelijk onderzoek vindbaar is. Het is dan wel mogelijk om EBP uit te voeren, door het combineren van informatie over het onderwerp (Hanzehogeschool Groningen, 2018)

Met de termen '**validiteit en betrouwbaarheid**' wordt bedoeld de afwezigheid van systematische fouten. Je spreekt over validiteit als het instrument daadwerkelijk heeft gemeten wat gemeten moest worden. Als dit echter niet het geval blijkt spreekt men van systematische fouten. Systematische fouten zorgen ervoor dat de conclusies niet kunnen worden gesteld. Doordat er in de geïnccludeerde artikelen gebruik is gemaakt van diagnostische tests zoals Cronbach's alpha, test-hertest of een controlegroep is de kans op bias verkleind. De schalen worden hierdoor gecontroleerd op dezelfde uitkomst waardoor de validiteit en betrouwbaarheid wordt vergroot. Het dient vrij te zijn van toevallige meetfouten om de betrouwbaarheid te kunnen garanderen (Dassen, Keuning, Jansen, & Jansen, 2013). Bij deze literatuurstudie is er rekening gehouden met standaardisering, rapportage en verantwoording, triangulatie en iteratie.

Hoofdstuk 2: Onderzoeksmethode

In onderstaand hoofdstuk wordt de totale onderzoeksmethode inzichtelijk gemaakt. Dit hoofdstuk bestaat uit de volgende onderdelen: grondvorm van het onderzoek, dataverzamelmethode, onderzoekspopulatie, data-analyse methode, vooronderzoek, zoekstrategie met bijbehorende flowchart, validiteit en betrouwbaarheid en tot slot de ethische kwesties.

2.1 Grondvorm van het onderzoek

Het onderzoek is uitgevoerd door middel van een systematische literatuurstudie, dit zorgde ervoor dat op een efficiënte en betrouwbare manier inzicht kan worden gegeven in het beschikbare (klinische) bewijs over een bepaald onderwerp (Cox, de Louw, Verhoef, & Kuiper, 2012). Zo is er gezocht naar artikelen die de validiteit en betrouwbaarheid van defecatielijsten beschrijven. Daarnaast is er in het vooronderzoek gebruik gemaakt van een vragenlijst, deze is ingevuld door zorgprofessionals die werkzaam zijn binnen de gehandicaptenzorg. Op deze manier is er onderzocht op welke wijze het defecatiepatroon bij cliënten met een EMB momenteel wordt bijgehouden en welke eventuele defecatielijst zij hiervoor gebruiken.

Een goed uitgevoerde systematische literatuurstudie zorgt voor valide informatie en daarmee het best beschikbare bewijs. Met name in het medisch vakgebied wordt bepaalde soorten evidence beschouwd als meer valide en betrouwbaar (Taylor, 2000). In 1979 is in Canada een systeem ontwikkeld waarbij de gevonden evidence kan worden gerangschikt op validiteit. Dit systeem wordt inmiddels wereldwijd toepast en staat hieronder omschreven (Cox, de Louw, Verhoef, & Kuiper, 2012). De level of evidence is ook toegepast in deze literatuurstudie, eerst zijn alle 'bruikbare' artikelen opgeslagen en vervolgens zijn deze door middel van de CAT beoordeeld. Hierbij werd ook bepaald in welke level of evidence het artikel valt. Er is gekozen om artikelen te includeren met een level of evidence van 1 of 2 omdat dit sterker van aard is als bewijsmateriaal.

(Cox et al., 2012) schrijven hoe hoger het onderzoek in de tabel van hiërarchie staat hoe 'sterker' het bewijsmateriaal van aard is. De onderzoeken die lager in de hiërarchie staan zijn gevoeliger voor subjectiviteit of beïnvloeding. Deze tabel zegt echter niets over de kwaliteit van het onderzoek (Cox, de Louw, Verhoef, & Kuiper, 2012).

Deze hiërarchie kent de volgende vijf niveaus:

Wetenschappelijke waarde	Type onderzoek
Level 1 (zeer groot)	Reviews en meta-analyses
Level 2 (groot)	Randomized controlled trials (RTC's)
Level 3 (voldoende)	Controlled clinical trials (CCT's)
Level 4 (matig/laag)	Niet-experimentele studies
Level 5 (onvoldoende)	Meningen van deskundigen

Tabel 1: Hiërarchie van soorten onderzoek (Offringa, Assendelft, & Scholten, 2008).

2.2 Dataverzamelmethode

In onderstaande paragrafen staat omschreven welk type onderzoek is gekozen met de daarbij opgestelde zoektermen en tot slot de selectiecriteria.

2.2.1 Systematische literatuurstudie

De systematische literatuurstudie is uitgevoerd door middel van het analyseren van beschikbare informatie welke afkomstig is uit databanken van de Hanzehogeschool, betrouwbare websites en boeken.

Er is gezocht naar (wetenschappelijke) literatuur over defecatielijsten en de validiteit en betrouwbaarheid van deze lijsten.

(Cox et al., 2012) geven onder andere de volgende omschrijving voor evidence-based practice: The conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients. The practice of evidence-based medicine means integrating individual clinical expertise with the best available external clinical evidence from systematic research (Sackett, Strauss, & Richardson, 2000).

De methodiek van evidence based practice bestaat uit vijf stappen:

1. Het (klinische) probleem vertalen in een beantwoordbare vraag.
2. Het efficiënt zoeken naar het beste bewijsmateriaal.
3. Het beoordelen van het gevonden (wetenschappelijke) bewijs op methodologische kwaliteit en toepasbaarheid.
4. Het toepassen van het resultaat (beschikbare bewijs) in de praktijk.
5. Het regelmatig evalueren van het proces en het resultaat (Cox, de Louw, Verhoef, & Kuiper, 2012).

Tijdens de literatuurstudie zijn voornamelijk de stappen 1 t/m 3 uitgevoerd omdat de literatuurstudie gebaseerd is op het vinden van het beste bewijsmateriaal voor het opstellen van een nieuwe richtlijn voor een eenduidige interpretatie van het defecatiepatroon. De eerste 3 stappen van de methodiek zijn hierom uitgevoerd. Doordat er een systematische literatuurstudie gedaan is, zijn de interventies niet toegepast in de praktijk. Dit zou uitstekend kunnen bij een vervolgonderzoek op deze systematische literatuurstudie.

2.2.2 Zoektermen

Tijdens de systematische literatuurstudie is er gezocht naar zowel Nederlandse als internationale artikelen, voornamelijk uit de databanken: PubMed, Google Scholar, Cocaine, Nursing and Allied Health Collection en Springer Link. Er is voornamelijk gezocht naar artikelen die voldoen aan level 1 of 2 vanuit de bovenstaande hiërarchie van soorten onderzoek (tabel: 1).

Selectiecriteria	
Engels- en Nederlandstalige artikelen.	Artikelen die geschreven zijn in een andere taal.
Artikelen die passend zijn bij de onderzoeksvraag.	Artikelen die niet passend zijn bij de onderzoeksvraag.
Artikelen die informatie geven op de deelvragen.	Artikelen die geen informatie geven over de deelvragen.

Tabel 2: selectiecriteria

Onderstaande zoektermen zijn opgesteld:

Nederlandstalige zoektermen	Engelstalige zoektermen.
Ernstig meervoudig beperkt	Intellectual disability
Defecatielijsten	Stool scale
Obstipatie	Constipation
Obstipatie interventies	Learning Disabilities
	Stool sytem
	Prevalance constipation

Tabel 3: zoektermen 1

2.2.3 Aanpassing zoektermen

Al tijdens het vooronderzoek werd duidelijk dat bovenstaande zoektermen (tabel: 3) onvoldoende literatuur opleverden. De opgeleverde literatuur richtte zich vooral op de symptomen van obstipatie bij mensen met een EMB in plaats van op de defecatielijsten en de validiteit en betrouwbaarheid hiervan. Daarom zijn de zoektermen aangepast (tabel: 4). De nieuwe zoektermen zijn naar voren gekomen door gebruik te maken van de sneeuwbal methode, hierbij werd in de gevonden literatuur verder gezocht in de literatuurlijst. Op deze manier kwamen ook veel genoemde termen naar voren. Deze zijn vervolgens ook nog ingevoerd in de bovengenoemde databanken.

Nederlandstalige zoektermen	Engelstalige zoektermen.
Volwassenen	Adult
Defecatielijsten	Stool scoring system
Obstipatie	Constipation
Obstipatie interventies	Constipation instrument
	Evaluate constipation
	Scorings systems constipation

Tabel 4: zoektermen 2

Door deze zoektermen aan te passen werd er geschikte literatuur gevonden dat antwoord kan geven op de opgestelde onderzoeksvraag.

2.2.4 Selectiecriteria

Voor dit literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van Engelstalige bronnen. Om actuele informatie te kunnen onderzoeken is er gezocht tussen het jaartal 2008 en 2018. De (wetenschappelijke) artikelen die zijn gebruikt in dit literatuuronderzoek zijn geselecteerd aan de hand van de titel, schrijver en het jaartal van het artikel. Vervolgens is de samenvatting van het artikel gelezen om te bepalen of het artikel voldoende informatie bevat over het onderwerp en of het antwoord geeft op de onderzoeksvraag.

2.3 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie betreft mensen met een EMB die wonen in een zorginstelling, hierbij is sprake van een IQ onder de 25 en een ontwikkelingsleeftijd van maximaal 24 maanden. Zij zijn volledig afhankelijk van de zorgprofessionals en kunnen niet tot nauwelijks communiceren. Daarnaast is er sprake van een zintuigelijke beperking (Platform EMG, sd). Op alle levensgebieden is begeleiding en ondersteuning noodzakelijk van een zorgprofessional. De zelfredzaamheid is hierbij erg beperkt, bepaalde vaardigheden kunnen door herhaling soms worden aangeleerd: in en uit bad stappen, stukjes brood pakken etc. (Braam, et al., 2014).

Doordat deze onderzoekspopulatie volledig afhankelijk is, is het niet haalbaar om een defecatielijst te ontwikkelen voor deze doelgroep. Zij zullen echter zelf geen gebruik maken van deze lijst. De verpleegkundige is dan ook uiteindelijk de aangewezen persoon om het defecatiepatroon in de gaten te houden en zal dan ook gebruik maken van de defecatielijst. Hierdoor is tijdens het onderzoek niet specifiek rekening gehouden met het niveau van de doelgroep. Er mag verwacht worden dat de verpleegkundige over de nodige kennis en kwaliteiten beschikt om met de defecatielijsten te werken.

2.4 Data-analyse methode

De data-analyse is in de volgende stappen uitgevoerd: als eerst is er algemene informatie gezocht over het onderwerp met behulp van literatuur uit de Hanzemediatheek, met deze informatie kon met name de doelgroep goed in kaart gebracht worden en kwam de oorzaak van het probleem naar voren. Met deze informatie is er gezocht naar relevante artikelen waarmee de onderzoeksvraag deels wordt beantwoord. Daarnaast is er voor extra informatie een oproep gedaan op internet om in contact te komen met directe zorgprofessionals om zo het probleem compleet en helder in kaart te kunnen brengen. Hierna is er gekeken tot welk level het artikel of de publicatie behoort volgens Tabel 1. Daarna zijn de artikelen beoordeeld op de titel en de selectiecriteria uit Tabel 2. Vervolgens is de samenvatting gelezen bovenaan het artikel om zo met een kritische blik te bepalen of het artikel passend is bij de onderzoeksvraag. De artikelen die aan deze eisen voldeden zijn vervolgens gezet in de CAT, hierna is bepaald of het artikel geïncludeerd of geëxcludeerd werd binnen het onderzoek. Na het includeren of excluseren van de artikelen zijn alle artikelen die geïncludeerd zijn samengevoegd op basis van het soort onderzoek dat er gedaan is. Hierna is alle bruikbare informatie uit de artikelen gehaald en is er van de geïncludeerde artikelen een conclusie naar voren gekomen die antwoordt geeft op de onderzoeksvraag.

2.5 Vooronderzoek in de praktijk

Via de e-mail zijn praktijk instellingen benaderd in de directe omgeving, waar cliënten met een EMB wonen. Er kwam weinig respons op de e-mail waardoor is besloten om direct mensen van de werkvloer te benaderen in plaats van contact te leggen via het hoofdkantoor. Er is via internet een oproep om met zorgprofessionals in contact te komen die werkzaam zijn in de gehandicaptenzorg om onze opgestelde vragenlijst te beantwoorden. Hier reageerden 8 zorgprofessionals op, die vervolgens de lijst hebben ingevuld. De opgestelde vragenlijst is te vinden in bijlage 2 op pagina 42.

Uit de oproep die gedaan is door het afnemen van vragenlijsten bij zorgprofessionals uit de praktijk zijn de volgende obstakels naar voren gekomen:

- Wij hebben geen keuze gehad in de manier hoe dit te rapporteren. Wat er beter zou kunnen is dat iedereen de lijsten ook invult. Zelf ben ik obstipatie contactpersoon en moet dit dan ook goed in de gaten houden (Filius, 2018).
- De medische dienst heeft zo'n 10 jaar geleden de Bristol stool scale geïntroduceerd want hoeveelheden en substanties van ontlasting werd zo verschillende geïnterpreteerd door medewerkers (wat de 1 veel vind, vindt de ander normaal enz) (Runia, 2018).
- er wordt op dit moment gebruik gemaakt van de Bristol Stool Scale omdat de eerdere gebruikte methode (kruisjes zetten) niet voldoende was en onduidelijkheid gaf (Buitenzorg, 2018).
- Binnen de instelling wordt er gebruik gemaakt van lijsten met onderscheid of er wel of geen ontlasting is (x is normaal en . is geen ontlasting). Verder: H is hard. W is weinig. / is diarree. B is bisacodylzetpil. Het nadeel is dat het goed moet worden bijgehouden. Als er wel ontlasting was en het wordt vergeten. Geeft dit foutief beeld van de situatie (Kramer, 2018).

Door gebruik te maken van beschikbare literatuur en dit aan te vullen met de verkregen informatie vanuit de zorgprofessionals kunnen alle vooraf opgestelde vragen beantwoord worden. Met de oproep die gedaan is zijn er acht vragenlijsten ingevuld. Dit leidde tot een goed vooronderzoek. Dit geeft een duidelijk beeld rondom het onderwerp, waardoor de daadwerkelijke probleemstelling goed in kaart kon worden gebracht.

2.6 Zoekstrategie literatuur

Er is gezocht naar artikelen die mogelijk antwoord geven op de onderzoeksvraag. In het vorige hoofdstuk is er beschreven op welke manier er gezocht wordt naar relevante informatie over het onderwerp. Om de reproduceerbaarheid te kunnen waarborgen is er een flowchart opgesteld.

Hieronder volgt een korte toelichting op de stappen die genomen zijn in de flowchart:

Tijdens stap 1 wordt er weergegeven in welke databanken er is gezocht.

Tijdens stap 2 wordt er weergegeven met behulp van welke zoektermen er is gezocht in de databanken van stap 1 en hoeveel artikelen er per databank naar voren kwamen.

Tijdens stap 3 wordt er beschreven dat er bijna geen bruikbare artikelen tussen zaten voor het onderzoek op één artikel na en hierom is tijdens stap 4, 5 en 6 de zoekterm aangepast met weer het aantal artikelen die naar voren kwamen in de verschillende databanken.

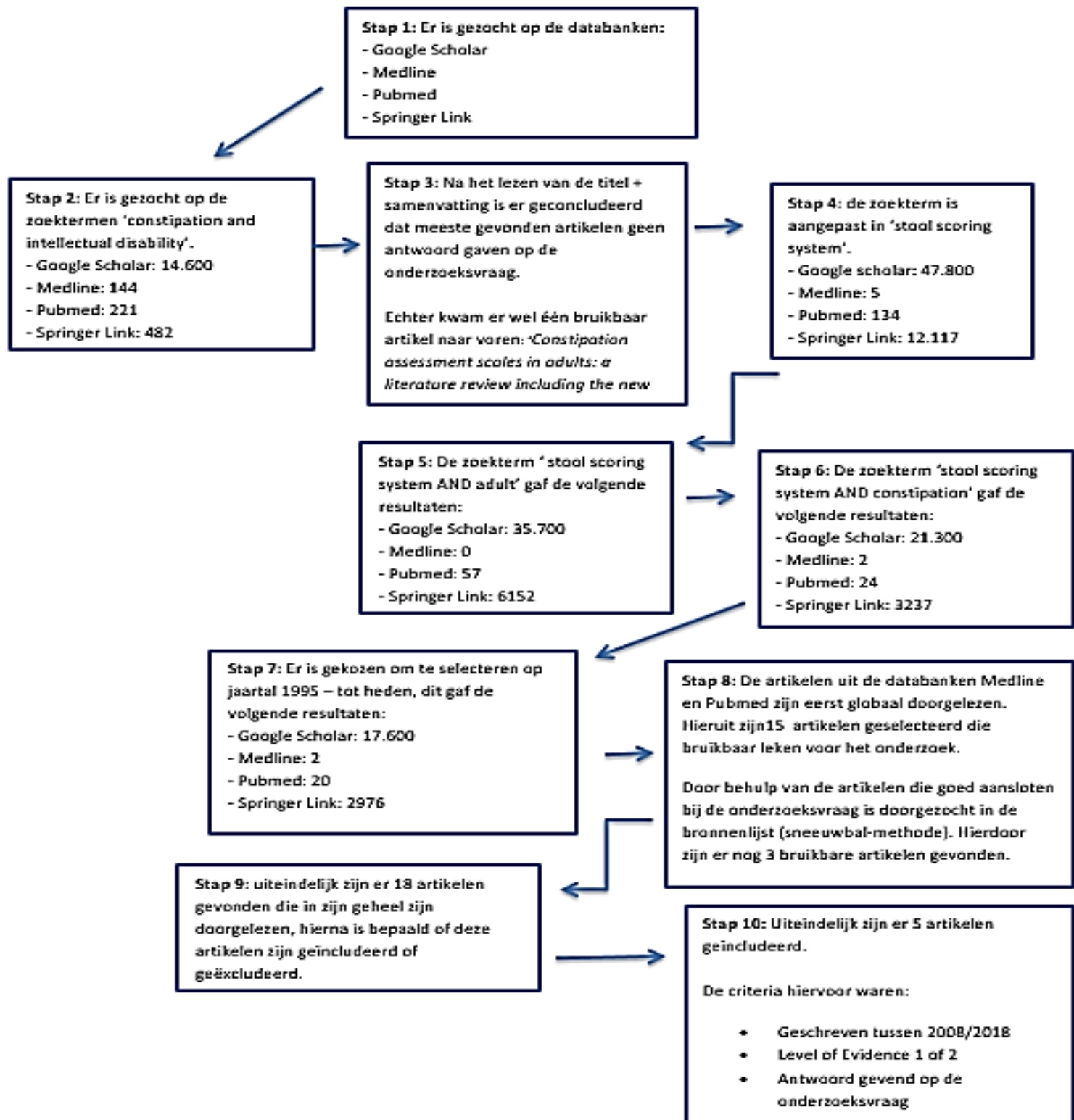
Tijdens stap 7 wordt weergegeven dat het jaartal waarin de artikelen gepubliceerd zijn verkleind is van 1995 tot heden en daaronder worden het aantal artikelen die gevonden zijn weergegeven.

Tijdens stap 8 wordt beschreven wat er met de gevonden artikelen gedaan is en dat met behulp van de 'sneeuwbal-methode' nog drie bruikbare artikelen gevonden zijn.

Tijdens stap 9 wordt er beschreven hoeveel artikelen er uiteindelijk gevonden zijn die bruikbaar zijn voor het onderzoek en beoordeeld zijn met behulp van de CAT-methode. Vervolgens zijn tijdens stap 10 de artikelen geïncludeerd of geëxcludeerd met behulp van bepaalde criteria, namelijk: het artikel moest geschreven zijn tussen 2008 en 2018, het artikel moest een level of evidence hebben van level 1 of 2 en het artikel moet antwoord geven op de onderzoeksvraag.

De flowchart staat op de volgende pagina.

2.6.1 Flowchart



Tabel 5: Zoekstrategie

2.7 Validiteit en betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid voldoende te kunnen testen moet het onderzoek herhaalbaar zijn. Als het onderzoek bij herhaling leidt tot dezelfde resultaten dan is het onderzoek betrouwbaar. Om de betrouwbaarheid van de resultaten van het onderzoek te vergroten is het van belang dat er rekening gehouden wordt met standaardisering, er moet een systeem in de analyse aangebracht worden. Daarnaast is de rapportage en verantwoording van belang, het is belangrijk om bij te houden wat de gemaakte keuzes zijn, de vorderingen, leermomenten, veranderingen, en fouten zodat deze bij herhaling van het onderzoek vermeden kunnen worden. Ten derde moet er gekeken worden naar de triangulatie. Hierbij wordt gekeken of de resultaten kloppen door middel van verschillende theorieën, steekproefmethoden en analysetechnieken. Als laatste is er sprake van iteratie. Hierbij wordt aan de herhaalbaarheid voldaan door het herhalen van dataverzameling en analyse. Bij het nagaan van de validiteit wordt er bepaald in welke mate het onderzoek vrij is van systematische fouten. De validiteit wordt gecontroleerd nadat er is nagegaan in hoeverre het onderzoek vrij van toevallige fouten is (Verhoeven, 2011).

Tijdens het onderzoek is er rekening gehouden met validiteit doordat er daadwerkelijk is onderzocht wat onderzocht moest worden. Zo is er gericht gezocht naar defecatielijsten die de validiteit en betrouwbaarheid aantonen, zo maken de geïncludeerde artikelen gebruik van een diagnostische test zoals Cronbach's alpha (interne consistentie), test-hertest, of de schaal wordt vergeleken met een controlegroep, op deze manier wordt er gecontroleerd of de uitkomsten bij een herhaling dezelfde resultaten opleveren. Dit verkleint de kans op bias. Er is enkel gebruik gemaakt van systematic reviews en randomized controlled trial deze staan op level 1 en 2 van de level of evidence en dit zorgt voor een grotere betrouwbaarheid.

Defecatielijst	Diagnostische tests
Constipation Severity Instrument	- Interne consistentie ($\alpha = 0.88-0.91$) - Test-hertest (intraklasse correlatiecoëfficiënten = $0.84-0.91$) - De Constipation Severity Instrument score correleerde zeer hoog met de subschalen en totaal score van de patiënt. Het toonde goed het verschil aan tussen de patiënten met obstipatie en de gezonde vrijwilligers ($P < 0.001$) en bewees uitstekende afwijkende geldigheid (Varma, et al., 2008)
CAS	- Chronbach's alpha (0.70) - Test-hertest (0.98) (Mccrea, et al., 2008) - Chronbach's alpha (0.70) - Test-hertest (0.98) (Izumi, 2014)
PAC-SYM	- Cronbach's alpha (0.89) - Test-hertest (0.75) (Mccrea, et al., 2008) - Cronbach's alpha (0.89) - Test-hertest (0.70) (Izumi, 2014)

Tabel 6: Diagnostische tests

Daarnaast is de literatuurstudie zo helder en transparant mogelijk geschreven, zo moesten de artikelen voldoen aan de volgende selectiecriteria: het moest een Engels of Nederlandstalig artikel zijn, de artikelen moesten passend zijn bij de onderzoeksvraag en tot slot moesten de artikelen informatie geven op de deelvragen. Bij de artikelen zijn vervolgens zoektermen opgesteld en de gehele zoekstrategie is verwerkt in een flowchart om het onderzoek herleidbaar te maken. Daarnaast is de herleidbaarheid ook erg efficiënt voor het doen van eventueel

vervolgonderzoek. Op deze manier kan er precies achterhaald worden waar al naar gezocht is en waar nog naar gekeken kan worden. Hierdoor kan de validiteit gewaarborgd worden.

2.8 Ethische kwesties

Als HBO verpleegkundige dien je rekening te houden met het opgestelde beroepsprofiel voor verpleegkundigen. In dit beroepsprofiel staan verschillende competentiegebieden waaronder: professionaliteit en kwaliteit – de verpleegkundige als professional en kwaliteitsbevorderaar. Hieronder valt de opgedane kennis tijdens de opleiding en het op peil houden van deze kennis. Daarnaast wordt het handelen van de verpleegkundige ondersteund door Evidence Based Practice, door gebruik te maken van resultaten vanuit de literatuur. De verpleegkundige verdiept zich in de resultaten die vermeld staan in wetenschappelijk onderzoek en past die indien mogelijk toe in de beroepspraktijk. De verpleegkundige werkt constant aan haar eigen ontwikkeling en bevordert daarnaast ook de kennis van collega's. Als verpleegkundige ben je bereid om levenslang te leren door middel van klinische lessen, casusbespreking en intervisie. De keuzes die de verpleegkundige maakt zijn moraal en ethisch overwogen (Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland, 2012).

Tijdens het onderzoek is het van belang dat de mening van de zorgprofessionals gewaarborgd wordt.

Om dit te realiseren wordt vooraf aangegeven dat de verkregen informatie vanuit de vragenlijst enkel zal worden gebruikt voor het onderzoek, indien bruikbaar. De zorgprofessional vult onder aan de vragenlijst de instellingsnaam, datum en eventuele handtekening in.

Op deze manier geeft de zorgprofessional toestemming om de informatie te gebruiken. Hierdoor kan hier achteraf geen onenigheid over ontstaan.

Om te voorkomen dat materiaal verloren gaat wordt alles opgeslagen in het programma Skype, beide onderzoekers hebben hier toegang toe. Communicatie vindt veelal via Skype plaats, de informatie is dan ook enkel inzichtelijk voor beide onderzoekers.

Hoofdstuk 3: Resultaten

In deze paragraaf wordt omschreven op welke wijze het onderzoek is uitgevoerd en staan de resultaten weergegeven. Voor de volledige resultaten wordt verwezen naar bijlage 1 op pagina 30.

3.1 Samenvatting resultaten

Hieronder worden de resultaten samengevat die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen.

(Varma et al., 2008) omschrijven dat het Constipation Severity Instrument valide en betrouwbaar blijkt voor het beoordelen van obstipatie, daarnaast is het noodzakelijk om verder onderzoek te doen naar de ernst van obstipatie. Tijdens het onderzoek is er gebruik gemaakt van interne consistentie en vervolgens een test-hertest, het liet een goed verschil zien tussen de geobstipeerde patiënten en gezonde vrijwilligers. Hierdoor liet het een grote mate van validiteit zien. De proefpersonen moesten voldoen aan de volgende eisen: zij moesten 18 jaar of ouder zijn, Engels spreken en lezen, en symptomen hebben van obstipatie voor minimaal zes maanden lang zoals harde ontlasting, onregelmatige stoelgang, onvoldoende ontlasting kunnen produceren, gevoel van onvolledig kunnen produceren en een opgeblazen gevoel hebben in de buik met behoefte aan klysma's of laxeermiddelen (Varma, et al., 2008).

(Mccrea et al., 2008) omschrijven in hun review dat de Chinese constipatie vragenlijst aan alle vooraf opgestelde eisen voldoet. Dit is een zelfrapportage systeem met zes items, de deelnemers werden beoordeeld aan de hand van de Rome II criteria en moesten hieraan voldoen. Er werd gebruik gemaakt van de Cronbach's alpha score en een test-hertest en vooraf werd een afkapwaarde opgesteld. De belangrijkste beperking van deze lijst is dat het is ontworpen voor een Chinees sprekende bevolking, Engelse vertalingen werden niet gepubliceerd waardoor het niet wereldwijd is toegepast. Daarnaast is de Constipation Symptoms Scale (PAC-SYM) ook een geschikt alternatief en voldoet aan de psychometrische eigenschappen die nodig zijn voor een obstipatielijst. Hierbij is vooraf geen afkapwaarde vastgesteld. Aanvullend onderzoek wordt geadviseerd om de zelfrapportage maatregel te verfijnen of om een uitgebreidere zelfrapportagemaatregel te ontwikkelen, op deze manier geven zij aan dat obstipatie kan worden geëvalueerd bij volwassenen (Mccrea, et al., 2008).

(Coffin & Caussé., 2011) omschrijven dat zorgverleners obstipatie kunnen beoordelen door middel van een vragenlijst, The Bowel Function Index schenkt aandacht aan het gemak van ontlasting en daarnaast het gevoel van volledige ontlasting en het persoonlijke oordeel over de stoelgang. Daarnaast heeft het aandacht voor de persoonlijke mening over de obstipatie bij de patiënt. De vragenlijst kan zorgverleners helpen bij het beoordelen van de obstipatie. Het onderzoek is uitgevoerd bij patiënten die opiaten gebruiken en blijkt hiervoor betrouwbaar en valide doordat er gebruik is gemaakt van Chronbach's coëfficiënt en reproduceerbaarheidstest door gebruik te maken van een controlegroep met placebo's (Coffin & Caussé, 2011).

(Izumi., 2014) deze review omschrijft hoe acht schalen zijn onderzocht, zodat deze konden worden herzien en verduidelijkt. Daaruit is gebleken dat de Patiënt-Assessment of Constipation Symptoms scale (PAC-SYM) en de Constipation Assessment Scale (CAS) het best gebruikt kunnen worden voor het beoordelen van obstipatie door een verpleegkundige. Deze schalen observeren op defecatiefrequentie, consistentie en vorm van ontlasting, hoeveelheid ontlasting, hoeveelheid gas, gevoel van onvolledige ontlasting, bloeden of scheuren, persen en problemen bij de productie, opgeblazen gevoel, ongemak, buikpijn en maagkrampen.

Het is niet alleen belangrijk om aandacht te hebben voor de ernst van de obstipatie maar ook voor de kwaliteit van leven van de patiënt. De schalen werden onderzocht met behulp van Cronbach's alpha en een test-hertest (Izumi, 2014).

Uit de resultaten is naar voren gekomen dat het Constipation Severity Instrument (Varma , et al., 2008) de Constipation Assessment Scale (CAS) (Izumi, 2014) en de Patient-Assessment of Constipation Symptoms scale (PAC-SYM) de beste instrumenten zijn passend bij de doelgroep (Mccrea, et al., 2008) (Izumi, 2014). De lijsten moeten worden bekeken en de bruikbare informatie kan worden gebundeld zodat deze lijsten bruikbaar worden voor mensen met een EMB.

Daarnaast is de Chinese constipatie vragenlijst (Mccrea, et al., 2008) en de Bowel Function index (Coffin & Caussé, 2011) valide gebleken voor een bepaalde onderzoekspopulatie. De Chinese Constipatie vragenlijst is enkel beschikbaar in de Chinese taal en ook onderzocht bij de Chinese bevolking. Om gebruik te kunnen maken van deze lijst dient er een vertaling te komen naar het Engels. Daarnaast is de Bowel Function index onderzocht bij geobstipeerde patiënten die gebruik maken van opiaten, hierbij is het valide gebleken. Deze lijst kan dan momenteel ook alleen zijn validiteit garanderen bij mensen met een EMB die opiaten gebruiken. Verder onderzoek zal nodig zijn om vast te kunnen stellen of deze schaal ook valide is bij mensen die geobstipeerd zijn zonder gebruik van opiaten.

Hoofdstuk 4: Discussie

Aan het begin van de systematische literatuurstudie is er een vraagstelling opgesteld, deze luidt als volgt: *‘Wat voor defecatielijsten worden er op dit moment gebruikt door zorgprofessionals bij mensen met een ernstige meervoudige beperking en welke onderdelen van de deze lijsten kunnen gebruikt worden bij het opstellen van een nieuwe eenduidige defecatielijst voor mensen met een ernstig meervoudige beperking die afgenomen kan worden door de zorgprofessionals waarbij rekening gehouden wordt met de beperkingen van de doelgroep?’*

Er is onderzoek gedaan naar defecatielijsten omdat deze van groot belang zijn bij mensen met een EMB. Mensen met een EMB kunnen zelf niet aangeven als er een klacht is of als ze ergens ongemak van hebben. Ze kunnen dus ook niet aangeven als ze last hebben van hun stoelgang of geobstipeerd zijn en hierom is het noodzakelijk dat er defecatielijsten gebruikt worden bij mensen met een EMB. In het vooronderzoek dat gedaan is bij zorgprofessionals is naar voren gekomen dat binnen Nederland voornamelijk gebruik gemaakt wordt van de Bristol Stool Scale (Catharina ziekenhuis, 2017). Echter is er geen wetenschappelijk onderzoek gevonden naar deze defecatielijst en is deze literatuurstudie gebaseerd op defecatielijsten wereldwijd waar wetenschappelijk onderzoek naar gedaan is en waarbij de validiteit en betrouwbaarheid van deze defecatielijsten naar voren komt.

Er is een systematische literatuurstudie gedaan om kennis op te doen. De reden voor deze literatuurstudie was om zo (mogelijk) een algemene richtlijn te creëren en op deze manier eenduidig de defecatie te kunnen monitoren en interpreteren bij mensen met een EMB. Zo kan obstipatie vroegtijdig gesignaleerd worden waardoor de kwaliteit van leven verbeterd wordt.

Met behulp van deze literatuurstudie kan er worden geconcludeerd dat er in totaal vijf defecatielijsten valide en betrouwbaar blijken volgens onderzoek.

Systematic reviews

- Chinese constipatie vragenlijst (Mccrea, et al., 2008)
- Patiënt-Assessment of Constipation Symptoms scale (PAC-SYM) (Izumi, 2014) (Mccrea, et al., 2008)
- Constipation Assessment Scale (CAS) (Izumi, 2014)
- The Bowel Function Index (Coffin & Caussé, 2011)

Randomized Controlled trial

- Constipation Severity Instrument (Varma , et al., 2008)

De Patiënt-Assessment of Constipation Symptoms scale (PAC-SYM) en de Constipation Assessment Scale (CAS) observeren op verschillende punten waardoor een observatie objectief kan worden gegeven, dit is ook toepasbaar door een verpleegkundige. Het Constipation Severity Instrument beoordeeld zowel symptomen die kunnen samenhangen met obstipatie zoals pijn bij de ontlasting en gevoel van onvolledige ontlasting als de frequentie. Echter is deze schaal opgezet voor eigen observatie, dit is niet mogelijk bij mensen met een EMB waardoor de schaal aangepast moet worden. Zo moet het mogelijk worden gemaakt dat de zorgprofessional de observatielijst invult voor een persoon met EMB.

Daarnaast is de Bowel-Function index een goed onderzochte schaal, deze is echter alleen onderzocht bij mensen die geobstipeerd waren en daarnaast gebruik maakten van opiaten. Bepaalde mensen met een EMB maken gebruik van opiaten maar dit beperkt de validiteit voor de totale groep doordat deze schaal niet onderzocht is bij mensen zonder opiaten. Deze kan

momenteel dan ook alleen aangeraden worden bij mensen met een EMB die daarnaast ook opiaten gebruiken. Tot slot is de Chinese Constipatie vragenlijst enkel onderzocht bij de Chinese bevolking en alleen uitgebracht in de Chinese taal. Daardoor is deze momenteel niet bruikbaar en deze lijst vraagt dan ook om verder onderzoek voordat deze kan worden toegepast.

Echter zijn al deze onderzoeken niet uitgevoerd in combinatie met mensen met een EMB, hierdoor kan er niet gezegd worden dat de lijsten valide blijken voor de onderzoekspopulatie. De Patiënt-Assessment of Constipation Symptoms scale, Constipation Assessment Scale en het Constipation Severity instrument zijn wel valide en betrouwbaar gebleken voor volwassenen met obstipatie in het algemeen. Mensen met een EMB hebben zelf geen mogelijkheid tot het invullen van een defecatielijst, hiervoor zijn zij afhankelijk van de zorgprofessionals. Van de zorgprofessionals mag worden verwacht dat zij over een bepaald niveau beschikken waardoor zij gebruik kunnen maken van een 'algemene' schaal die is onderzocht bij geobstipeerde volwassenen. Daarom zou er met de nodige aanpassingen gebruik kunnen worden gemaakt van deze lijsten.

Onderstaande drie schalen zijn dan ook het meest toepasbaar omdat deze observeren op verschillende punten zoals frequentie van ontlasting, vorm van ontlasting en moeite met uitpersen.

(Varma et al., 2008) omschrijven dat een gestandaardiseerd instrument voor obstipatie meer specifieke informatie kan bieden voor behandeling. De Constipation Severity Instrument is hier gunstig voor. Deze schaal besteedt aandacht aan zowel de symptomen die kunnen samenhangen met obstipatie zoals pijn bij de ontlasting en gevoel van onvolledige ontlasting. Daarnaast besteedt het aandacht aan de frequentie van ontlasting (Varma, et al., 2008).

(Mccrea et al., 2008) en (Izumi., 2014) omschrijven dat de Patiënt-Assessment of Constipation Symptoms scale (PAC-SYM) een geschikte defecatielijst blijkt (Mccrea, et al., 2008) (Izumi, 2014). Zo geeft (Izumi., 2014) aan dat deze lijst het best naar voren komt om obstipatie te beoordelen door een verpleegkundige doordat deze schaal observeert op een opgeblazen gevoel, ongemak, buikpijn en buikkrampen (Izumi, 2014).

(Izumi., 2014) omschrijft daarnaast dat de Constipation Assessment Scale (CAS) aandacht besteedt aan defecatiefrequentie, vorm en consistentie van ontlasting, hoeveel tijd de patiënt op het toilet zit, volume van ontlasting, hoeveelheid gas, onvolledige ontlasting, bloeden en/of scheuren, uitpersen en moeilijkheid van ontlasting, en een gevoel van volledige ontlasting. De frequentie, vorm van ontlasting en onvolledige ontlasting werd in meerdere schalen toegepast. De CAS is echter uniek in het observeren van de hoeveelheid gas bij de ontlasting (Izumi, 2014).

In de probleemanalyse is naar voren gekomen dat er vier punten zijn die momenteel een probleem vormen in de huidige zorg: mensen met een EMB hebben geen mogelijkheid tot communiceren en hierdoor kunnen klachten niet worden aangegeven. Er werken veel verschillende zorgprofessionals en ieder heeft zijn eigen manier van observeren, handelen en eventueel rapporteren. Daarnaast is er geen eenduidige richtlijn voor het bijhouden van het defecatiepatroon van de mensen met EMB. Tot slot wordt er in de huidige lijsten geen rekening gehouden met de doelgroep waardoor er geen lijst specifiek is opgesteld voor mensen met een EMB en hun kwaliteit van leven.

De uitkomsten van deze literatuurstudie hebben ervoor gezorgd dat er drie defecatielijsten naar voren zijn gekomen die met de nodige aanpassingen bruikbaar zijn voor deze doelgroep. Er

wordt bij deze schalen uitgebreid aandacht besteed aan onder andere het observeren van frequentie, vorm van ontlasting en lucht bij de ontlasting. Door de verschillende observatiepunten kan eventuele obstipatie sneller worden herkend. Dit geeft de zorgprofessionals dan ook handvaten bij het vaststellen hiervan zodat dit sneller kan worden behandeld in overleg met de arts. Dit kan voor een eenduidige richtlijn zorgen. Er is tijdens het onderzoek gebleken dat de literatuur die naar voren kwam niet 100% aansluit bij de onderzoekspopulatie, hierdoor is het niet mogelijk om een lijst te adviseren die specifiek voor deze doelgroep bruikbaar is. Wel kunnen de gevonden lijsten aangepast worden waardoor ze bruikbaar kunnen zijn voor mensen met een EMB.

4.1 Conclusie

Er ontbreekt een duidelijke richtlijn voor zorgprofessionals, momenteel kan het defecatiepatroon van mensen met een EMB op verschillende manieren geïnterpreteerd worden. Hierdoor is het niet gelijk duidelijk als een cliënt geobstipeerd is waardoor het pas aan het licht komt zodra de cliënt klachten krijgt, dit heeft invloed op de kwaliteit van leven. Deze onbetrouwbare omschrijving van het defecatiepatroon heeft daarnaast ook gevolgen op de kwaliteit van zorg.

De literatuurstudie onderzoekt welke instrumenten valide en betrouwbaar blijken voor het omschrijven van het defecatiepatroon. Hieruit is naar voren gekomen dat het Constipation Severity Instrument, (Varma, et al., 2008) de Constipation Assessment Scale (CAS) (Izumi, 2014) en de Patient-Assessment of Constipation Symptoms scale (PAC-SYM) de beste instrumenten zijn voor algemene volwassenen met obstipatie (Mccrea, et al., 2008) (Izumi, 2014).

Deze instrumenten zijn niet specifiek onderzocht bij mensen met een EMB waardoor niet alle onderdelen van het instrument geschikt zijn voor de doelgroep. Om de lijsten bruikbaar te maken voor mensen met EMB worden deze bekeken en de bruikbare informatie wordt samengevoegd.

Uit de Patiënt-Assessment of Constipation Symptoms scale (PAC-SYM) zijn de volgende gegevens bruikbaar: observeren van signalen zoals opgeblazen buik, bloedende en/of scheurende anus tijdens of na de ontlasting en een grote hoeveelheid lucht tijdens de ontlasting (Leppert, 2015).

Uit de Constipation Assessment scale (CAS) zijn de volgende gegevens bruikbaar: geslacht, mobiliteit, fruit en groente intake, vochtinname, laxeermiddelen gebruik, ziekte of aandoeningen die invloed hebben op de ontlasting en huidig medicatiegebruik dat de kans op obstipatie vergroot (Celik, et al., 2015).

Uit het Constipation Severity instrument zijn de volgende gegevens bruikbaar: heeft de cliënt vandaag ontlasting, wanneer heeft de cliënt hiervoor ontlasting gehad, perst de cliënt hard tijdens de ontlasting en ervaart de cliënt hinder tijdens de ontlasting (Varma, et al., 2008)

Daarnaast dient er een vraag te worden opgenomen over de ontlasting en hoe deze er uit ziet. Hiervoor kan gebruik worden gemaakt van de volgende omschrijvingen: harde keutels, klonterig, worstvormig met groeven, gladde sigaar, zachte stukjes met gladde rand, zachte stukjes met ruwe rand en waterig (Catharina ziekenhuis, 2017). Om deze vormen van ontlasting te verduidelijken zodat dit gelijk geïnterpreteerd kan worden kan gebruik worden gemaakt van afbeeldingen.

4.2 Beperkingen van het onderzoek

In deze paragraaf worden de zwakke en sterke punten van het onderzoek weergegeven. Dit is belangrijk voor formuleren van de conclusie. Zo wordt er bij de zwakke punten gekeken naar wat er mogelijk nog verbeterd kan worden bij vervolgonderzoek en wat de beperkingen zijn geweest tijdens deze literatuurstudie. De oorzaak van de beperkingen hebben uiteindelijk invloed op de daadwerkelijke conclusie. De sterke punten zijn van belang voor de conclusie omdat deze factoren de conclusie sterker en betrouwbaarder maken.

4.2.1 Zwakke punten van het onderzoek

De eerste beperking van deze systematische literatuurstudie is dat er niet uitgesloten kan worden dat er artikelen ontbreken die voldoen aan de inclusiecriteria op basis van de gekozen databanken en de gebruikte zoektermen. Er is voor dit onderzoek gekozen om alleen artikelen te gebruiken vanaf 2008 om zo de meest recente informatie te verkrijgen. Daarnaast is er alleen gebruik gemaakt van artikelen met de level of evidence van 1 of 2, alle artikelen met de level of evidence van 3 of hoger zijn geëxcludeerd. Als er artikelen in het onderzoek waren meegenomen van voor 2008 of met een level of evidence van 3 of hoger kon er wellicht een uitgebreider beeld geschetst worden. Dit is niet gedaan om het onderzoek beter af te kunnen bakenen, omdat er veel artikelen gevonden zijn die goed bruikbaar waren voor het onderzoek is ervoor gekozen om het kleiner te maken in verband met het tijdsbestek voor het onderzoek. Hierdoor is ervoor gekozen om de onderzoeken te beoordelen die zo recent mogelijk waren en een zo sterk mogelijke bewijsvoering hebben.

De tweede beperking van dit onderzoek is dat er uit de conclusies van de geïnccludeerde artikelen meerdere keren naar voren gekomen is dat er bij veel onderzoeken op bepaalde onderdelen vervolgonderzoek nodig is.

De derde en tevens grootste beperking van dit onderzoek is dat er geen literatuur vindbaar was die 100% aansluit bij de onderzoeksvraag. De combinatie van mensen met een EMB en obstipatie leverde geen resultaten op in de databanken, hierom is er gezocht op obstipatie in het algemeen bij volwassen mensen. De reden hiervoor is dat mensen met een EMB zelf geen defecatielijst in kunnen vullen en dit gedaan moet worden door de zorgprofessional van de cliënt, waarvan men mag verwachten dat deze beschikt over de nodige kennis. Er dient dan ook het één en ander aangepast te worden om de lijsten geschikt te maken voor de doelgroep namelijk: de Bowel Function Index blijkt enkel onderzocht te zijn bij mensen die opiaten gebruiken, het is verder niet onderzocht bij mensen die geen gebruik maken van opiaten. Er kan dan ook alleen gezegd worden dat deze schaal bruikbaar is bij mensen met een EMB die opiaten gebruiken. Daarnaast is de Chinese Constipatie vragenlijst enkel onderzocht bij de Chinese bevolking en ook alleen in het Chinees leverbaar. Verder onderzoek wordt hierbij aanbevolen en een Engelse vertaling is noodzakelijk om gebruik te kunnen maken van deze lijst.

4.2.2 Sterke punten van het onderzoek

In het vooronderzoek dat gedaan is er goed en uitgebreid onderzoek gedaan door middel van enquêtes die zijn afgenomen bij de zorgprofessionals die werken met mensen met een EMB. Met behulp van dit vooronderzoek is veel kennis opgedaan over de stand van zaken rondom obstipatielijsten die gebruikt worden bij mensen met een EMB.

Het eerste sterke punt is dat uit de resultaten van de geïnccludeerde artikelen verschillende defecatielijsten naar voren zijn gekomen die valide en betrouwbaar bleken doordat zij bij herhaling binnen het onderzoek dezelfde resultaten opleverden, zo is er gebruik gemaakt van

Cronbach's alpha, test-hertest of er is een controlegroep gebruikt om de resultaten te controleren.

Het tweede sterke punt is dat de resultaten van het onderzoek ook toegepast kunnen worden bij mensen zonder een EMB die kampen met obstipatieklachten en over de nodige kennis beschikken met betrekking tot dit onderwerp. Doordat de geïncludeerde artikelen met defecatielijsten niet specifiek zijn onderzocht in combinatie met EMB mensen. De opgestelde defecatielijst in bijlage 3 op pagina 44 is wel specifiek voor mensen met EMB, een zorgprofessional kan deze lijst dan ook invullen.

Tot slot is de klinische relevantie van dit onderzoek dat er een richtlijn kan worden opgesteld waardoor de zorgprofessionals het defecatiepatroon van mensen met een EMB eenduidig kunnen interpreteren. Doordat de bruikbare informatie uit de literatuur is gebundeld kan deze gebruikt worden bij mensen met een EMB. Dit heeft als resultaat dat er een overzichtelijke defecatielijst is opgesteld die aandacht heeft voor zowel de ontlasting als het eventuele ongemak ervan.

4.3 Betekenis voor de maatschappij

Tijdens de probleemanalyse is naar voren gekomen dat het probleem met name was dat er geen (mogelijke) richtlijn was met betrekking tot het bijhouden van defecatie bij mensen met een EMB en dat er geen eenduidige interpretatie was met betrekking tot de waarnemingen van de defecatie bij deze doelgroep. Het probleem speelde zich voornamelijk af in zorginstellingen waar mensen met een EMB wonen en waar de defecatie door meerdere zorgprofessionals geobserveerd en gerapporteerd moet worden.

Er was geen duidelijke richtlijn voor zorgprofessionals om tot een eenduidige interpretatie van het defecatiepatroon te komen. Hierdoor werd de defecatie van de doelgroep op verschillende manieren geïnterpreteerd. Hierdoor was het onduidelijk wanneer een cliënt geobstipeerd was waardoor het vaak pas aan het licht komt als de cliënt er veel hinder van ondervond en dit beïnvloedde voor de cliënt de kwaliteit van leven.

De onbetrouwbare omschrijving van het defecatiepatroon gaat ten koste van de kwaliteit van zorg en hierom is onderzoek gedaan naar de bestaande defecatielijsten en validiteit en betrouwbaarheid daarvan. De lijsten die in de resultaten naar voren zijn gekomen als betrouwbaar en valide en zijn aangepast en gebundeld en zo is er een eenduidige defecatielijst opgesteld voor mensen met een EMB.

4.4 Aanbevelingen

Op basis van bovenstaande conclusies worden de volgende aanbevelingen gedaan;

De bruikbare informatie uit de literatuur is gebundeld in een nieuwe opgestelde defecatielijst zodat deze kan worden toegepast bij mensen met een EMB. Hieruit is een defecatielijst voort gekomen die rekening houdt met zowel het geslacht van de cliënt, mobiliteit, fruit en groente intake, vochtinname, laxermiddelen gebruik, ziektebeeld of aandoening die invloed heeft op de ontlasting, medicatiegebruik dat de kans op obstipatie vergroot, of de cliënt ontlasting heeft gehad, wanneer de cliënt daarvoor ontlasting heeft gehad, of de cliënt perst tijdens de ontlasting, of de cliënt hinder ervaart tijdens de ontlasting, signalen en de ontlasting kan worden omschreven door middel van voorbeelden. Deze defecatielijst is te vinden in bijlage 3: concept defecatielijst op pagina 44.

Aanbevolen wordt om de opgestelde lijst het komende halfjaar te toetsen op bruikbaarheid in zorginstellingen waar mensen met een EMB wonen.

Daarnaast wordt aanbevolen om gebruik te maken van afbeeldingen bij het omschrijven van de ontlasting, hierdoor kan de eenduidige interpretatie worden vergroot. Hiervoor is vervolgonderzoek nodig. De Bristol Stool Scale maakt gebruik van afbeeldingen maar tijdens het onderzoek is deze lijst niet naar voren gekomen (Catharina ziekenhuis, 2017). Er werden hiervan echter alleen maar voorbeelden van de lijst gevonden en geen wetenschappelijk bewijs dat deze lijst valide is gebleken. Verder onderzoek naar deze lijst of een soortgelijke lijst wordt dan ook geadviseerd zodat er alsnog afbeeldingen kunnen worden toegevoegd aan de richtlijn. Dit maakt het voor de zorgprofessionals makkelijker om bepaalde ontlastingsvormen te herkennen.

Literatuurlijst

- Agachan, F., Chen, T., Pfeifer, J., Reissman, P., & Wexner, S. D. (1996, Juni). A Constipation Scoring System to Simplify Evaluation and Management of Constipated Patients . *Dis Colon Rectum*, pp. 681-685.
- Bayate, M. (2007). *Kwaliteitsproject: Verbetering van de defaecatieregistratie*. Drachten. Opgehaald van <https://www.erasmusmc.nl/huge/51023/177434/184523/283256>
- Belsey, J., Greenfield, S., Candy, D., & Geraints, M. (2010). Systematic review: impact of constipation on quality of life in adults and children. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 12.
- betekenis definitie. (z.d.). *Betekenis zorgprofessionals*. Opgeroepen op maart 7, 2018, van betekenis definitie: <http://www.betekenis-definitie.nl/>
- Braam, D. W., van Duinen-Maas, M., Festen, D. D., van Gelderen, I., Huisman, S., & Tonino, D. M. (2014). *Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking*. Houten: Prelum Uitgevers b.v.
- Buitenzorg, P. (2018, Maart 7). Vragen voor de praktijk. (C. Poelman, & M. Popken, Interviewers)
- Carpenito-Moyet, L. J. (2012). *Zakboek Verpleegkundige diagnosen*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Catharina ziekenhuis. (2017, Juni). *Bristol stool chart*. Opgehaald van Catharina ziekenhuis: https://www.catharinaziekenhuis.nl/files/Verwijzer/Verwijzer_1ste_lijns/HaCa/PDF/Regionale_Transmurale_Afspraken/RTA-Zindelijkheid-Bijlage-9b-Bristol-stool-chart.pdf
- Celik , S., Atar, N. Y., Ozturk , N., Mendes , G., Kuytak , F., Bakar, E., . . . Ergin , S. (2015). Constipation Risk in Patients Undergoing Abdominal Surgery. *Iran Red Crescent Medical Journal*, 1-9.
- Centrum voor consultatie en expertise. (z.d.). *Obstipatie*. Opgehaald van Centrum voor consultatie en expertise: <https://www.cce.nl/somatiek>
- Chapman, S., & Hungerford, C. (2015, April). Risk factors for and assessment of constipation. *Art & Science*, pp. 16-24.
- Charlet, L., Abend, S., Ravin, P., Mastis, K., Hunt, A., & Deutsch, C. (2013, Mei 7). Non-psychiatric health problems among psychiatric inpatients with Intellectual Disabilities. *NIH Public Access*, pp. 1-16.
- Coffin, B., & Caussé, C. (2011). *Constipation assessment scales in adults: a literature review including the new Bowel Function Index*. Paris: Expert Reviews Ltd.
- Cox, K., de Louw, D., Verhoef, J., & Kuiper, C. (2012). *Evidence-based practice voor verpleegkundigen*. Den Haag: Boom Lemma.
- Dassen, T. W., Keuning, F., Jansen, G., & Jansen, W. (2013). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
- Felix, N. (sd). *Obstipatie*. Opgehaald van www.ensie.nl: <https://www.google.nl/amp/s/.www.ensie.nl/amp/nick-felix/obstipatie>
- Filius, D. (2018, Maart 6). Vragen voor de praktijk. (C. Poelman, & M. Popken, Interviewers)

- Hanzehogeschool Groningen. (2018). *Evidence Based Practice* . Opgeroepen op maart 7, 2018, van Hanzehogeschool Groningen: <https://www.hanze.nl/nld>
- Hart, S., Albiani, J., Crangle, C., Torbit, L., & Varma, M. (2011, November 17). Development and assessment of the constipation-related disability scale . *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, pp. 183-192.
- Izumi, K. (2014). The Measures to Evaluate Constipation. *Society of Gastroenterology Nurses and Associates.*, 10.
- Khanna, D., Hays, R. D., Shreiner, A. B., Melmed, G. Y., Chang, L., Khanna, P. P., . . . Spiegel, B. (2017, Maart 1). Responsiveness to Change and Minimally Important Differences of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Gastrointestinal Symptoms Scales. *Dig Dis Sci*.
- Klankbordgroep EMB. (2005, Juli). *Bijzondere zorgvragen van mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB)*. Opgehaald van www.platformemg.nl: http://www.platformemg.nl/wp-content/uploads/2012/07/klankbordgroep_emb_tussenrapport_tekst.pdf
- Koloski, N., Jones, M., Hammer, J., von Wulffen, M., Shah, A., Hoelz, H., . . . Holtmann, G. (2017, Mei 27). The Validity of a New Structured Assessment of Gastrointestinal Symptoms Scale (SAGIS) for Evaluating Symptoms in the Clinical Setting. *Dig Dis Sci*.
- Kramer, A. (2018, Maart 6). Vragen voor de praktijk. (C. Poelman, & M. Popken, Interviewers)
- Leppert, W. (2015, April 16). Emerging therapies for patients with symptoms of opioid-induced bowel dysfunction. *Dovepress*, pp. 2215-2231.
- Lewis, S., & Heaton, K. (1997). *Stool Form Scale as a Useful Guide to Intestinal Transit Time*. Wales, UK: University Hospital of Wales.
- Marsh, L., & Sweeney, J. (2008, Januari). Nurses' knowledge of constipation in people with learning disabilities. *British Journal of Nursing*, pp. 11-16.
- Mccrea, G., Miaskowski, C., Stotts, N., Macera, L., Hart, S., & Varma, M. (2008). self-report measures to evaluate constipation. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 11.
- Nederlands Jeugdinstituut. (2018). *Validiteit*. Opgehaald van Nederlands Jeugdinstituut: <https://www.nji.nl/>
- Nederlandse Encyclopedie. (2018). *Defecatie*. Opgehaald van Nederlandse Encyclopedie: <http://www.encyclo.nl/>
- Nijland, M. (sd). *Ernstige meervoudige beperking*. Opgehaald van www.kennispleingehandicaptensector.nl: <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Gehandicaptenzorg-Ernstige-meervoudige-beperkingen.html>
- Offringa, M., Assendelft, W., & Scholten, R. (2008). *Inleiding in evidence-based medicine: klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

- Pamuk, Ö. N., Pamuk, G. E., & Celik, A. F. (2003). Revalidation of description of constipation in terms of recall bias and visual scale analog questionnaire. *Journal of Gastroenterology*, 6.
- Platform EMG. (sd). *Personen met EMB*. Opgehaald van www.platformemg.nl: <http://www.platformemg.nl/algemeen/over-emb/personen-met-emb/>
- Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten. (z.d.). *Over EMB*. Opgeroepen op maart 7, 2018, van Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten: <http://www.platformemg.nl/>
- Redactie Ensie. (sd). *Kwaliteit van leven*. Opgehaald van www.ensie.nl: <https://www.google.nl/amp/s/www.ensie.nl/amp/redactie-ensie/kwaliteit-van-leven>
- Renzi, A., Brilliantino, A., Di Sarno, G., & d'Aniello, F. (2012, December 30). Five-Item Score for Obstructed Defecation Syndrome: Study of Validation. *Surgical Innovation*, pp. 1-7.
- Robertson, J., Baines, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2017, Oktober 26). Constipation management in people with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research In Intellectual Disabilities*, pp. 1-16.
- Runia, G. (2018, Maart 5). Vragen voor de praktijk. (C. Poelman, & M. Popken, Interviewers)
- Sackett, D., Strauss, S., & Richardson, W. (2000). *Evidence-based medicine. How to practice and teach EBM*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Schuurman, M. (2010). *Omvang en samenstelling van de groep mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB)*. Kalliope Consult.
- Sealy, M., & van der Werf, F. (2014). *Gelijk hebben, gelijk krijgen*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Sharma, S., & Agarwal, B. B. (2012, Januari). Scoring Systems in Evaluation of Constipation and Obstructed Defecation Syndrome (ODS). *JIMSA*, pp. 57-59.
- Taylor, M. (2000). *Evidence-based practice for occupational therapists*. Oxford: Blackwell Science.
- Trajectvenv. (z.d.). *Begrippen*. Opgeroepen op maart 7, 2018, van Trajectvenv: www.trajectvenv.nl
- Tsunoda, A., Yamada, K., Takano, M., & Kusanagi, H. (2015, januari 28). *The translation and validation of the Japanese version of the patient assessment of constipation quality of life scale*. Opgehaald van Springer: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00595-015-1179-2>
- Varma, M., Wang, J., Berian, J., Patterson, T., McCrea, G., & Hart, S. (2008). The Constipation Severity Instrument: A Validated Measure. *Diseases of the colon & rectum*, 11.
- Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek?* Amsterdam: Boom Lemma uitgevers.
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland. (2012, maart 8). *Beroepsprofiel verpleegkundige*. Opgehaald van Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland: <https://www.venvn.nl/>
- Visio. (sd). *Omschrijving workshops Kijk wat kan met EMB*. Opgehaald van www.visio.org: <https://www.visio.org/visio.org/media/Visio/Downloads/Inhoud-workshops-Kijk-wat-kan.pdf>

Bijlage 1: CAT

Om de gegevens zo overzichtelijk mogelijk in kaart te brengen is er gebruik gemaakt van de critical appraisal (CAT) op deze manier zijn de gegevens schematisch in kaart gebracht. Onder elke tabel staat de reden van includeren of excluseren.

Level of Evidence	Level 2	Onderzoeksdesign	Randomized Controlled Trials (RCT's)
Databank	Pubmed	Doelstelling	Onderzoeken hoe betrouwbaar en valide het Constipation Severity Instrument is.
Bron	(Varma , et al., 2008)	Resultaten	Er zijn drie subschalen: obstructieve defecatie, colon traagheid en pijn. Er werd gebruik gemaakt van interne consistentie ($\alpha = 0.88-0.91$) en test-hertest betrouwbaarheid (intraklasse correlatiecoëfficiënten = $0.84-0.91$) Op alle drie de subschalen waren we uitkomsten hierop hoog. Vervolgens werden patiënten met obstipatie onderverdeeld in een subgroepen volgens de Rome II-criteria: functioneel constipatie (22 procent), bekkenbodemp dyssynergie (15 procent), obstipatie overheersend prikkelbare darm syndroom (23 procent), en geen specifieke criteria (40 procent). De groep met constipatie overheersende prikkelbare darm syndroom of bekkenbodemp dyssynergie scoort hoger op de Obstructieve defecatie en colontraagheid en pijn subschalen dan mensen met functionele constipatie of geen specifieke criteria ($P = 0,001-0,058$). Onderwerpen met functionele obstipatie hadden veel lagere scores op de pijnschaal dan constipatie overheersend prikkelbare darmsyndroom, functionele constipatie, of geen specifieke criteria ($P < 0,009$). De Constipation Severity Instrument score correleerde zeer hoog met de subschalen en totaal score van de patiënt. Het toonde goed het verschil aan tussen de patiënten met obstipatie en de gezonde vrijwilligers ($P < 0,001$) en bewees uitstekende afwijkende geldigheid
Titel	The Constipation Severity Instrument: A Validated Measure	Conclusie	- Het Constipation Severity Instrument is een betrouwbaar en valide instrument voor het beoordelen van obstipatie. - Om de ernst van de obstipatie te beoordelen zal er verder onderzoek moeten worden gedaan naar instrumenten.
In / Ex			IN

Bovenstaand artikel: **geïncludeerd**, omdat dit antwoord geeft op de onderzoeksvraag.

Level of Evidence	Level 2	Onderzoeksdesign	Randomized Controlled Trials (RCT's)
Databank	Pubmed	Doelstelling	De afkapwaarde identificeren om zo subjectief de VSAQ schaal te onderzoeken.
Bron	(Pamuk, Pamuk, & Celik, 2003)	Resultaten	Van de proefpersonen heeft 48,5% (369/760) voldaan aan het invullen van het dagboek over de stoelgang en de vragenlijst. (198 vrouwen, 171 mannen. Gemiddelde leeftijd 31,6 jaar) Enkel bij de ondervraging dacht 29,8% dat zij geobstipeerd waren, dit cijfer nam toe tot 39,6% bij het vermelden van de symptomen. Er werd een significante overeenstemming waargenomen tussen de resultaten van zelfrapportage en de symptomen I en II (concordantie= 77,7-98,6%, K = 0,47-0,97). 98,1% van de proefpersonen die melde dat ze niet geobstipeerd waren scoorde op de VSAQ een score van 3. Omgekeerd was het 97,3% die dacht dat zij geobstipeerd waren die scoorde op de VSAQ lager als een 3.
Titel	Revalidation of description of constipation in terms of recall bias and visual scale analog questionnaire	Conclusie	- De preventie van obstipatie d.m.v. een vragenlijst op basis van zelfrapportage en symptoombeschrijving in een dagboek bleken verassend gelijk met het resultaat. - De diagnose voor het stellen van obstipatie blijkt nauwkeuriger zodra 2> criteria aanwezig zijn. - De VSAQ blijkt gevoelig genoeg om obstipatie toonbaar te maken onder een symptoom score van 3.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat het artikel te oud is. (inclusiecriteria was vanaf 2008)

Level of Evidence	Level 3	Onderzoeksdesign	Controlled Clinical Trials (CCT's)
Databank	Pubmed	Doelstelling	Het onderzoekt de validiteit van de schaal in combinatie met de transittijd
Bron	(Lewis & Heaton, 1997)	Resultaten	De basismetingen gaven geen significant verschil (n=194) De variatiecoëfficiënten waren 17,5% voor WGTT, 39,3% voor ontlasting produceren, 13,6 voor ontlastingsvorm en 17,9% voor frequentie van ontlasting. De ontlastingsvorm was dus de minst variabele meting. Wanneer de eerste meting was geanalyseerd: WGTT analyseerde op frequentie (r=0.35, P= 0.005) en met ontlasting produceren (r=0.41, P=0.001) maar het beste op ontlastingsvorm (r= -0.54, P <0,001). De proefpersonen namen vervolgens senna (n=44) en loperamide (n=43), alle gemeten factoren veranderden. Bij toeval werd ontdekt dat de basismetingen van WGTT (p=0,045, 95% betrouwbaarheidsinterval 0.1 18,4 was) Daarnaast was de ontlastingsproductie ook hoger (p=0,028, 95% CI, 35,0 552,4) was lager voor senna dan voor loperamide. Proefpersonen die zowel senna als loperamide namen lieten in de metingen zien dat de stoelgang, vorm en frequentie significant waren. Veranderingen in de WGTT van de basismeting over verandering in frequentie r=0.41, p <0,001) en het produceren van ontlasting (r= -0,54, P <0,001) maar de grootste verandering was zichtbaar in de vorm van de ontlasting (r= -0,65, P <0,001).
Titel	Stool Form Scale as a Useful Guide to Intestinal Transit Time	Conclusie	- Dit onderzoek heeft betrekking op de validiteit van de ontlastingsvorm als een richtlijn voor de transittijd van de hele darm. Het heeft aangetoond dat de schaal kan worden gebruikt om verandering in de darm te controleren.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat het artikel te oud is (inclusiecriteria was vanaf 2008).

Level of Evidence	Level 1	Onderzoeksdesign	A Systematic Review
Databank	Pubmed	Doelstelling	De resultaten van de review worden getoond
Bron	(Mccrea, et al., 2008)	Resultaten	Er werden 7 zelfrapportage maten voor obstipatie onderzocht. De inhoud van deze zelfrapportage maten waren verschillend. Slechts 2 bleken voldoende te scoren op validiteit en betrouwbaarheid, gevoeligheid voor verandering, of werden getest op meer dan één onderdeel. De volgende chronbach alpha scores staan omschreven: - CCQ (0.79) test-hertest 0.70 - CAS (0.70) test-hertest 0.98 - CSS (NR) test-hertest NR - GQ (NR) test-hertest NR - KESS (NR) test-hertest NR - PAC SYM (0.89) test-hertest 0.75 En de VSAQ maakt gebruik van Kendall's tau met een score van 0.47 – 0.97 NR staat in bovenstaande voor non-responders.
Titel	Self-report measures to evaluate constipation	Conclusie	- Deze review toont aan dat de Chinese constipatie vragenlijst en de constipatie-symptoom vragenlijst beschikken over adequate psychometrische eigenschappen die nodig zijn voor een obstipatiemaatregel. - Aanvullend onderzoek is nodig om een uitgebreide zelfrapportagemaatregel te kunnen ontwikkelen. Om op deze manier obstipatie te kunnen evalueren bij volwassenen.
In / ex			IN

Bovenstaand artikel: **geïncludeerd**, omdat dit antwoord geeft op de onderzoeksvraag.

Level of Evidence	Level 1	Onderzoeksdesign	A Systematic Review
Databank	Pubmed	Doelstelling	De resultaten van de review worden getoond.
Bron	(Coffin & Caussé, 2011)	Resultaten	Er werden 16 eerdere onderzoeken geïdentificeerd die defecatie beoordelingsschalen onderzochten. - Constipation Assessment Scale (CAS) maakt gebruik van de ROME III criteria. - Constipation Assessment Scale for pregnancy maakt gebruik van een test-hertest en scoort hier goed op. - Constipation Scoring System maakt gebruik van de Pearson score, deze staat niet vermeld. - K nowles–Eccersley–Scott symptom questionnaire maakt gebruik van de pearson score en scoort 0.9.

			- Subjective Bowel Function Questionnaire bevat geen validatie analyse. - Patient with Fecal Incontinence & Constipation Questionnaire maakt gebruik van een controle groep de resultaten hiervan zijn min of meer bevredigend. - Patient Assessment of Constipation Symptoms behaalde hoge resultaten op de test-hertest en betrouwbaarheid test en een Cronbach's alpha score van 0.70. - PAC-SYM/Patient Assessment of Constipation Quality of Life - Visual Scale Analog Questionnaire hierbij is een vergelijking gemaakt tussen geobstipeerde en niet geobstipeerde personen met een afkapwaarde van 3. De uitkomst was niet zo sterk hiervan, dit komt waarschijnlijk door de korte terugroep periode van de deelnemers. - Fecal Incontinence and Constipation Assessment maakt gebruik van een test-hertest waarbij overeenstemming 80% is. - Garrigues questionnaire hierbij was de k-coëfficiënt tussen de zelfrapportage en de Rome II criteria is 0,55. Met andere woorden van de 349 geobstipeerde patiënten miste Rome II 60 patiënten en de zelfrapportage 46. - Rome III Constipation Module is niet gevalideerd. - Bowel Function Index onthulden een hoge Cronbach's coëfficiënt >0.7. daarnaast werd er gebruik gemaakt van een reproduceerbaarheidstests met placebo's.
Titel	Constipation assessment scales in adults: a literature review including the new Bowel Function Index	Conclusie	- Vragenlijsten kunnen zorgverleners helpen bij het beoordelen van de obstipatie. - De persoonlijke mening over obstipatie is belangrijk bij deze aandoening. - Bij het beoordelen van de schalen waren 'gemak van ontlasting' en 'gevoel van volledige ontlasting' de twee meest gebruikte criteria voor het beoordelen van obstipatie. - The Bowel Function Index dekt deze twee criteria, evenals het beoordelen van de persoonlijke mening over obstipatie van de patiënt. - The Bowel Function Index is geëvalueerd bij patiënten die opiaten gebruiken en toont aan dat deze betrouwbaar en valide is. - The Bowel Function Index kan worden gebruikt bij patiënten die geobstipeerd zijn door het gebruik van opiaten.

In / Ex	IN
---------	----

Bovenstaand artikel: **geïnccludeerd**, omdat dit antwoord geeft op de onderzoeksvraag.

Level of Evidence	Level 1	Onderzoeksdesign	Meta analyse
Databank	Springer Link	Doelstelling	Het doel van dit onderzoek is om een evaluatie te schrijven over de psychometric evaluation of the patient assessment of constipation of life scale (PAC-QOL).
Bron	(Tsunoda, Yamada, Takano, & Kusanagi, 2015)	Resultaten	De interne consistentie was goed voor alle schalen (Chronbach's alpha coëfficiënt >0,7) en reproduceerbaar (ICC's > 0.7). De vier schalen van de PAC-QOL waren significant met de Short-Forum 36 Health Survery (P <0.01 behalve de tevredenheid sub schaal) en de CSS scores (P <0.01 behalve de tevredenheid sub schaal). De PAC-QOL waren significant met de ernst van de obstipatie (p <0,05). De mate van het effect bij patiënte rapportage over de verbeteringen rondom de obstipatie tijdens de behandelingsperiode bleek matig tot groot.
Titel	The translation and validation of the Japanese version of the patient assessment of constipation quality of life scale	Conclusie	- De PAC-QOL blijkt valide. De vragenlijst hierin over kwaliteit van leven bij mensen die lijden aan obstipatie voldoet aan de psychometrische eisen die moet worden gebruikt bij de diagnose voor chronische obstipatie.
In / Ex	EX		

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat dit geen antwoord geeft op de onderzoeksvraag.

Level of Evidence	Level 1	Onderzoeksdesign	A Systematic Review
Databank	Pubmed	Doelstelling	Onderzoek samenvatten over hoe obstipatie momenteel wordt beheerd, de effectiviteit van interventies voor obstipatie en de kennis en training van het personeel.
Bron	(Robertson, Baines, Emerson, & Hatton, 2017)	Resultaten	18 studies werden beoordeeld met betrekking tot 3 thema's: laxerende recepten, interventies (voedingsvezels, buikmassage en macrogol) en personeelskwesties (kennis en training). De studies rapporteerden positieve resultaten voor voedingsvezels en buikmassage. Laxerende polyfarmacie was algemeen. Studies rapporteren positieve resultaten voor voedingsvezels en buikmassage hoewel de studiekwaliteit beperkt was
Titel	Constipation management in people with intellectual disability: A systematic review	Conclusie	- De belangrijkste interventie bij obstipatie bij mensen met een verstandelijke beperking is laxerend gebruik, ondanks de beperkte effectiviteit. - Er is meer bewijs nodig om aan te tonen dat een individueel darm management programma obstipatie en de daar bijbehorende gezondheidsproblemen kan

			verminderen.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat dit geen antwoord geeft op de onderzoeksvraag.

Level of Evidence	Level 1	Onderzoeksdesign	A Systematic Review
Databank	Pubmed	Doelstelling	Er wordt onderzocht hoe de kwaliteit van leven is bij obstipatie en deze resultaten worden vergeleken met andere chronische aandoeningen.
Bron	(Belsey, Greenfield, Candy, & Geraints, 2010)	Resultaten	In totaal werden 13 kwalificerende onderzoeken geïdentificeerd, 10 bij volwassenen en 3 bij kinderen. De resultaten van acht onderzoeken met behulp van de SF-36/12-tools waren samengevoegd; de overige vijf waren geschreven gerapporteerd. Zowel mentaal als fysiek toonden bij de QoL-scores consistente verslechtering bij zowel de volwassenen als kind populaties, met de grootste impact in de zorgstudies. Geestelijke gezondheidseffecten overheersen boven fysieke domeinen. De omvang van de impact was vergelijkbaar met die bij patiënten met allergieën, musculoskeletale aandoeningen en inflammatoire darm ziekte.
Titel	Systematic review: impact of constipation on quality of life in adults and children	Conclusie	- De impact van obstipatie op de kwaliteit van leven is significant vergelijkbaar met veel andere chronische aandoeningen. Het verbeteren van het management kan een effectieve manier zijn op de kwaliteit van leven te verbeteren bij patiënten.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat dit geen antwoord geeft op de onderzoeksvraag.

Level of Evidence	Level 1	Onderzoeksdesign	A Systematic Review
Databank	Pubmed	Doelstelling	Het doel van dit onderzoek was om de huidige obstipatiebeoordelingsschalen te herzien en te verduidelijken.
Bron	(Izumi, 2014)	Resultaten	Acht schalen werden beoordeeld, deze schalen werden beoordeeld op 51 items en onderverdeeld in 5 categorieën (defecatieproblemen, abdominale symptomen, emotionele effecten van obstipatie, zelfbehandeling strategieën en individuele kenmerken). Bij vijf schalen werd gebruik gemaakt van de Cronbach's alpha score en dit resulteerde in "matig" tot "uitstekend" daarnaast werd bij vijf schalen ook een test-hertest uitgevoerd. Deze schalen zijn: CAS, PAC SYM, CCQ, CSI, CQ. Om de ernst van de obstipatie te meten kan het best gebruik worde gemaakt van de Patiënt-Assessment of Constipation Symptoms scale en de Constipation

			Assessment scale.
			Deze schalen zijn beide betrouwbaar en geschikte schalen om de ernst van obstipatie te meten.
Titel	The Measures to Evaluate Constipation	Conclusie	- Er zijn acht schalen onderzocht, hieruit waren de PAC-SYM en CAS het best voor het beoordelen van obstipatie door een verpleegkundige. - De patiënten gaven daarnaast aan dat het niet alleen belangrijk is om te meten wat de ernst van de obstipatie is, maar ook wat dit doet met hun kwaliteit van leven.
In / Ex			IN

Bovenstaand artikel: **geïncludeerd**, omdat dit antwoord geeft op de onderzoeksvraag.

Level of Evidence	Level 2	Onderzoeksdesign	Randomized Controlled Trials (RCT's)
Databank	Medline	Doelstelling	De specifieke risicofactoren evalueren bij mensen ouder dan 65 jaar geassocieerd met constipatie.
Bron	(Chapman & Hungerford, 2015)	Resultaten	Er werd een gerandomiseerde gecontroleerde trial en een interventiestudie met 14 kwalitatieve rapportage onderzoeken gebruikt. Er werden in totaal 14 risicofactoren voor constipatie geïdentificeerd.
Titel	Risk factors for and assessment of constipation	Conclusie	- De beoordeling leverde 14 risicofactoren op bij het ontwikkelen van constipatie bij oudere mensen. De schalen voor verpleegkundigen voor de beoordeling van obstipatie eisen verdere ontwikkeling.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat dit geen antwoord geeft op de onderzoeksvraag.

Level of Evidence	Level 2	Onderzoeksdesign	Randomized Controlled Trials (RCT's)
Databank	PubMed	Doelstelling	Het ontwikkelen en valideren van de Constipation-Related Disability Scale die de mate van invaliditeit bepaalt dat door obstipatie wordt veroorzaakt.
Bron	(Hart, Albiani, Crangle, Torbit, & Varma, 2011)	Resultaten	Er werden 2 factoren onderzocht; werk/vrijtijdsbesteding en activiteiten van het dagelijks leven evenals de totale CRDS-score. Er werd een goede betrouwbaarheid gevonden met alpha 0,87 en intraklasse correlatiecoëfficiënten 0.85. alle schalen waren negatief gecorreleerd met de lichamelijke gezondheidssubschalen van de SF-36.
Titel	Development and assessment of the constipation-related disability scale	Conclusie	- De Constipation-Related Disability Scale is het eerste instrument dat de impact op de dagelijkse activiteiten van obstipatie beoordeeld. Er is bewijs voor sterke betrouwbaarheid en validiteit van het instrument.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat dit geen antwoord geeft op de onderzoeksvraag.

Level of Evidence	Level 5	Onderzoeksdesign	Meningen van deskundigen
Databank	Google Scholar	Doelstelling	Het beoordelen en meten van de ernst van obstipatie
Bron	(Sharma & Agarwal, 2012)	Resultaten	De beoordeling van obstipatie met behulp van zelfrapportage is complex en moeilijk. Er is op dit moment geen perfecte meting om obstipatie en ODS te evalueren. De Rome III-criteria kan helpen bij een objectieve evaluatie. Maar kan geen onderscheid maken tussen verschillende subtypen obstipatie noch de ernst van deze verschillende subtypen.
Titel	Scoring Systems in Evaluation of Constipation and Obstructed Defecation Syndrome (ODS).	Conclusie	- Wexner/Agachan Score en gemodificeerde Longo Score zijn de beste beschikbare tools om de ernst van ODS te beoordelen.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat het een te lage level of evidence heeft.

Level of Evidence	Level 3	Onderzoeksdesign	Controlled Clinical Trials (CCT's)
Databank	PubMed	Doelstelling	Het ontwikkelen en valideren van een nieuw, eenvoudig en ziektespecifiek scoresysteem voor ODS.
Bron	(Renzi, Brilliantino, Di Sarno, & d'Aniello, 2012)	Resultaten	62,7% hebben het onderzoek voltooid. Hiervan voldeden 57,5% aan de inclusiecriteria. De k-waarden varieerden van 0,64 tot 0,91 en toonde goede tot uitstekende gelijktijdige validiteit en reproduceerbaarheid aan.
Titel	Five-Item Score for Obstructed Defecation Syndrome: Study of Validation	Conclusie	- De ODS-s kan een beknopt instrument zijn dat in het algemeen de uitstekende gelijktijdige validiteit, reproduceerbaarheid, interne consistentie en discriminante validiteit weergeeft voor de diagnose en beoordeling van ODS. Het gebruik van deze vragenlijst kan de uniformiteit in klinisch onderzoek verbeteren en kan een meer precieze evaluatie van het symptoom mogelijk maken bij de ernst en behandelingseffectiviteit bij ODS.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat het een te lage level of evidence heeft.

Level of Evidence	Level 4	Onderzoeksdesign	Niet experimentele studie
Databank	Springer Link	Doelstelling	De SAGIS valideren inclusief het meten van de betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid in de klinische setting.
Bron	(Koloski, et al., 2017)	Resultaten	De verkennende factoranalyse suggereerde vijf geconstrueerde symptoomconstructies als buikpijn/ongemak, gastro-oesofageale refluxziekte/regurgitatie symptomen, misselijkheid/braken, diarree/incontinentie en moeilijke ontlasting/obstipatie. De SAGIS heeft aangetoond betrouwbaar te zijn in de tijd en resulteerde in een verlaging van 38% van de tijd die nodig is voor een klinische beoordeling.

Titel	The Validity of a New Structured Assessment of Gastrointestinal Symptoms Scale (SAGIS) for Evaluating Symptoms in the Clinical Setting	Conclusie	- Het SAGIS-instrument heeft uitstekende psychometrische eigenschappen en ondersteunt de klinische beoordeling van op symptoom-gebaseerde categorisatie van patiënten met een breed spectrum van gastro-intestinale symptomen.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat het een te lage level of evidence heeft.

Level of Evidence	Level 4	Onderzoeksdesign	Niet experimentele studie
Databank	Springer Link	Doelstelling	Het reactievermogen op verandering beoordelen en het bieden van een minimaal belangrijk verschil voor de PROMIS GI symptomen schaal.
Bron	(Khanna, et al., 2017)	Resultaten	De responsiviteit voor verandering was statistisch significant voor 6 van de 8 PROMIS-schalen met behulp van de GI voor zelfrapportage. De MID-schattingen voor de schalen voor verbetering en verslechtering waren ongeveer 0,5-0,6 SD met behulp van de GSRS en was over het algemeen groter in omvang dan de verandering voor de 'ongeveer dezelfde' groep.
Titel	Responsiveness to Change and Minimally Important Differences of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Gastrointestinal Symptoms Scales	Conclusie	- De PROMIS GI symptomen schalen kunnen helpen bij de schaalscore-interpretatie in klinische proeven en observatie studies.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat het een te lage level of evidence heeft.

Level of Evidence	Level 3	Onderzoeksdesign	Controlled Clinical Trials (CCT's)
Databank	Springer Link	Doelstelling	Het beoordelen van een standaard scoresysteem voor de evaluatie van verstopte patiënten.
Bron	(Agachan, Chen, Pfeifer, Reissman, & Wexner, 1996)	Resultaten	Er werden 232 patiënten met een gem. leeftijd van 64,9 jaar geëvalueerd. Alle patiënten hadden een score van meer dan 15. Alle patiënten hadden objectieve obstructie naar een of meer van de volgende oorzaken: paradoxaal puborectalis samentrekking, significante rectocele of sigmoidocele, rectoanale intussusceptie en rectale verzakking.
Titel	A Constipation Scoring System to Simplify Evaluation	Conclusie	- Het voorgestelde obstipatie scoresysteem correleerde goed met de objectieve fysiologische bevindingen bij verstopte patiënten om de uniformiteit bij de beoordeling

	and Management of Constipated Patients		van de ernst van obstipatie mogelijk te maken.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat het een te lage level of evidence heeft.

Level of Evidence	Level 4	Onderzoeksdesign	Niet experimentele studie
Databank	PubMed	Doelstelling	De prevalentie bepalen van de medische comorbiditeit en medicamenteuze behandeling voor psychiatrische intramurale patiënten en het bepalen van de medische comorbiditeit en medicamenteuze behandeling in verband met de duur van het verblijf.
Bron	(Charlet, et al., 2013)	Resultaten	Patiënten met een hoger aantal medische diagnoses hadden een langere verblijfsduur. Er was een significante correlatie tussen de psychoactieve medicatie en de medische problemen. De meest voorkomende comorbiditeit was obstipatie. ASD, geslacht en niveau van ID hadden geen waarneembaar effect op de medische diagnoses en medicijnen.
Titel	Non-psychiatric health problems among psychiatric inpatients with Intellectual Disabilities	Conclusie	- De studie toont aan dat er een verhoogde percentage is van medische problemen bij mensen met intramurale psychiatrische zorg. Deze percentage werd geassocieerd met de duur van de opname. Op basis van deze bevindingen is er nader onderzoek nodig naar de effecten van medische problemen op het gedrag.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat het een te lage level of evidence heeft.

Level of Evidence	Level 4	Onderzoeksdesign	Niet experimentele studie
Databank	PubMed	Doelstelling	Het beschrijven van het huidige kennisniveau van RN's medicijnen die vatbaar zijn voor constipatie. Het huidige kennisniveau van RN's onderzoeken bij het identificeren van medische aandoeningen die vatbaar zijn voor constipatie. Het vaststellen van het huidige kennisniveau van RN's. Onderzoeken of er een relatie bestaat tussen de kennis en het beheer van de preventie van constipatie bij mensen met een verstandelijke beperking.
Bron	(Marsh & Sweeney, 2008)	Resultaten	De bevindingen van de studie wezen op een significant verschil tussen de gemiddelde scores van RN's. er was geen significant verschil tussen de niveaus van kennis van constipatie.
Titel	Nurses' knowledge of constipation in people with learning disabilities	Conclusie	- Mensen met een verstandelijke beperking zijn geïdentificeerd als bewijs voor een verhoogd risico voor de ontwikkeling van obstipatie. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat verpleegkundigen niet over voldoende kennis beschikken.
In / Ex			EX

Bovenstaand artikel: **geëxcludeerd**, omdat het een te lage level of evidence heeft.

Bijlage 2: Vooronderzoek

Onderwerp:

In Nederland hebben ongeveer tienduizend mensen een ernstige meervoudige beperking (EMB). Deze groep mensen heeft een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en lichamelijke beperkingen met bijkomende gezondheidsproblemen. De ontwikkelingsleeftijd bij mensen met een ernstige meervoudige beperking is vergelijkbaar met een kind tot 24 maanden. Dit maakt deze doelgroep erg kwetsbaar en altijd afhankelijk van andere mensen om te kunnen participeren in de maatschappij. De bijkomende lichamelijke problemen kunnen van grote invloed zijn op mentaal- en lichamelijk welbevinden door ongemak, stress en pijn. Het herkennen en erkennen van deze problemen is vaak erg lastig voor zorgprofessionals. De instrumenten die daarvoor ontwikkeld zijn, zijn vaak al oud en van vele is nooit getest of ze valide en betrouwbaar zijn. Uit onderzoek naar lichamelijke gezondheidsproblemen bij EMB is gebleken dat 94% problemen heeft met obstipatie. Mensen met EMB ervaren veel hinder hiervan en het heeft grote invloed op de kwaliteit van leven. Van zorgprofessionals wordt gevraagd om goed te kunnen observeren en vervolgens te handelen, maar defecatielijsten als signalering van obstipatie zijn onvoldoende onderzocht.

Opdrachtgever

Lectoraat Healthy Ageing, Allied Health Care and Nursing. Participatie en gezondheid van mensen met een verstandelijke en visuele beperking

Doel van de opdracht

Het doel is in kaart brengen welke defecatielijsten gebruikt worden in de praktijk bij mensen met EMB en hoe valide en betrouwbaar deze zijn.

De te onderzoeken vraag of vragen

Welke defecatielijsten worden in de praktijk gebruikt bij mensen met EMB en hoe valide en betrouwbaar zijn deze volgens de literatuur?

Onderzoeksvragen

1. Wordt er binnen de instelling gebruik gemaakt van defecatielijsten, zo ja welke?

Ja namelijk: Lijsten waarop staat hoeveel defecatie er is gekomen, welke vorm, en kleur.

Nee Namelijk (ga door naar vraag 3):

2. Waarom is er besloten om gebruik te maken van de huidige lijst en hoe bevalt deze? (zijn er bijvoorbeeld bepaalde punten die worden gemist in de huidige lijst, of juist pluspunten aan de lijst)

3. Welke discipline vult de defecatielijst in? En wie heeft uiteindelijk de regie hierover?

4. Wat wordt er gedaan bij eventuele afwijkingen in het defecatiepatroon van de cliënt/bewoner (is hier per cliënt een beleid voor en zo niet, welke stappen worden er dan ondernomen?)

5. Hoe worden de lijsten ingevuld, digitaal of op papier?

6. Hoe weet de verpleegkundige hoe het defecatiepatroon eruit ziet? Zodat dit vervolgens juist kan worden ingevuld.

7. Worden er protocollen en/of richtlijnen gebruikt m.b.t. de defecatielijsten en obstipatie? Zo ja, wat voor protocollen en/of richtlijnen zijn dit?

Naam instelling:

Datum:

Evt. handtekening:

Bijlage 3: Concept defecatielijst

Defecatie lijst
1. Geslacht ☐ Man ☐ Vrouw
2. Mobiliteit ☐ Onafhankelijk ☐ Afhankelijk van loopmiddelen / hulp van anderen ☐ Beperkt tot bed of stoel
3. Fruit en groente intake ☐ 5 stukken of meer fruit en/of groente per dag ☐ 3 of 4 stukken of meer fruit en/of groente per dag ☐ 2 stukken of minder fruit en/of groente per dag
4. Vochtinname ☐ 10 glazen of meer per dag ☐ 6 tot 9 glazen per dag ☐ 5 of minder glazen per dag
5. Werden bij de cliënt ooit laxeermiddelen gebruikt voor obstipatie ☐ Nee ☐ Ja namelijk:
6. Heeft de cliënt een ziektebeeld / aandoening die invloed kan hebben op de ontlasting (kleur, hoeveelheid, frequentie, substantie) ☐ Nee ☐ Ja namelijk:
7. Gebruikt de cliënt momenteel medicatie die de kans op obstipatie vergroot? ☐ Nee ☐ Ja namelijk:
8. Heeft de cliënt vandaag ontlasting gehad ☐ Ja ☐ Nee

9. Hoeveel dagen heeft de cliënt hiervoor ontlasting gehad?

- ☐ De cliënt had vandaag al eerder ontlasting
- ☐ 1 dag geleden
- ☐ 2 dagen geleden
- ☐ 3 dagen geleden
- ☐ 4 dagen geleden
- ☐ 5 dagen geleden
- ☐ 6 dagen geleden
- ☐ 7 dagen geleden of meer

10. De cliënt perst hard tijdens de ontlasting (dit kan geobserveerd worden d.m.v. gelaatsuitdrukking)

- ☐ Nooit (ga verder naar vraag ...)
- ☐ Zelden
- ☐ Regelmatig
- ☐ Altijd

11. Ervaart de cliënt volgens u hinder tijdens het produceren van de ontlasting (dit kan geobserveerd worden d.m.v. gelaatsuitdrukking, houding, kreunen etc.)

- ☐ Nee
- ☐ Ja namelijk:

12. Ziet u de volgende signalen bij de cliënt?

- ☐ Opgeblazen buik
- ☐ Bloedende of gescheurde anus tijdens of na de ontlasting
- ☐ Grote hoeveelheid lucht tijdens de ontlasting

13. U zou de ontlasting momenteel omschrijven als:

- Harde keutels
- Klonterig, worstvormig
- Worstvormig met groeven
- Gladde sigaar, zacht
- Zachte stukjes, gladde rand
- Zachte stukjes, ruwe rand
- Waterig, zonder vaste vloeistof

(afbeeldingen worden aanbevolen)

Bijlage 4: Anti-plagiaatverklaring

Hierbij verklaren wij, dat wij bijgevoegd werkstuk zelfstandig en zonder gebruik van andere dan de door ons aangegeven bronnen en hulpmiddelen gemaakt hebben. Alle passages in het werkstuk die letterlijk of inhoudelijk uit gepubliceerde en niet gepubliceerde teksten overgenomen zijn, hebben wij kenbaar gemaakt door middel van noten. Dit werkstuk is in deze of vergelijkbare vorm nog niet eerder ter beoordeling aangeboden.

Eelde
03-06-2018

Naam student 1:
Carlijn Poelman

Handtekening student 1:

A handwritten signature in black ink that reads "C. Poelman". The signature is written in a cursive style with a horizontal line underneath the name.

Naam student 2:
Mélanie Popken

Handtekening student 2:

A handwritten signature in black ink that appears to be "M. Popken". The signature is written in a cursive style with a horizontal line underneath the name.

Bijlage 5: Safe Assignment

Assignment Details ▾		> 
GRADE LAST GRADED ATTEMPT		- /0
ATTEMPT 6/3/18 1:42 PM		/0
SafeAssign ▾		7% overall match
SUBMISSION		
	<u>Onderzoeksverslag Definitief Carlijn Poelman & Mèlanie Popken.docx</u>	