

Obstipatie bij mensen met verstandelijke beperkingen

Prevalentie, risicofactoren en behandeling

Auteurs: R.M. Schüller-Korevaar, T.S. van der Woude, A. Waninge, J.H.M. Hovenkamp-Hermelink & A.D. Dekker



Marloes Schüller-Korevaar
Logopedist-onderzoeker bij de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade



Susanna van der Woude
Logopedist-onderzoeker bij de afdeling PWO van Alliade



Dr. Aly Waninge
Lector participatie en gezondheid bij mensen met een verstandelijke en visuele beperking bij de Hanzehogeschool, FAITH Research, UMCG en Academische Werkplaats EMB



Dr. Johanna H.M. Hovenkamp-Hermelink
Senior onderzoeker bij de afdeling PWO van Alliade



Dr. Alain D. Dekker
Hoofd van de afdeling PWO van Alliade en docent-onderzoeker bij de Rijksuniversiteit Groningen/UMCG

Correspondentieadres:

Alliade, afdeling PWO, antwoordnummer 92442, 9244 ZC Beetsterzwaag, pwo@alliade.nl

Samenvatting

Inleiding: Bij mensen met verstandelijke beperkingen (VB) is obstipatie een van de meest voorkomende gezondheidsproblemen en de gevolgen kunnen groot zijn. Dit onderzoek beoogt een overzicht te geven van de prevalentie van, risicofactoren voor en (niet-)medicamenteuze behandeling van obstipatie bij mensen met VB. Daarnaast wordt de relatie tussen obstipatie, dysfagie en medicatie geanalyseerd. **Methode:** Het onderzoek bestond uit literatuur- en dossieronderzoek. Voor het systematische literatuuronderzoek werden de databases PubMed en Scopus doorzocht. Het dwarsdoorsnede (cross-sectionele) dossieronderzoek werd uitgevoerd bij zorginstelling Alliade. Data over aanwezigheid van obstipatie, laxantiagebruik, inzet van niet-medicamenteuze behandelingen en risicofactoren, waaronder dysfagie en medicatiegebruik, werden verzameld.

Resultaten: De literatuur toonde sterk variërende obstipatie-prevalenties van 6 tot 94%. Het dossieronderzoek liet zien dat 24,3% van de cliënten een obstipatiediagnose heeft en 55% chronisch laxantia gebruikt. Risicofactoren voor obstipatie werden in de literatuur weinig gevonden. Risicofactoren gevonden in de dossiers waren mate VB, dysfagie en medicatie. Niet-medicamenteuze behandelingen voor obstipatie werden zelden gerapporteerd en betroffen fysiotherapeutische behandelingen, buikmassage en voedingssupplementen.

Conclusie: De prevalentie van obstipatie en chronisch laxantiagebruik bleek hoog. Er is nog veel onduidelijk over risicofactoren en over de inzet van alternatieve behandelmethoden naast laxantia. Gezien de grote impact die obstipatie kan hebben op mensen met VB is verder onderzoek naar deze aandoening en de behandelmethoden wenselijk.

Summary

Introduction: Constipation is one of the most prevalent comorbidities in people with intellectual disabilities and may have serious consequences. This study aims to provide an overview of the prevalence, risk factors and (non-)pharmacological treatment of constipation among people with intellectual disabilities. Moreover, the association between constipation, dysphagia and medication use will be examined (or determined).

Methods: This study consisted of a systematic review of literature (PubMed, Scopus) and a cross-sectional retrospective review of clinical records (Dutch care organization Alliade). Data about the presence of constipation, use of laxatives, non-pharmacological treatment and risk factors, such as dysphagia and medication use, were collected.

Results: In literature, the prevalence of constipation varied substantially between 6 and 94%. In clinical records, 24.3% of participants had a diagnosis of constipation, 55% used laxatives chronically. Risk factors for constipation were hardly found in literature. In clinical records, the level of intellectual disability, the presence of dysphagia and medication use were found to be risk factors. Non-pharmacological treatment was seldomly reported and concerned physiotherapeutic treatments, abdominal massage and nutritional supplements.

Conclusion: Constipation and chronic use of laxatives were found to be highly prevalent, whereby little is known about risk factors and non-pharmacological treatment. Given the high impact of constipation on well being and health of people with intellectual disabilities, follow-up research into constipation and its treatment is necessary.

1. Inleiding

Obstipatie is een van de meest voorkomende gezondheidsproblemen bij mensen met verstandelijke beperkingen (VB) (Bermudez art, 2019; Holingue et al., 2018). Er worden in de literatuur prevalenties beschreven variërend van 16 tot boven de 90%, afhankelijk van de mate van VB, de oorzaak van de beperking, de woonsituatie, het gebruik van bepaalde geneesmiddelen en de leeftijd (Böhmer et al., 2001; Folch et al., 2019; García-Domínguez et al., 2020; Van Timmeren et al., 2016). De gevolgen van obstipatie kunnen groot zijn. Zo komen buikpijn, misselijkheid en gastro-oesofageale reflux veel voor. Chronische obstipatie kan medische complicaties geven zoals aambeien, kloofjes, een vastzittende grote brok ontlasting of een uitzakking van een deel van de darm uit de anus. In zeldzame

gevallen leidt obstipatie tot een darmafsluiting, problemen met de bloedtoevoer naar de darmen of een afname van de elasticiteit en bewegingen van de darm. Deze complicaties kunnen ernstig en zelfs levensbedreigend zijn, zoals aangegeven in het reviewartikel van Robertson et al (2018), en leiden tot afname van kwaliteit van leven. De psychische en sociale gevolgen van obstipatie zijn eveneens groot. Pijn en ongemak kunnen leiden tot stress, angst en schaamte (Belsey et al., 2010; Black et al., 2020; Marciniak et al., 2015). Een goede diagnose en juiste behandeling zijn daarom essentieel.

Om obstipatie te voorkomen en tijdig een goede diagnose te stellen is beter inzicht in de risicofactoren van obstipatie nodig. Onderzoek naar die risicofactoren is vooral gedaan onder mensen zonder VB. Naast bekende factoren als een afwijkend eetpatroon, weinig beweging en pijn (Böhmer et al., 2001), spelen verstoringen van de hersen-darm-as en neuromotorische stoornissen, dysfagie en medicatie (anders dan laxantia) mogelijk ook een rol. Obstipatie, dysfagie en medicatiegebruik lijken geassocieerd te zijn (Black et al., 2020; Chadwick & Jolliffe, 2009; Cho et al., 2015; Morad et al., 2007; Robertson et al., 2017, 2018; Stoschus & Allescher, 1993; van der Woude et al., 2021). Ondanks het feit dat obstipatie veel voorkomt bij mensen met VB, is het onderzoek hiernaar tot nu beperkt. De prevalentiecijfers lopen sterk uiteen. Bovendien is het nog niet goed duidelijk wie het meest risico loopt. Daarnaast weten we niet of obstipatie samenhangt met andere problemen van het maag-darmstelsel zoals dysfagie en in hoeverre medicatie, anders dan laxantia, een rol speelt.

Een complicatie bij onderzoek naar obstipatie bij mensen met VB is de afwezigheid van een algemeen geaccepteerde en duidelijke definitie van obstipatie bij deze doelgroep (Wagenaar et al., 2022). Daarom wordt chronisch laxantiagebruik, waarmee obstipatie doorgaans behandeld wordt, vaak gehanteerd als een indirecte indicatie van obstipatie (Laugharne et al., 2024; Robertson et al., 2018). Laxantia worden bij voorkeur kortdurend gebruikt, maar in de intramuraal gehandicaptenzorg is het gebruik vaak chronisch (Robertson et al., 2018). Hoewel zulk chronisch laxantiagebruik veel voorkomt, is het niet altijd effectief (Robertson et al., 2018) en kan het bijwerkingen geven zoals uitdroging, verstoring van de elektrolytenbalans, diarree of fecale incontinentie. Duidelijke richtlijnen over hoe om te gaan met obstipatie bij mensen met VB worden nog gemist (AlMutairi et al., 2020). Om die reden is een werkgroep vanuit SKILZ-V&VN in 2023 gestart met de ontwikkeling van een richtlijn Obstipatie (SKILZ-V&VN, 2023). Dit onderzoek heeft als doel om een overzicht te geven van de prevalentie van obstipatie bij mensen met VB, inzicht te geven in de samenhang van obstipatie met dysfagie en medicatie en de risicofactoren voor obstipatie in kaart te brengen. Het onderzoek is opgedeeld in twee afzonderlijke delen. Eerst wordt systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. Vervolgens wordt onderzocht of de bevindingen uit dit literatuuronderzoek overeenkomen met de praktijk in de Nederlandse gehandicaptenzorg op basis van een representatieve steekproef van cliëntendossiers bij de Friese zorginstelling Alliade. Vanwege het ontbreken van een eenduidige definitie van obstipatie wordt in dit onderzoek obstipatie geoperationaliseerd middels de medische diagnose en, aansluitend bij eerdere onderzoeken, met behulp van een indirecte indicator, namelijk chronisch laxantiagebruik al of niet in combinatie met een medische diagnose (verder genoemd: combinatie-definitie).

“Ondanks het feit dat obstipatie veel voorkomt bij mensen met VB, is het onderzoek hiernaar tot nu beperkt”

De onderzoeksvragen voor zowel literatuur- als dossieronderzoek zijn onderverdeeld in vier deelvragen:

- Wat is de prevalentie van obstipatie (diagnose) en van chronisch laxantiagebruik (indirecte indicatie voor obstipatie) bij mensen met VB?
- Wat zijn de risicofactoren voor obstipatie, gedefinieerd aan de hand van de medische diagnose obstipatie of aan de hand van de combinatiedefinitie bij mensen met VB?
- Welke niet-medicamenteuze middelen worden gebruikt bij obstipatie?
- Wat is het verband tussen obstipatie (gebaseerd op zowel de medische diagnose als de combinatiedefinitie), dysfagie (SD-VB en DDS) en gebruik van medicatie (anders dan laxantia) met als bijwerking obstipatie.

2. Methode

Het onderzoek bestaat uit twee delen: een systematisch literatuuronderzoek en dossieronderzoek. Het dossieronderzoek is uitgevoerd bij Alliade, een instelling die zorg biedt aan zo'n 7000 mensen met VB. Naast verblijf en dagbesteding, biedt Alliade screening, diagnostiek en behandeling aan. Gezien de verscheidenheid aan cliënten en hun kenmerken (leeftijd, geslacht, mate van VB, woonsituatie) kan Alliade beschouwd worden als representatief voor de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg. De Medisch Ethische Toetsingscommissie (METc) van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) oordeelde dat het dossieronderzoek niet valt onder Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (METc 2022/474). Dit onderzoek werd tevens beoordeeld door de Toetsings- en Adviescommissie Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek van Alliade (PWO-TAC-2022-4), die een positief oordeel gaf. Het onderzoek werd uitgevoerd in overeenstemming met de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) en de Verklaring van Helsinki.

2.1. Systematisch literatuuronderzoek

2.1.1. Zoekstrategie en selectiecriteria

Op 07-11-2023 is de zoekstrategie uitgevoerd in de elektronische databases PubMed en Scopus. Er is gezocht met de volgende zoektermen: VB, obstipatie, risicofactoren, behandeling obstipatie medicamenteus, behandeling obstipatie niet-medicamenteus. Er werden vier afzonderlijke zoekacties uitgevoerd (Tabel 1 bijlage ntzonline.nl), gericht op mensen met VB: 1) prevalentie obstipatie (#1, #2 en #6); 2) prevalentie chronisch laxantiagebruik (#1, #4 en #6); 3) gebruik van niet-medicamenteuze behandeling voor obstipatie (#1, #2 en #5); en 4) risicofactoren voor obstipatie (#1, #2 en #3).

Enkel publicaties in het Engels en Nederlands werden geïncludeerd. Aanvullend is handmatig gezocht in het archief van de peerreviewed Nederlandstalige wetenschappelijke tijdschriften te weten *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen* (NTZ), *LVB Onderzoek en Praktijk en Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk* (OOP). Het *Tijdschrift voor Artsen Verstandelijk Gehandicapten* (TAVG) is niet geraadpleegd omdat dit tijdschrift niet peerreviewed is. Het *Nederlands Tijdschrift voor Logopedie* (NTVL) is niet geraadpleegd omdat het niet openbaar toegankelijk is.

De resultaten van de zoekstrategie in PubMed en Scopus werden samengevoegd, ontdebeld en gescreend op geschiktheid met behulp van Rayyan (Ouzzani et al., 2016).

Studies werden gescreend op titel en samenvatting en geïncludeerd als ze voldeden aan de volgende criteria: empirische originele studie (observatieel, (quasi-)experimenteel, kwalitatief), gepubliceerd tussen 01-01-2011 en 07-11-2023, Engels/Nederlands, mensen met VB, obstipatie (zoekstrategie 1, 3 en 4), risicofactoren (zoekactie 4), prevalentie (zoekactie 1 en 2), behandeling niet-medicamenteus (zoekactie 3), chronisch laxantiagebruik (zoekactie 2).

De selectie van artikelen werd door twee verschillende onderzoekers (MS-K en SvdW) onafhankelijk van elkaar uitgevoerd. De verschillen in selectie tussen beide onderzoekers zijn bediscussieerd tot consensus was verkregen. Van de geïncludeerde artikelen werd vervolgens door drie onderzoekers (MS-K, SvdW en JMH-H) onafhankelijk van elkaar de volledige tekst gelezen en de selectiecriteria werden opnieuw toegepast. Verschillen in selectie werden wederom bediscussieerd tot consensus was verkregen. Het onderzoek is uitgevoerd in overeenstemming met de 'Preferred Reporting Items for Systematic review and Meta-Analysis Protocols' (PRISMA-P) (Page et al., 2021)

2.1.2. Data-analyse

Uit de geselecteerde artikelen werden de volgende data gehaald: omvang onderzoekspopulatie, geslacht, leeftijd, mate VB, genetisch syndroom (indien aanwezig), de gehanteerde definitie van obstipatie, prevalenties van obstipatie en laxantiagebruik, risicofactoren voor obstipatie en niet-medicamenteuze middelen tegen obstipatie.

2.2. Dossieronderzoek

2.2.1. Deelnemers, inclusie- en exclusiecriteria

Voor dit deel van het onderzoek werden cliënten geselecteerd woonachtig op intramurale locaties van Alliade gehandicaptenzorg. Om een representatief beeld te krijgen werden cliënten ouder dan 18 jaar geselecteerd op basis van mate VB zoals vermeld in het cliëntdossier. Alle niveaus van VB waren zodoende vertegenwoordigd in het onderzoek. Cliënten met niet-aangeboren hersenletsel, zonder VB, of jonger dan 18 jaar werden van het onderzoek uitgesloten. Alle cliënten of hun wettelijk vertegenwoordigers werden vooraf schriftelijk over het onderzoek geïnformeerd. Indien zij akkoord waren met deelname, gaven zij schriftelijk toestemming. Dataverzameling vond plaats door middel van privacy by design en dataminimalisatie. Persoonsgegevens werden gepseudonimiseerd verwerkt.

2.2.2. Dataverzameling

In dit dwarsdoorsnede onderzoek werden de volgende data verzameld: geslacht, leeftijd, verantwoordelijk medicus, mate VB, laxantiagebruik, gebruik niet-medicamenteuze middelen, medicatiegebruik (anders dan laxantia), aanwezigheid dysfagie of autismespectrumstoornissen (ASS). Voor registratie van data werd gebruik gemaakt van Research Electronic Data Capture (REDCap), gehost bij Alliade (Harris et al., 2009, 2019).

Verantwoordelijk medicus

Van elke cliënt werd genoteerd of de medische dienst van Alliade (arts voor verstandelijke gehandicapten (arts VG) of verpleegkundig specialist) of de huisarts verantwoordelijk was voor de medische zorg. Wanneer de huisarts de medische zorg verleende was toegang tot het cliëntdossier beperkt tot het deel van de

zorg dat door de medische dienst van Alliade wordt verzorgd. Het dossier van de (externe) huisarts kon niet worden ingezien. Tevens werd gekeken of de medicus in de afgelopen vijf jaar direct betrokken was geweest bij de betreffende cliënt.

Obstipatie

Aanwezigheid van obstipatie werd allereerst vastgesteld aan de hand van de medische diagnose in het dossier, afkomstig van een arts VG, verpleegkundig specialist of huisarts (verder genoemd: medische diagnose obstipatie). Er werd onderscheid gemaakt tussen een zekere diagnose en twijfelachtige diagnose. Aangezien eenduidige criteria voor het vaststellen van obstipatie ontbreken en gebruik van uitsluitend de medische diagnose waarschijnlijk leidt tot onderdiagnostiek, hebben we een tweede, bredere maat voor obstipatie genomen: obstipatie gedefinieerd op basis van de medische diagnose of chronisch laxantiagebruik (verder genoemd: combinatiedefinitie). Daarnaast werd geregistreerd of de criteria waarop de medische diagnose obstipatie was gebaseerd, in het dossier werden vermeld.

Laxantia

Van elke cliënt werd geregistreerd of laxantia werden gebruikt, welke laxantia werden gebruikt en of dit gebruik chronisch of 'zo nodig' was. Daarnaast werd gekeken of er criteria werden gebruikt door arts of apotheker bij het voorschrijven van 'zo nodig' gebruikte laxantia. Deze criteria betroffen de indicatie en de duur van het gebruik.

Niet-medicamenteuze middelen

In de dossiers werd gezocht naar niet-medicamenteuze middelen die werden gebruikt ter bevordering van de stoelgang, zoals pruimenmoes, extra vezels of probiotica.

Dysfagie

Aanwezigheid van dysfagie werd bepaald aan de hand van klinische observatie van de logopedist middels onder andere de *Dysphagia Disorder Survey* (DDS) en op basis van het *Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking* (SD-VB). De DDS wordt beschouwd als standaard voor systematische en uitgebreide screening. De DDS is gestandaardiseerd en gevalideerd voor mensen met VB vanaf de leeftijd van twee jaar (Sheppard et al., 2014). In deze studie wordt een DDS-score van ≥ 3 punten beschouwd als indicatief voor dysfagie. Het SD-VB is een betrouwbaar en gevalideerd screeningsinstrument dat het risico op dysfagie vaststelt. Het bestaat uit 29 items, waarvan 11 de aanwezigheid van risicofactoren voor dysfagie aangeven en waarbij 18 items gaan over eet- en drinkgedrag. Elk item wordt gescoord als ja of nee, waarna de som van het aantal ja-gescoorde items bepaalt of er een risico is op dysfagie (Van der Woude et al., 2023). In dit onderzoek wordt een score van ≥ 4 beschouwd als verhoogd risico op dysfagie. De scores van de DDS en het SD-VB zijn uit het cliëntdossier verkregen.

Mate VB

De mate van VB werd bepaald aan de hand van het oordeel van een gedragskundige en aangeduid als licht, matig, ernstig of zeer ernstig.

Aanwezigheid genetisch syndroom

Aanwezigheid van downsyndroom en eventuele andere genetische syndromen die kunnen hebben geleid tot VB werd geregistreerd.

ASS

Van elke cliënt werd genoteerd of hij of zij ASS had of kenmerken van ASS (zoals autistiform gedrag) vertoonde.

Medicatiegebruik

Medicamenten, anders dan laxantia, die als bijwerking obstipatie hebben, werden gehaald uit Medimo, het systeem voor elektronisch voorschrijven en elektronische toedienregistratie van medicatie. Voor de bijwerkingen werd het Farmacotherapeutisch Kompas geraadpleegd. Alleen medicatie waarbij de bijwerking obstipatie vaak (1-10%) of zeer vaak (> 10%) voorkomt werd in dit onderzoek meegenomen in de analyses.

2.2.3. Statistische analyse

Beschrijvende statistiek werd gebruikt voor het weergeven van de karakteristieken van de onderzoekspopulatie. Verschillen binnen de onderzoekspopulatie werden geanalyseerd behulp van Chi-kwadraattoetsen (categoriale variabelen) en onafhankelijke t-toetsen of ANOVA's (continue variabelen). Bij deze toetsen werd voor de aanwezigheid van obstipatie uitgegaan van de medische diagnose obstipatie (aanwezig, afwezig, vermoeden van obstipatie) en van de combinatiedefinitie (aanwezig, afwezig). Tabel 2 geeft de gemaakte vergelijkingen tussen de verschillende variabelen weer.

Tabel 2 Beschrijvende statistiek: toetsen van de associaties van variabele 1 met variabele 2 van de corresponderende rij

Variabele 1	Variabele 2
Medische diagnose obstipatie/ combinatiedefinitie	Geslacht*
	Leeftijd**
	Woonsituatie*
	Medische zorg door arts VG Alliade of huisarts*
	Betrokkenheid arts VG*
	Diagnose dysfagie (DDS)*
	Verhoogd risico op dysfagie (SD-VB)*
	Mate VB*
	ASS*
	Aanwezigheid genetisch syndroom*
Risico op dysfagie op basis van SD-VB/indicatie dysfagie op basis van DDS	Medicatie met verhoogd risico op obstipatie*
	Mate VB*
Mate VB	Reden voorschrijven laxantia*
Gebruik laxantia	Gebruik niet-medicamenteuze middelen*

Afkortingen: arts VG: arts verstandelijk gehandicapten; DDS: Dysphagia Disorder Survey; SD-VB: Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking

*Op basis van de Chi-kwadraattoets

**Op basis van ANOVA (medische diagnose obstipatie) en de onafhankelijke t-toets (combinatiedefinitie)

Data werden geanalyseerd met behulp van IBM SPSS, versie 29.0. $p < 0,05$ werd beschouwd als significant. Voor het vaststellen van risicofactoren werd een logistische regressieanalyse gebruikt. De items van deel B van het SD-VB werden afzonderlijk getoetst als mogelijke risicofactor. Aanvullend werd met behulp van binomiale logistische regressieanalyse de wederkerige relatie bepaald tussen obstipatie (zowel de medische diagnose als de combinatiedefinitie), risico op dysfagie (ja of nee, gebaseerd op SD-VB) en medicatie met mogelijke bijwerking obstipatie.

3. Resultaten

3.1. Beschrijvende resultaten

3.1.1. Literatuuronderzoek

Er werden vier afzonderlijke literatuuronderzoeken verricht, gericht op 1) prevalentie obstipatie; 2) prevalentie chronisch laxantiagebruik; 3) gebruik niet-medicamenteuze middelen bij obstipatie; 4) risicofactoren voor obstipatie. De resultaten zijn weergegeven in figuur 1 in de bijlage op ntzonline.nl.

3.1.2. Dossieronderzoek, karakteristieken studiepopulatie

De karakteristieken van de onderzoekspopulatie ($N=296$) zijn weergegeven in tabel 3. Iets meer dan de helft (55%) van de cliënten was man. De gemiddelde leeftijd lag op 51 jaar. Lichte of matige VB kwamen het meest voor (beide rond de 35%), ernstige of zeer ernstige VB werden gevonden in respectievelijk 19 en 10%. Het merendeel van de cliënten (79%) had geen genetisch syndroom dat (mede) oorzaak was van de VB. Bijna 12% had downsyndroom,

Tabel 3 Karakteristieken onderzoekspopulatie ($N=296$)

Karakteristiek	(%) (n)
Geslacht, man % (n)	54,7 (162)
Leeftijd in jaren, gemiddelde (SD; bereik)	51,2 (15,9; 19-91)
Mate VB	
licht	35,8 (106)
matig	34,8 (103)
ernstig	18,9 (56)
zeer ernstig	10,1 (30)
Aanwezigheid genetisch syndroom:	
downsyndroom	10,1 (30)
ander syndroom*	8,8 (26)
geen syndroom/ niet gerapporteerd	79,4 (235)
ASS	
diagnose ASS	21,6 (64)
geen diagnose, maar wel kenmerken ASS/autistiform gedrag	22,6 (67)
geen ASS	55,7 (165)
Medicatie met bijwerking obstipatie (vaak/zeer vaak)	
ja	59,1 (175)
nee	40,2 (119)
onbekend	0,7 (2)

* Ander syndroom: 26 verschillende syndromen, waarvan 25 syndromen slechts 1x genoemd worden. Prader-Willisyndroom werd 3x genoemd

bijna 9% een ander syndroom. Iets minder dan de helft (44%) had ASS of vertoonde autistiform gedrag. Medicatie met als mogelijke bijwerking obstipatie kwam voor bij 59% van de cliënten.

3.2. Prevalentie obstipatie

3.2.1 Literatuur

Obstipatie

Er werden 27 artikelen gevonden met prevalentiecijfers over obstipatie (tabel 4 in bijlage op ntzonline.nl). De prevalentie varieerde van 6 tot 94%. De grote spreiding in prevalentiecijfers werd onder andere veroorzaakt door de grote verschillen in onderzoekspopulaties, zowel qua leeftijd (variërend van 0 tot 84 jaar), als mate VB, genetische syndromen en psychiatrische aandoeningen. Daarnaast werden verschillende definities van obstipatie gehanteerd. Vaak werd niet aangegeven waarop de diagnose obstipatie gebaseerd was. In sommige artikelen baseerde men zich voor de diagnose op de ICD-10, in andere artikelen de Rome III- of Rome IV-criteria of op een eigen opgestelde definitie.

Chronisch laxantiagebruik

De prevalentie van chronisch laxantiagebruik werd aangeduid in acht artikelen (tabel 5 in bijlage op ntzonline.nl) en varieerde van 10,3 tot 77,7%, afhankelijk van de onderzoekspopulatie. Het hoogste prevalentiecijfer werd gegeven door AlMutairi et al. (2020). Zij baseerden dit cijfer op oudere mensen met VB in Ierland die zelfstandig of in verzorgings- of verpleeghuizen leven. De doelgroepen van de andere studies betroffen volwassenen van alle leeftijden, met en zonder acute gezondheidsproblemen.

3.2.2 Dossiers

Obstipatie

Een medische diagnose obstipatie werd in ruim 24% van de dossiers gevonden. In 1,7% van de dossiers werd een vermoeden van obstipatie vermeld en in 74% van de dossiers werd geen obstipatie genoemd. Hierbij kon geen onderscheid worden gemaakt tussen afwezigheid van obstipatie en onvolledige rapportering (tabel 6 op pagina 28).

Chronisch laxantiagebruik

Bijna 60% van de cliënten gebruikte laxantia. Van hen was bij 67% het gebruik chronisch en bij bijna 18% werd naast chronisch ook aanvullend 'zo nodig' laxantia gebruikt (tabel 5 in bijlage op ntzonline.nl). Uitsluitend 'zo nodig'-gebruik kwam voor bij bijna 16%. De indicatie voor de laxantia werd bij meer dan 60% niet gegeven.

3.3. Niet-medicamenteuze middelen

3.3.1 Literatuur

Er werden slechts vier artikelen gevonden die ingaan op niet-medicamenteuze middelen (tabel 7 in bijlage op ntzonline.nl). Hieruit bleek dat onder andere buikmassage en een gecombineerde fysiotherapiebehandeling leiden tot een verbetering van de stoelgang, maar ook vermindering van pijn en een hogere kwaliteit van leven. Bij respectievelijk een voedingsmiddel en een voedingssupplement werden obstipatiesymptomen verlicht en verbeterde de stoelgang eveneens.

3.3.2 Dossiers

Het gebruik van niet-medicamenteuze middelen werd slechts bij 12 cliënten genoemd (tabel 6). Vier cliënten gebruikten twee

niet-medicamenteuze middelen. Zes keer werd dieetvoeding met vezels gegeven, vijf keer pruimenmoes, twee keer zemelen, een keer vruchtensiroop met pruimen, een keer probiotische yoghurt en een keer lijnzaad.

Tabel 6 Obstipatie, laxantiagebruik en niet-medicamenteuze middelen, zoals weergegeven in dossiers

Obstipatie	n (%)
Medische diagnose obstipatie:	
vermeld in dossier	72 (24,3)
vermoeden van obstipatie in dossier	5 (1,7)
niet vermeld	219 (74,0)
Medische diagnose obstipatie in dossier	72 (24,3)
onderbouwing van diagnose in dossier	30 (41,7)*
geen onderbouwing diagnose in dossier	42 (58,3)*
Obstipatie aanwezig (combinatiedefinitie d.w.z. medische diagnose of chronisch laxantiagebruik)	164 (55,4)
Laxantia en niet-medicamenteuze middelen	n (%)
Chronisch laxantiagebruik	149 (50,3)
Laxantiagebruik totaal, waarvan	177 (59,8)
chronisch	118 (66,7)**
'zo nodig'	28 (15,8)**
zowel chronisch als zo nodig	31 (17,5)**
Indicaties voorschrijven laxantia#	
obstipatie	70 (39,5)
onbekend/niet gerapporteerd	107 (60,6)
Indicaties voorschrijven chronische laxantia	
obstipatie	59 (39,6)
onbekend/niet gerapporteerd	90 (60,4)
Niet-medicamenteuze middelen	12 (4,1)

*Gebaseerd op de 72 dossiers waarin een medische diagnose obstipatie genoemd werd;

**Gebaseerd op totaal laxantiagebruik (n=177);

#Gebaseerd op n=149, het aantal keren dat het laxantiagebruik chronisch was

3.4. Risicofactoren

3.4.1 Literatuur

Slechts twee artikelen met risicofactoren voor obstipatie voldeden aan de selectiecriteria. In het artikel van Laugharne et al. (2024) worden associaties tussen variabelen en obstipatie bepaald zonder dat duidelijk is of dit ook risicofactoren zijn (tabel 8). Beide artikelen wijzen erop dat ernstigere maten van VB geassocieerd zijn met obstipatie. Verder worden een hogere leeftijd (Folch et al., 2019), slechtere mobiliteit, de aanwezigheid van dysfagie, de aanwezigheid van cerebrale parese en het gebruik van met name anti-epileptica en antipsychotica (Laugharne et al., 2014) geassocieerd met een verhoogde kans op obstipatie.

3.4.2 Dossiers (dysfagie, medicatie, mate VB)

De associatie tussen de medische diagnose obstipatie/de combinatiedefinitie en andere variabelen is weergegeven in tabel 9.

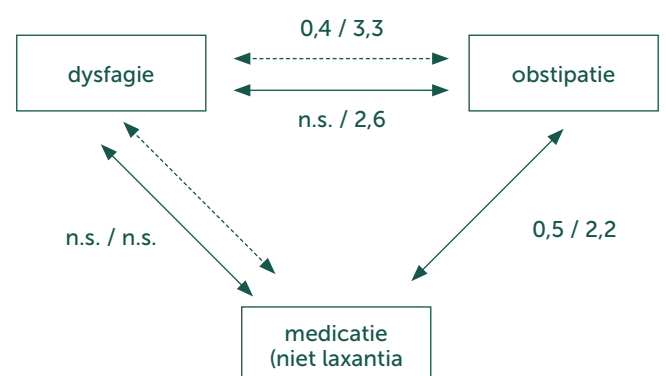
Van enkele variabelen met een statistisch significante associatie met obstipatie (medische diagnose of combinatiedefinitie) is met behulp van logistische regressieanalyse getest of ze niet alleen geassocieerd zijn met, maar ook voorspellend zijn voor obstipatie. Het gaat om de variabelen mate VB, aanwezige dysfagie volgens DDS, verhoogd risico op dysfagie volgens SD-VB en medicatie met als mogelijk bijwerking obstipatie (tabel 10). De mate van VB bleek obstipatie te voorspellen. Vergelijken met LVB bleken vooral ernstige en zeer ernstige VB voorspellend te zijn voor obstipatie.

Dysfagie op basis van de DDS (score ≥ 3) voorspelde obstipatie, maar dit gold alleen voor de combinatiedefinitie. Een verhoogd risico op dysfagie zoals vastgesteld met het SD-VB, voorspelde de medische diagnose obstipatie en de combinatiedefinitie. Ook de totaalscore op het SD-VB was voorspellend voor obstipatie. Van de afzonderlijke items van het SD-VB betreffende eet- en drinkgedrag vormden de items 'moeilijk naar de mond brengen van eten of drinken', 'hoorbare slik', 'weigeren van eten of drinken' en 'eten of drinken in aangepaste consistentie' voorspellende factoren voor obstipatie.

Medicatie (anders dan laxantia) met als mogelijke bijwerking obstipatie was voorspellend voor obstipatie. Opvallend was dat bij de combinatiedefinitie een positief voorspellend effect werd gevonden, wat betekent dat de waarschijnlijkheid van obstipatie groter is als meer mensen medicatie gebruiken, maar bij de medische diagnose obstipatie een omgekeerd effect werd gevonden: de waarschijnlijkheid van obstipatie is lager bij meer gebruik van medicatie.

De wederkerige relatie tussen obstipatie (zowel de medische diagnose als de combinatiedefinitie), risico op dysfagie (ja of nee, gebaseerd op SD-VB) en medicatie (anders dan laxantia) met mogelijke bijwerking obstipatie is weergegeven in Figuur 2.

Figuur 2 Associaties tussen obstipatie (medische diagnose dan wel combinatiedefinitie), dysfagie op basis van DDS (doorgetrokken lijn) en op basis van SD-VB (stippellijn) en medicatie met bijwerkingen obstipatie (niet: laxantia)



Opmerking: de pijlen geven de Odds Ratios (OR) van de binaire logistische regressieanalyses aan. Het eerste getal betreft de waarde horende bij de medische diagnose obstipatie, het tweede getal hoort bij de combinatiedefinitie; n.s.: niet statistisch significant. OR >1 betekent een grotere kans, OR <1 betekent een kleinere kans op het optreden van wat voorspeld was. Een OR van 2,2 betekent dat bij medicatiegebruik (niet-laxantia) de kans op obstipatie 2,2 keer zo groot is als de kans op geen obstipatie.

Tabel 8 Risicofactoren voor obstipatie bij mensen met VB

Auteur, jaartal	N	Leeftijd in jaren, gemiddelde (SD, bereik)	Geslacht man, n (%)	Mate VB, n (%)	Risicofactor obstipatie
Folch et al., 2019	953	42,7 (15,3; 18-84)	? (52)	LVB ? (27,4) MVB ? (30,6) EVB ? (27,1) ZEVB ? (14,9)	- mate VB (ernstigere mate VB = hoger risico obstipatie) - hogere leeftijd
Laugharne et al., 2024	181	? (? , ≥18)	98 (55)	LVB 36 (20) MVB 80 (45) EVB 62 (35)	Associaties met obstipatie (onbekend of het risicofactoren zijn): - mate VB (ernstigere mate VB = hoger risico obstipatie) - slechte mobiliteit - dysfagie - cerebrale parese - medicatiegebruik, met name anti-epileptica en antipsychotica

Afkortingen: VB = verstandelijke beperkingen; LVB = lichte verstandelijke beperkingen; MVB = matige verstandelijke beperkingen; EVB = ernstige verstandelijke beperkingen; ZEVB = zeer ernstige verstandelijke beperkingen

Tabel 9 Associaties tussen de medische diagnose obstipatie dan wel de combinatiedefinitie en andere variabelen

Variabele	Medische diagnose obstipatie		Combinatiedefinitie	
	χ^2	p-waarde	χ^2	p-waarde
Geslacht	4,08	0,13	1,25	0,26
Leeftijd	-	0,13	-	0,98
Medische zorg door arts VG Alliede of huisarts	54,43	<0,001	29,83	<0,001
Mate VB	11,88	0,07	16,01	0,001
ASS	5,24	0,27	2,67	0,26
Aanwezigheid genetisch syndroom	6,13	0,41	2,32	0,51
Medicatie met bijwerking obstipatie	5,82	0,21	12,73	0,002
Dysfagie (DDS)	9,04	0,06	29,83	<0,001
Risico op dysfagie (SD-VB)	13,85	<0,001	22,48	<0,001

Opmerkingen: p-waarden gebaseerd op Chi-kwadraattoetsen, met uitzondering van leeftijd (ANOVA bij medische diagnose obstipatie en onafhankelijke t-toets bij de combinatiedefinitie); vetgedrukte p-waarden: significant met grenswaarde $p=0,05$. Afkortingen: arts VG: arts voor verstandelijk gehandicapten; VB: verstandelijke beperkingen; ASS: autismespectrum-stoornissen; DDS: Dysphagia Disorder Survey; SD-VB: Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking.

Tabel 10 Risicofactoren voor obstipatie

Variabele	Medische diagnose obstipatie			Combinatiedefinitie (diagnose obstipatie of chronisch laxantiagebruik)		
	OR	95% CI	p-waarde	OR	95% CI	p-waarde
Mate VB			0,039			0,002
LVB	Referentie			Referentie	-	
MVB	1,02	0,53 – 1,97	0,95	1,33	0,77 – 2,29	0,30
EVB	0,54	0,26 – 1,11	0,09	2,18	1,12 – 4,24	0,02
ZEVB	0,36	0,15 – 0,85	0,02	6,04	2,15 – 16,98	<0,001
Dysfagie (DDS)	0,67	0,38 – 1,17	0,16	2,64	1,54 – 4,51	<0,001
Risico dysfagie (SD-VB)	0,37	0,21 – 0,63	<0,001	3,30	2,00 – 5,46	<0,001
Totaalscore op SD-VB	0,88	0,832 – 0,93	<0,001	1,21	1,13 – 1,30	<0,001
Medicatie met bijwerking obstipatie	0,54	0,31 – 0,94	0,03	2,16	1,34 – 3,47	0,001

4. Discussie

Dit onderzoek laat zien dat de prevalentie van obstipatie bij mensen met VB hoog is. In de literatuur worden zeer uiteenlopende percentages gevonden variërend tussen 6 tot 94%. Uit de dossieranalyses bleek dat 24,3% van de cliënten een medische diagnose obstipatie had en 50,3% chronisch laxantia gebruikt. Ondanks de hoge prevalentiecijfers van obstipatie is er relatief weinig onderzoek gedaan naar risicofactoren voor obstipatie bij mensen met VB. Hierdoor werd slechts een beperkt aantal risicofactoren gevonden. Niet-medicamenteuze behandelmethoden worden slechts sporadisch genoemd. Obstipatie en dysfagie vertoonden een sterke wederkerige relatie.

Prevalentie

In de literatuur wordt een prevalentie van 6 tot 94% gevonden. Uitgaande van de gehanteerde combinatiedefinitie was de prevalentie binnen Alliade (dossieronderzoek) 55%. Een medische diagnose obstipatie werd minder vaak gevonden, mogelijk doordat een deel van de cliënten in zorg is bij een externe huisarts waardoor niet het gehele medische dossier in te zien was. De grote spreiding in prevalentiecijfers in de literatuur wordt onder andere veroorzaakt door het gebruik van verschillende definities voor obstipatie en door verschillen in onderzoekspopulaties, onder andere in leeftijd, onderzoeksopzet, mate VB en genetisch syndroom als medeoorzaak van VB. De prevalentie van chronisch laxantiagebruik in de literatuur varieert van 10,3 tot 77,7%. Bij Alliade werd een prevalentie van 50% gevonden (dossieronderzoek).

De hoge prevalentie van obstipatie bij mensen met VB en de gevolgen voor hun gezondheid en kwaliteit van leven maken vroege opsporing en behandeling noodzakelijk. Doorgaans worden laxantia ingezet voor de behandeling. Maar laxantia zijn niet altijd even effectief (Jiang et al., 2015) en langdurig gebruik kan leiden tot een reeks aan bijwerkingen, zoals chronische diarree, buikpijn en elektrolytstoornissen en soms ook rhabdomyolyse (beschadiging van dwarsgestreepte spiercellen), gewichtsverlies, oedeem en dorst (Zorginstituut Nederland, z.d.). Langdurig

gebruik wordt ook in verband gebracht met colorectale kanker (Watanabe et al., 2004), hoewel deze associatie ook wordt bestreden (Staller et al., 2022; Wald, 2003). Het verdient aanbeveling om meer onderzoek te doen naar de effectiviteit van laxantia bij chronische obstipatie bij mensen met VB, zoals ook wordt aanbevolen door Robertson et al., 2018) en naar alternatieve, op het individu afstemde behandelmethoden.

Risicofactoren

Risicofactoren voor obstipatie bij mensen met VB werden in de literatuur nauwelijks gevonden. De risicofactoren die in de literatuur werden genoemd waren mate VB, dysfagie en medicatiegebruik (Folch et al., 2019; Laugharne et al., 2024). In het artikel van Laugharne werden vooral associaties gegeven zonder in te gaan op de voorspellende waarde van de factoren. Folch et al. (2019) noemden daarnaast ook hogere leeftijd als risicofactor. De eerste drie factoren werden bevestigd in het dossieronderzoek. Deze bevinding kon in het dossieronderzoek niet worden bevestigd. Het dossieronderzoek liet verder zien dat mate VB, dysfagie (zowel de DDS-diagnose als het risico op dysfagie (SD-VB)) en medicatie met bijwerking obstipatie risicofactoren vormen voor de combinatiedefinitie. Voor de medische diagnose obstipatie is alleen het risico op dysfagie (SD-VB) een risicofactor. Het verschil tussen de risicofactoren voor beide definities van obstipatie werd waarschijnlijk veroorzaakt door de veel kleinere onderzoekspopulatie bij de medische diagnose. Over de officiële medisch-diagnostische criteria is nog altijd weinig consensus en een specifieke richtlijn voor obstipatie voor mensen met VB ontbreekt vooralsnog (SKILZ, z.d.; Wagenaar et al., 2022). Uit het dossieronderzoek bleek dat ASS en de aanwezigheid van een genetisch syndroom niet voorspellend waren voor obstipatie, ondanks het feit dat bij ASS en genetische syndromen obstipatie veel voorkomt (Holingue et al., 2018; Hussong et al., 2020). Cerebrale parese en mobiliteit (Laugharne et al., 2024) werden in het dossieronderzoek niet meegenomen. Gebrek aan beweging is een belangrijke oorzaak van obstipatie, maar de hoeveelheid beweging werd niet of heel verschillend in de dossiers gerapporteerd, waardoor analyses ten aanzien van de hoeveelheid beweging niet mogelijk zijn. Geconcludeerd kan worden dat nog veel vragen over risicofactoren voor obstipatie onbeantwoord blijven.

Obstipatie bleek voorspellend voor dysfagie. Dit is in overeenstemming met eerder onderzoek naar het screeningsinstrument SD-VB (Van der Woude et al., 2023), waar obstipatie als risicofactor voor dysfagie is opgenomen. Deze relatie was omgekeerd net zo sterk voor de combinatiedefinitie, maar niet voor de medische diagnose. Dat deze voorspelling niet gold voor de medische diagnose obstipatie kan verband houden met het grote aantal missende data in de dossiers. Kortom, een verhoogde kans op dysfagie (SD-VB) dan wel de aanwezigheid van dysfagie (DDS) houdt verband met obstipatie. Ook medicatie met als bijwerking obstipatie is niet alleen voorspellend voor obstipatie, maar de omgekeerde relatie geldt ook. Tussen medicatie en dysfagie blijkt er geen relatie. Deze bevindingen betekenen dat bij constatering van dysfagie er ook aandacht moet zijn voor mogelijke obstipatie en dat bij obstipatie een kritische blik op medicatie nodig is.

“De hoge prevalentie van obstipatie bij mensen met VB en de gevolgen voor hun gezondheid en kwaliteit van leven maken vroege opsporing en behandeling noodzakelijk”

Niet-medicamenteuze behandelingen

Er werd weinig gerapporteerd over niet- medicamenteuze behandelingen voor obstipatie, zowel in de literatuur als in de dossiers. In de literatuur wordt gesproken over fysiotherapeutische behandelingen, buikmassage en supplementen, terwijl in de dossiers alle niet-medicamenteuze behandelingen gericht waren op het toevoegen van bepaalde voedingsmiddelen aan het dieet. Omdat niet-medicamenteuze behandelingen slechts in een klein aantal dossiers werden teruggevonden bestaat het vermoeden dat dit niet actief wordt gerapporteerd.

4.1. Sterktes van het onderzoek

Een sterkte van het literatuuronderzoek is de brede zoekstrategie en het gebruik van twee veelomvattende Engelse databases. Daardoor is een goed beeld verkregen van obstipatie en laxantagebruik bij mensen met VB. Een sterkte van het dossieronderzoek is dat de onderzoekspopulatie heterogeen was wat betreft mate VB, leeftijd en geslacht, waardoor een goede afspiegeling is verkregen van mensen met VB in Nederland. De combinatie van literatuur- en dossieronderzoek maakt dat de resultaten in breder perspectief gezet kunnen worden.

4.2. Beperkingen van het onderzoek

Een beperking van het literatuuronderzoek is dat er nauwelijks artikelen werden gevonden die ingingen op risicofactoren voor obstipatie en niet-medicamenteuze behandelingen van obstipatie bij mensen met VB. Dit maakt vergelijkingen tussen literatuuronderzoek en dossieronderzoek moeilijker. Bij het dossieronderzoek konden de dossiers van mensen die onder huisartsenzorg vallen voor een groot deel niet worden ingezien voor dit onderzoek. Daardoor kunnen obstipatiediagnoses en -behandelingen zijn gemist. Verder zijn doseringen van laxantia of de duur van het gebruik (anders dan chronisch) niet meegenomen in dit onderzoek. Wat de invloed is van laxantiadosering en duur van het gebruik op obstipatie is daarmee onbekend en vraagt om toekomstig onderzoek.

5. Conclusie

De prevalentie van obstipatie en chronisch laxantagebruik is hoog. Er is weinig onderzoek gedaan naar risicofactoren voor obstipatie bij mensen met VB. Drie van de vier risicofactoren die in de literatuur zijn gevonden, zijn bevestigd met het dossieronderzoek. Alternatieven voor laxantia, zoals niet-medicamenteuze middelen, werden nauwelijks gerapporteerd. Gezien de grote impact die obstipatie kan hebben op mensen met VB is verder onderzoek naar deze aandoening en de behandelmethoden wenselijk.

Dankbetuiging

Dit onderzoek werd mede mogelijk gemaakt door ZonMw (dosiernummer: 08450012210008) en de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade. De auteurs bedanken A. Galema, A.M. Ulgiati, B. Vries en J. Sijsma.

Referenties

- Alexander, M., Petri, H., Ding, Y., Wandel, C., Khwaja, O., & Fokkett, N. (2016). Morbidity and medication in a large population of individuals with Down syndrome compared to the general population. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58, 246–254. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15480>
- AlMutairi, H., O'Dwyer, M., Burke, E., McCarron, M., McCallion, P., & Henman, M. C. (2020). Laxative use among older adults with intellectual disability: A cross-sectional observational study. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 42(1), 89–99. <https://doi.org/10.1007/s11096-019-00942-z>
- Belsey, J., Greenfield, S., Candy, D., & Geraint, M. (2010). Systematic review: Impact of constipation on quality of life in adults and children. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 31(9), 938–949. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2010.04273.x>
- Belton, A., O'Dwyer, M., Peklar, J., McCallion, P., McCarron, M., & Henman, M. C. (2018). Medication use and health screening in an ageing adult population with Down syndrome in Ireland: a descriptive study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(2), 145–154. <https://doi.org/10.1111/jppi.12241>
- Bermudez, B. E. B. V., de Oliveira, C. M., de Lima Cat, M. N., Magdalena, N. I. R., & Celli, A. (2019). Gastrointestinal disorders in Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 179(8), 1426–1431. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61258>
- Black, C. J., Drossman, D. A., Talley, N. J., Ruddy, J., & Ford, A. C. (2020). Functional gastrointestinal disorders: advances in understanding and management. *The Lancet*, 396, 1664–1674. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32115-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32115-2)
- Böhmer, C. J. M., Taminiau, J. A. J. M., Klinkenberg-Knol, E. C., & Meuwissen, S. G. M. (2001). The prevalence of constipation in institutionalized people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3), 212–218. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00300.x>
- Carey, I. M., Shah, S. M., Hosking, F. J., DeWilde, S., Harris, T., Beighton, C., & Cook, D. G. (2016). Health characteristics and consultation patterns of people with intellectual disability: a cross-sectional database study in English general practice. *British Journal of General Practice*, 66(645), e264–e270. <https://doi.org/10.3399/bjgp16X684301>
- Chadwick, D. D., & Jolliffe, J. (2009). A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 29–43. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01115.x>
- Charlot, L., Abend, S., Ravin, P., Mastis, K., Hunt, A., & Deutsch, C. (2011). Non-psychiatric health problems among psychiatric inpatients with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(2), 199–209. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01294.x>
- Cho, S. Y., Choung, R. S., Saito, Y. A., Schleck, C. D., Zinsmeister, A. R., Locke, G. R., & Talley, N. J. (2015). Prevalence and risk factors for dysphagia: A USA community study. *Neurogastroenterology and Motility*, 27(2), 212–219. <https://doi.org/10.1111/nmo.12467>
- Choi, E. K., Lee, Y. J., Lee, H., & Jung, E. (2019). Bladder and bowel dysfunction in Korean children with Down syndrome and parental quality of life. *Journal of Pediatric Nursing*, 49, e74–e80. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.09.016>
- Ciciora, S. L., Manickam, K., & Saps, M. (2023). Disorders of gut-brain interaction in a national cohort of children with Down syndrome. *Journal of Neurogastroenterology and Motility*, 29(1), 94–101. <https://doi.org/10.5056/jnm22055>

- Connor, M., Hunt, C., Lindley, A., & Adams, J. (2014). Using abdominal massage in bowel management. *Nursing Standard*, 28(45), 37–42.
- Folch, A., Salvador-Carulla, L., Vicens, P., Cortés, M. J., Irazábal, M., Muñoz, S., Rovira, L., Orejuela, C., González, J. A., & Martínez-Leal, R. (2019). Health indicators in intellectual developmental disorders: the key findings of the POMONA-ESP project. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 23–34. <https://doi.org/10.1111/jar.12498>
- García-Domínguez, L., Navas, P., Verdugo, M. a., & Arias, V. B. (2020). Chronic health conditions in aging individuals with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(9). <https://doi.org/10.3390/ijerph17093126>
- Gibson, J. C., Temple, V. A., Anholt, J. P., & Gaul, C. A. (2011). Nutrition needs assessment of young Special Olympics participants. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(4), 268–272. <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.617360>
- Glassman, L. W., Grocott, O. R., Kunz, P. A., Larson, A. M., Zella, G., Ganguli, K., & Thibert, R. L. (2017). Prevalence of gastrointestinal symptoms in Angelman syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 173(10), 2703–2709. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38401>
- Harris, P. A., Taylor, R., Minor, B. L., Elliott, V., Fernandez, M., O'Neal, L., McLeod, L., Delacqua, G., Delacqua, F., Kirby, J., & Duda, S. N. (2019). The REDCap consortium: Building an international community of software platform partners. *Journal of Biomedical Informatics*, 95(article 103208), 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103208>
- Harris, P. A., Taylor, R., Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, N., & Conde, J. G. (2009). Research electronic data capture (REDCap) - A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *Journal of Biomedical Informatics*, 42(2), 377–381.
- Hologue, C., Newill, C., Lee, L. C., Pasricha, P. J., & Daniele Fallin, M. (2018). Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: A review of the literature on ascertainment and prevalence. *Autism Research*, 11(1), 24–36. <https://doi.org/10.1002/aur.1854>
- Hologue, C., Pfeiffer, D., Ludwig, N. N., Reetzke, R., Hong, J. S., Kalb, L. G., & Landa, R. (2023). Prevalence of gastrointestinal symptoms among autistic individuals, with and without co-occurring intellectual disability. *Autism Research*, 16(8), 1609–1618. <https://doi.org/10.1002/aur.2972>
- Hussong, J., Wagner, C., Curfs, L., & von Gontard, A. (2020). Incontinence and psychological symptoms in Phelan-McDermid syndrome. *Neurourology and Urodynamics*, 39(1), 310–318. <https://doi.org/10.1002/nau.24197>
- Jauhari, P., Bhargava, R., Bhave, A., Kumar, C., & Kumar, R. (2012). Comorbidities associated with intellectual disability among pediatric outpatients seen at a teaching hospital in northern India. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 10–16. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00327.x>
- Jiang, C., Xu, Q., Wen, X., & Sun, H. (2015). Current developments in pharmacological therapeutics for chronic constipation. In *Acta Pharmaceutica Sinica B* (Vol. 5, Issue 4, pp. 300–309). Chinese Academy of Medical Sciences. <https://doi.org/10.1016/j.apsb.2015.05.006>
- Joshi, S., Parmar, S., Kalavant, A., Shah, L., & Parmar, D. (2022). Effectiveness of structured physiotherapy in constipation in children with neurodevelopmental disorders—a randomized trial. *Physiotherapy Theory and Practice*, 2–10. <https://doi.org/10.1080/09593985.2022.2100299>
- Kageyama, S., Inoue, R., Hosomi, K., Park, J., Yumioka, H., Suka, T., Kurohashi, Y., Teramoto, K., Yasmin S. A., Doi, M., Sakaue, H., Mizuguchi, K., Kunisawa, J., & Irie, Y. (2021). Effects of malted rice amazake on constipation symptoms and gut microbiota in children and adults with severe motor and intellectual disabilities: A pilot study. *Nutrients*, 13(12). <https://doi.org/10.3390/nu13124466>
- Kinnear, D., Morrison, J., Allan, L., Henderson, A., Smiley, E., & Cooper, S. A. (2018). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cross-sectional study. *BMJ Open*, 8(2), 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018292>
- Laugharne, R., Sawhney, I., Perera, B., Wainwright, D., Bassett, P., Cafrey, B., O'Dwyer, M., Lamb, K., Wilcock, M., Roy, A., Oak, K., Eustice, S., Newton, N., Sterritt, J., Bishop, R., & Shankar, R. (2024). Chronic constipation in people with intellectual disabilities in the community: cross-sectional study. *BJPsych Open*, 10(2), e55. <https://doi.org/10.1192/bjo.2024.12>
- Leader, G., Forde, J., Naughton, K., Maher, L., Arndt, S., & Mannion, A. (2021). Relationships among gastrointestinal symptoms, sleep problems, challenging behaviour, comorbid psychopathology and autism spectrum disorder symptoms in children and adolescents with 15q duplication syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(1), 32–46. <https://doi.org/10.1111/jir.12789>
- Lonchampt, S., Gerber, F., Aubry, J. M., Desmeules, J., Kosel, M., & Besson, M. (2021). Prevalence of polypharmacy and inappropriate medication in adults with intellectual disabilities in a hospital setting in Switzerland. *Frontiers in Psychiatry*, 12(Article 614825), 1–10. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.614825>
- Malone, C., Sharif, F., & Glennon-Slaterry, C. (2016). Growth and nutritional risk in children with developmental delay. *Irish Journal of Medical Science*, 185(4), 839–846. <https://doi.org/10.1007/s11845-015-1377-3>
- Marciniak, C. M., Lee, J., Jesselson, M., & Gaebler-Spira, D. (2015). Cross-sectional study of bowel symptoms in adults with cerebral palsy: Prevalence and impact on quality of life. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(12), 2176–2183. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.08.411>
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Linehan, C., Walsh, P., Weber, G., Van Hove, G., Määttä, T., Azema, B., Haveman, M., Buono, S., Germanavicius, A., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Tossebro, J., Carmen-Câra, A., Moravec Berger, D., Perry, J., & Kerr, M. (2011). The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 858–872. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01439.x>
- McCarthy, J., Lupo, P. J., Kovar, E., Rech, M., Bostwick, B., Scott, D., Kraft, K., Roscioli, T., Charrow, J., Schrier Vergano, S. A., Lose, E., Smiegel, R., Lacassie, Y., & Schaaf, C. P. (2018). Schaaf-Yang syndrome overview: report of 78 individuals. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 176(12), 2564–2574. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.40650>
- Minderhoud, C. A., Postma, A., Jansen, F. E., Verhoeven, J. S., Schrijver, J. J., Goudswaard, J., Andreae, G., Otte, W. M., Braun, K. P. J., & Brilstra, E. H. (2023). Gastrointestinal and eating problems in SCN1A-related seizure disorders. *Epilepsy & Behavior*, 146, 109361. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109361>
- Morad, M., Nelson, N. P., Merrick, J., Davidson, P. W., & Carmeli, E. (2007). Prevalence and risk factors of constipation in adults with intellectual disability in residential care centers in Israel. *Research in Developmental Disabilities*, 28(6), 580–586. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2006.08.002>
- Murata, S., Inoue, K., Aomatsu, T., Yoden, A., & Tamai, H. (2017). Supplementation with carnitine reduces the severity of constipation: a retrospective study of patients with severe motor and intellec-

- tual disabilities. *J. Clin. Biochem. Nutr.*, 60(2), 121–124. <https://doi.org/10.3164/jcfn.16652>
- Nurminen, F., Rättö, H., Arvio, M., Teittinen, A., Vesala, H. T., & Saastamoinen, L. (2023). Medicine use in people with intellectual disabilities: A Finnish nationwide register study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(12), 1291–1305. <https://doi.org/10.1111/jir.12988>
 - O'Dwyer, M., Maidment, I. D., Bennett, K., Peklar, J., Mulryan, N., McCallion, P., McCarron, M., & Henman, M. C. (2016). Association of anticholinergic burden with adverse effects in older people with intellectual disabilities: An observational cross-sectional study. *British Journal of Psychiatry*, 209(6), 504–510. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.115.173971>
 - Ouzzani, M., Hossain, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5(210). <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>
 - Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
 - Pehlivan, D., Ak, M., Glaze, D. G., Suter, B., & Motil, K. J. (2023). Exploring gastrointestinal health in MECP2 duplication syndrome. *Neurogastroenterology & Motility*, 35(8). <https://doi.org/10.1111/nmo.14601>
 - Rive Le Gouard, N., Jacquinet, A., Ruaud, L., Deleersnyder, H., Ageorges, F., Gallard, J., Lacombe, D., Odent, S., Mikaty, M., Manouvrier-Hanu, S., Ghomid, J., Geneviève, D., Lehman, N., Philip, N., Edery, P., Héron, D., Rastel, C., Chancenotte, S., Thauvin-Robinet, C., ... Verloes, A. (2021). Smith-Magenis syndrome: clinical and behavioral characteristics in a large retrospective cohort. *Clinical Genetics*, 99(4), 519–528. <https://doi.org/10.1111/cge.13906>
 - Robertson, J., Baines, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2018). Constipation management in people with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 709–724. <https://doi.org/10.1111/jar.12426>
 - Sheppard, S. E., Campbell, I. M., Harr, M. H., Gold, N., Li, D., Bjornson, H. T., Cohen, J. S., Fahrner, J. A., Fatemi, A., Harris, J. R., Nowak, C., Stevens, C. A., Grand, K., Au, M., Graham, J. M., Sanchez-Lara, P. A., Campo, M. Del, Jones, M. C., Abdul-Rahman, O., ... Quintero-Rivera, F. (2021). Expanding the genotypic and phenotypic spectrum in a diverse cohort of 104 individuals with Wiedemann-Steiner syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 185(6), 1649–1665. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.62124>
 - SKILZ-V&VN. (2023). Richtlijn obstipatie: handvatten voor omgaan met obstipatie. <https://skilz.nu/2023/05/04/richtlijn-obstipatie-handvatten-voor-omgaan-met-obstipatie/>
 - Spinazzi, N. A., Santoro, J. D., Pawlowski, K., Anzueto, G., Howe, Y. J., Patel, L. R., & Baumer, N. T. (2023). Co-occurring conditions in children with Down syndrome and autism: a retrospective study. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 15(9). <https://doi.org/10.1186/s11689-023-09478-w>
 - Staller, K., Olén, O., Söderling, J., Roelstraete, B., Törnblom, H., Song, M., & Ludvigsson, J. F. (2022). Chronic constipation as a risk factor for colorectal cancer: Results from a nationwide, case-control study. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 20(8), 1867–1876.e2. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2021.10.024>
 - Stoschus, B., & Allescher, H.-D. (1993). Drug-induced dysphagia. *Dysphagia*, 8(2), 154–159.
 - Ta, D., Downs, J., Baynam, G., Wilson, A., Richmond, P., & Leonard, H. (2022). Medical comorbidities in MECP2 duplication syndrome: results from the international MECP2 Duplication Database. *Children*, 9(5). <https://doi.org/10.3390/children9050633>
 - van der Woude, S., Schüller-Korevaar, M., Verheij-Jansen, N., Fokkens, A. S., & Dekker, A. D. (2021). Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB): ontwikkeling en eerste validering. *Nederlands Tijdschrift Voor de Zorg Aan Mensen Met Een Verstandelijke Beperking*, 2, 50–65.
 - Van der Woude, T. S., Schüller-Korevaar, R. M., Ulgiati, A. M., Pavlis-Maldonado, G. J., Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., & Dekker, A. D. (2023). Screening instrument for dysphagia in people with an intellectual disability (SD-ID): Quick and reliable screening by caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. <https://doi.org/10.1007/s10882-023-09938-0>
 - van Timmeren, E. A., van der Putten, A. A. J., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., van der Schans, C. P., & Waning, A. (2016). Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: a cross-sectional study of medical records and care plans. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(11), 1109–1118. <https://doi.org/10.1111/jir.12298>
 - Wagenaar, M. C., van der Putten, A. A. J., Douma, J. G., van der Schans, C. P., & Waning, A. (2022). Definitions, signs, and symptoms of constipation in people with severe or profound Intellectual Disabilities: A systematic review. *Heliyon*, 8, e09479. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e09479>
 - Wald, A. (2003). Is chronic use of stimulant laxatives harmful to the colon? *Journal of Clinical Gastroenterology*, 36(5), 386–389.
 - Watanabe, T., Nakaya, N., Kurashima, K., Kuriyama, S., Tsubono, Y., & Tsuji, I. (2004). Constipation, laxative use and risk of colorectal cancer: The Miyagi Cohort Study. *European Journal of Cancer*, 40(14), 2109–2115. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.06.014>
 - Witmer, C., Mattingly, A., Dsouza, P., Thurm, A., & Hadigan, C. (2019). Incontinence in Phelan-McDermid syndrome. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 69(2), e39–e42. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002342>
 - Zorginstituut Nederland. (n.d.). *Farmacotherapeutisch Kompas / Geneesmiddelen Groepen - Contactlaxantia*. Geraadpleegd op 17 juni, 2024 van <https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/bladeren/preparaatteksten/b/bisacodyl>