

Verstandelijke beperkingen en doodsoorzaken

Gegevens over doodsoorzaken zijn nauwelijks terug te vinden in de reviews over gezondheid van en gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Deze discrepantie weerspiegelt gedeeltelijk de professionele dominantie van de psychiatrie en psychologie binnen gespecialiseerde diensten voor mensen met verstandelijke beperkingen.^{[1]p.516}

In 2016 ging Joe Ulleri naar het ziekenhuis in verband met een botbreuk. Drie weken later overleed hij ten gevolge van een longontsteking en ondervoeding.^{[2]p.1019}

Inleiding

De levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen (vb) is nog steeds beduidend lager dan die in de algemene bevolking^[3]. Ook de aard van doodsoorzaken is bij mensen met vb anders. In een onlangs verschenen online nieuwspagina van Medisch Contact stond een interview met Geraline Leusink, hoogleraar geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking (Radboud Universiteit). Zij stelde dat kanker bij mensen met vb 30 tot 50 procent minder vaak voorkomt dan in de algemene bevolking^[4].

Interessant is om na te gaan wat uit de internationale literatuur verder bekend is over doodsoorzaken bij mensen met vb.

Doelstelling

Het doel van dit overzicht is om lezers informatie te geven over de huidige kennis ten aanzien van doodsoorzaken bij mensen met vb.

Methode

In de databases CINAHL, ERIC, APA PsycArticles, APA PsycInfo, SocINDEX, Psychology and Behavioral Sciences Collection en MEDLINE is gezocht naar teksten met de volgende zoekopdracht:

- Titel: (intellectual* disabilit* or mental* retard* or learning disabilit* or development* disabilit*) AND (TI causes of death OR SU causes of death),
- Taal: Engels,
- Publicatieperiode: 2010-2020,
- Review: Peer reviewed,
- Beschikbaarheid online: Full text.

Het ging dus over doodsoorzaken bij mensen met vb, waarbij deze term ofwel in de titel stond ofwel kernwoord was.

Op basis van deze zoekopdracht werden acht artikelen gevonden.

Drie artikelen werden uitgesloten. Een artikel ging over doodsoorzaken bij moeders van mensen met vb; dat werd om inhoudelijke redenen geëxcludeerd. Twee andere artikelen, over heropnames in ziekenhuizen en introductie van een speciale editie over mortaliteit, werden ook uitgesloten, omdat daarin geen data over doodsoorzaken werden gepresenteerd. Voor dit feitenoverzicht zijn derhalve vijf artikelen gebruikt.

Resultaten

In bijlage 1 zijn de resultaten van de bestudeerde artikelen weergegeven.

Allereerst valt op dat er relatief weinig gepubliceerd is over het onderwerp. De aandacht gaat meer uit naar gezondheid(sproblemen) bij mensen met vb. Dat wordt overigens ook in een van de artikelen^[1] bevestigd.

Aandoeningen aan het hart- en vaatstelsel en aandoeningen aan het ademhalingsstelsel zijn de belangrijkste doodsoorzaken bij mensen met vb. Deze informatie gold overigens decennia geleden ook al.^[5] De resultaten of mensen met vb minder vaak of vaker overlijden ten gevolge van kanker zijn niet eensluidend.

Een opmerkelijker resultaat is echter dat er openlijk zorgen worden geuit over de zorgvuldigheid van het registreren van doodsoorzaken. Ook relevant te melden is het diagnostisch overschaduwden, waarbij fysieke aandoeningen over het hoofd worden gezien of niet gemeld omdat overledenen verstandelijke beperkingen hadden.

Ook in diverse artikelen wordt genoemd dat bij mensen met vb relatief veel vermijdbare doodsoorzaken voorkomen.

Beschouwing

De geringe aandacht voor het onderwerp doodsoorzaken bij mensen met vb is opvallend. Mogelijk wordt er in publicaties wel zijdelings melding van gemaakt, zonder dat dit in de titel of via kernwoorden wordt aangeduid. Deze artikelen werden met de zoekactie voor dit feitenoverzicht niet gevonden.

Inhoudelijk is er weinig informatie over de frequentie van doodsoorzaken gevonden. Drie van de vijf artikelen gingen vooral over achterliggende mechanismen, zoals verklaringen van overlijden en vermijdbaar overlijden. Ook na overlijden is de diagnose verstandelijke beperkingen blijkbaar reden van beperkter kijken naar de fysieke toestand van betrokkenen, omdat de verstandelijke beperkingen als bovenliggend worden beschouwd. Het is bekend dat mensen met vb een lagere levensverwachting hebben dan mensen zonder vb^[3]. Echter, dat is geen reden om niet verder naar de lichamelijke gezondheid te kijken en na te laten mogelijke behandelingen te starten. Walmsley^[2] gaf in haar beschouwing aan dat autoriteiten het vermijden van negatieve publiciteit belangrijker vinden dan het weten wat de exacte doodsoorzaken van cliënten waren. Gevolg hiervan is ook dat er onvoldoende wordt gehandeld om vermijdbaar overlijden te voorkomen. In het feitenoverzicht over covid-19^[6] werd al gesteld: 'Het historische stigma dat het leven van mensen met vb minder waardevol is^[7], is blijkbaar nog steeds aanwezig.'

Het pleidooi van Walmsley^[2] om helder en open te zijn over de doodsoorzaken van mensen met vb dient daarom met volle overtuiging ondersteund te worden.

Implicaties voor beleid

Aandoeningen aan het hart- en vaatstelsel en aandoeningen aan het ademhalingsstelsel zijn bij mensen met verstandelijke beperkingen de belangrijkste doodsoorzaken.

Het registreren van doodsoorzaken kan en moet veel zorgvuldiger.

Vermijdbare sterfte komt bij mensen met verstandelijke beperkingen nog steeds relatief vaak voor. Daarom is het noodzaak om de doodsoorzaken accuraat te beschrijven, zodat lering kan worden getrokken uit vermijdbare sterfte en onzorgvuldig diagnostiek bij leven.

Referenties

1. Robertson, J., C. Hatton, S. Baines & E. Emerson. *Systematic Reviews of the Health or Health care of People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review to Identify Gaps in the Evidence Base*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2015; **28**(6): 455-523.
2. Walmsley, J. *Investigating premature deaths of people with intellectual disabilities: who is protecting whom?* Disability & Society, 2020; **35**(6): 1018-1023.
3. Maaskant, M. (2018). Mortaliteit en verstandelijke beperkingen. Feitenoverzicht 1. Opgehaald 17-11-2020, op <https://marianmaaskant.nl/feitenoverzichten.html>.
4. Broersen, S. (2020). Veel jonger covid-19 bij verstandelijke beperking. Opgehaald 17-11-2020, op <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/veel-jonger-covid-19-bij-verstandelijke-beperking-.htm#reacties>.
5. Janicki, M.P. & H.M. Wisniewski, red. *Aging and Developmental Disabilities: Issues and Approaches*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing, 1985.
6. Maaskant, M. (2020). Verstandelijke beperkingen en covid-19 (actualisatie). Feitenoverzichten 17 en 18. Opgehaald 23-11-2020, op <https://marianmaaskant.nl/feitenoverzichten.html>.
7. McCallion, P. *Social Work Response Needed to the Challenge of COVID-19 for Aging People with Intellectual and Developmental Disabilities*. Journal of gerontological social work, 2020. DOI:10.1080/01634372.2020.1769791.
8. Dunwoodie Stirton, F. & P. Heslop. *Medical Certificates of Cause of Death for people with intellectual disabilities: A systematic literature review*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2018; **31**(5): 659-668.
9. Glover, G., R. Williams, P. Heslop, J. Oyinlola & J. Grey. *Mortality in people with intellectual disabilities in England*. Journal of Intellectual Disability Research, 2017; **61**(1): 62-74.
10. O'Leary, L., S.A. Cooper & L. Hughes-McCormack. *Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2018; **31**(3): 325-342.

Bijlage 1: Overzicht van onderzoeken naar doodsoorzaken bij mensen met verstandelijke beperkingen naar auteur(s), onderwerp (en land), inhoud onderzoek en resultaten^a.

Auteur(s)	Onderwerp	Inhoud onderzoek	Resultaten
Dunwoodie Stirton e.a. ^[8]	Medische verklaringen van overlijden bij mensen met vb: een systematisch literatuuronderzoek.	Systematische review (1997-2017) van 25 artikelen over overlijdensverklaringen.	Bij overlijdensverklaringen worden gewoonlijk de directe doodsoorzaken (deel 1) en de onderliggende aandoeningen (deel 2) genoemd. De diagnose vb zou in deel 2 gemeld moeten worden. In 15 artikelen werden zorgen geuit over de zorgvuldigheid van de verklaringen van de doodsoorzaak, incl. het melden van vb en onderliggende aandoeningen. Mogelijke verklaringen daarvoor zijn onbekendheid van dienstdoende artsen met de overledenen en afwezigheid van medische dossiers bij spoedopnames. Ook is veelal sprake van diagnostisch overschaduwden, waarbij fysieke aandoeningen over het hoofd worden gezien of niet gemeld omdat overledenen vb hebben.
Glover e.a. ^[9]	Mortaliteit bij mensen met vb in Engeland (Engeland).	Data uit huisartsenbestand (Clinical Practice Research Datalink) en regionaal overlijdensregister, April 2010-maart 2014. 11,16 miljoen persoonsjaren. Mensen met vb: 0,53%. Ruim 98000 overlijdens; waarvan 664 mensen met vb.	De meest voorkomende doodsoorzaken (ICD-10 indeling) bleken aandoeningen van hart- en vaatstelsel (ICD-IX; 152/664), gevolgd door aandoeningen aan het ademhalingsstelsel (ICD-X; 114/664). Beide soorten aandoeningen kwamen bovendien vaker voor bij mensen met vb (SMR ^b resp. 2,8 en 4,9). Nieuwvormingen (ICD-II; 87/664) bleken niet vaker voor te komen (SMR 1,1). De hoogste SRM was 72,9 (56/664) bij congenitale afwijkingen, misvormingen en chromosoomafwijkingen (ICD-XVII).
O'Leary e.a. ^[10]	Vroegtijdig overlijden en doodsoorzaken van mensen met vb: een systematische review.	Review van 27 artikelen.	Aandoeningen aan het ademhalingsstelsel zijn een van de belangrijkste doodsoorzaken bij kinderen en volwassenen met vb. Er werden percentages van 10 tot ruim 50 genoemd. Deze doodsoorzaak komt bij mensen met vb veel vaker voor dan bij mensen zonder vb. SMR's varieerden in de onderzoeken van 10 tot 135. Ook aandoeningen van hart- en vaatstelsel zijn veel voorkomende doodsoorzaken. Echter, sommige onderzoeken rapporteerden hogere sterfttekansen voor mensen met vb (door aan vb gerelateerde aandoeningen), andere juist lagere (o.a. door gezondere leefstijlen). →

^a Voor de leesbaarheid wordt de term 'statistisch significant' niet steeds gebruikt. Wanneer gesproken wordt van 'verschillen' of soortgelijke termen zijn deze statistisch significant ($p < 0,05$). Bij de aanduiding 'geen verschillen' of soortgelijke termen zijn de gevonden verschillen niet statistisch significant.

^b De Standardised Mortality Ratio (SMR) geeft de verhouding weer tussen het aantal geobserveerde overlijdens in een bepaalde populatie (mensen met vb) en het verwachte aantal overlijdens op basis van een referentiepopulatie (algemene populatie). Een SMR van bijvoorbeeld 3 (mensen met vb vs. algemene bevolking) betekent dat mensen met vb een driemaal zo grote kans hebben om te overlijden in de onderzoeksperiode, in vergelijking met de algemene bevolking.

			<p>Ook kanker is een van de doodsoorzaken. Deze doodsoorzaak komt in de diverse studies ofwel even vaak voor bij mensen met vb ofwel minder vaak dan in de algemene bevolking. Een studie rapporteerde veel meer kanker van de spijsverteringsorganen bij mensen met vb en minder long-, borst- en prostaatkanker.</p> <p>Ook aangeboren afwijkingen, gastro-intestinale en neurologische aandoeningen zijn relatief veel voorkomende oorzaken van overlijden.</p> <p>Bij mensen met vb komen vermijdbare doodsoorzaken (o.a. urineweginfectie, epilepsie) vaker voor.</p> <p>Overlijden door ongevallen of suïcide komt daarentegen minder vaak voor.</p>
Robertson e.a. ^[1]	Reviews over de gezondheid van en de gezondheidszorg voor mensen met vb: een review om hiaten in bewijsvoering te bepalen.	Review van 94 reviews over mensen met vb en gezondheid (ICD-10-coderingen) en gezondheidszorg, waarvan 19 Cochrane reviews ^c .	<p>In de reviews werd vooral ingegaan op de geestelijke gezondheid van mensen met vb. De doodsoorzaken werden niet of nauwelijks besproken in reviews; slechts twee besteedden er aandacht aan.</p> <p>Een review stelde dat de lagere levensverwachting van ouderen (40+) met Downsyndroom niet alleen kan worden toegeschreven aan de complicaties van Alzheimer dementie, maar ook aan vroegtijdige veroudering (o.a. zintuiglijke beperkingen, aandoeningen aan het bewegingsapparaat).</p> <p>Het andere review werd niet toegelicht.</p>
Walmsley ^[2]	Onderzoek naar voortijdig overlijden van mensen met vb: wie beschermt wie?	Beschouwing over doodsoorzaken bij mensen met vb.	<p>De auteur besprak overlijdens van mensen met vb in de afgelopen eeuw. Veel mensen met vb overleden vroegtijdig door:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. het niet herkennen en behandelen van complicaties van bijkomende aandoeningen bij vb, zoals epilepsie, 2. het niet behandelen van veel voorkomende ziekten zoals kanker en hartaandoeningen, omdat deze niet werden gediagnosticeerd of omdat levens van mensen met vb er minder toe deden, 3. slecht beleid inzake besmettelijke ziekten (Spaanse griep, TBC), 4. ongevallen veroorzaakt door onderbezetting van personeel en dus verwaarlozing, 5. onvoldoende middelen in ziekenhuizen; patiënten met vb bleken veelal onderkoeld, nat, waren ondervoed of uitgedroogd, <p style="text-align: right;">→</p>

^c Cochrane is een onafhankelijke, internationale non-profit organisatie. De missie van Cochrane is mensen te helpen bij het nemen van wetenschappelijk onderbouwde beslissingen over medische behandelingen. Cochrane maakt daarvoor systematische samenvattingen van al het beschikbare wetenschappelijke onderzoek over het effect (of het ontbreken daarvan) van gezondheidszorginterventies en de waarde van diagnostische testen (<https://netherlands.cochrane.org/cochrane>).

			<p>6. moord/doodslag door andere bewoners of personeel en mogelijk zelfdoding. Zij legde vervolgens de koppeling naar de huidige tijd waarin relatief veel mensen met vb zijn overleden door covid-19, ook deels door gebrek aan medische kennis ter plaatse en onvoldoende beschermingsmiddelen. De auteur pleit voor openheid van zaken ten aanzien doodsoorzaken bij mensen met vb.</p>
--	--	--	--