

## Mortaliteit en verstandelijke beperkingen

‘Er is weinig bewijs voor de overbrugging van de kloof tussen mensen met verstandelijke beperkingen en de algemene bevolking ten aanzien van leeftijdsspecifieke sterftecijfers of levensverwachting’<sup>[1]</sup>

### Inleiding

Vroeger werden mensen met verstandelijke beperkingen niet oud. Zo werd in 1966 gesproken van ‘zwakzinnige kinderen’ van wie ‘de gebrekkige voltooiing een steeds vertraagder tempo krijgt en tenslotte veel te vroegtijdig eindigt’<sup>[2]</sup>.

De levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen is weliswaar toegenomen, maar nog steeds korter dan die van mensen zonder verstandelijke beperkingen<sup>[3-5]</sup>. Als voorbeeld: een studie in Groot-Brittannië toonde een stijging van de levensverwachting aan van 74 (1980) tot 81 (2012) voor de algemene bevolking. Voor mensen met verstandelijke beperkingen waren de respectievelijke levensverwachtingen: 51 en 60 jaar<sup>[1]</sup>. In de jaren vijftig en zestig overleed ruim de helft van de kinderen met downsyndroom voor hun tiende verjaardag<sup>[6-9]</sup>. Hun levensverwachting was ruim lager dan twintig jaar<sup>[7, 10]</sup>. Nu is hun levensverwachting al meer dan 50 jaar<sup>[11, 12]</sup>.

In het eerste feitenoverzicht (2019) wordt dieper ingegaan op de uitkomsten van recente onderzoeken over dit onderwerp; in 2022 is een actualisatie uitgevoerd.

### Doelstelling

Het doel van dit overzicht is om lezers informatie te geven over de huidige kennis ten aanzien van (1) mortaliteit en levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen (VB) en (2) de verschillen daarin ten opzichte van de algemene bevolking.

### Methode

In de databases ERIC, PsycArticles, PsynchInfo, SocINDEX, MEDLINE, OpenDissertation is gezocht naar artikelen met de volgende zoekopdracht:

- Titel: (intellectual\* disabilit\* or mental\* retard\* or learning disabilit\* or development\* disabilit\*) AND (life expect\* or longevity or (mortalit\* rat\*) or (death rat\*)),
- Taal: Engels,
- Publicatieperiode: 2008-2018 (actualisatie: 2022),
- Review: Peer reviewed,
- Beschikbaarheid online: Full text.

Op basis van deze zoekopdracht werden 15 artikelen gevonden. Deze werden aangevuld met artikelen over twee Nederlandse onderzoeken en een Brits onderzoek die online niet beschikbaar waren, maar werden verkregen door het aanschrijven van de auteurs. In de jaargangen van het Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen is gezocht naar artikelen met ‘sterfte’, ‘mortaliteit’, of ‘levensverwachting’ in de titel. Dat leverde één publicatie op. Uiteindelijk is dus gewerkt met 19 artikelen.

De actualisatie van 2022 leverde drie nieuwe artikelen op. Nieuwsberichten en (redactionele) commentaren werden niet in dit geactualiseerde feitenoverzicht betrokken. Ook onderzoeken naar covid-19 werden buiten beschouwing gelaten, omdat daaraan al aparte feitenoverzichten (#17,18,23) zijn gewijd (<https://marianmaaskant.nl/feitenoverzichten.html>).

## Resultaten

In Bijlage 1 zijn de resultaten van de bestudeerde artikelen weergegeven. De conclusie ten aanzien van sterfteverschillen tussen mensen met en zonder VB is per artikel in de laatste kolom van de tabel aangegeven met ►.

Het is duidelijk dat mensen met verstandelijke beperkingen nog steeds een lagere levensverwachting hebben dan mensen in de algemene bevolking. Alle studies die de vergelijking mensen met en zonder VB maakten, gaven een lagere levensverwachting aan bij mensen met VB of een veel hogere periodieke sterftekans. Zo is de levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen tussen 6 en 20 jaar lager. De Standardised Mortality Ratio's/Hazard Ratio's<sup>a</sup> zijn in de meeste studies rond de 3, met uitschieters naar boven wanneer het ernstige aandoeningen betreft. Ook geldt: hoe ernstiger de mate van verstandelijke beperkingen, hoe lager de levensverwachting<sup>[13-17]</sup>. De algemene trend van toenemende levensverwachting is overigens ook bij mensen met VB te zien.

## Beschouwing

Allereerst wordt opgemerkt dat de gebruikte artikelen in dit overzicht globaal zijn beschreven. Voor de leesbaarheid is gekozen om de methodologische sterktes en zwaktes niet per studie toe te lichten. Dergelijke kanttekeningen zijn er wel. Sommige studies werken met kleine aantallen, hebben voor enkele leeftijdsgroepen gebruik gemaakt van data uit de algemene bevolking of gebruiken alleen data van residentieel wonenden met VB. Ook meldden diverse van de auteurs de mogelijkheid van onderrapportage van jonge kinderen, ouderen en mensen met lichte VB. Dat heeft gevolgen voor de validiteit en/of robuustheid van de uitkomsten.

Er is een algemene conclusie te trekken. In de afgelopen anderhalve eeuw is de levensverwachting van mensen in de algemene westerse bevolking sterk gestegen. In Nederland anno 1850 was de levensverwachting bij geboorte van mannen resp. vrouwen 40,8 en 42,6 jaar; in 1950 was dat toegenomen tot 77,0 en 81,3<sup>[18]</sup>. Momenteel is de levensverwachting 79,7 en 83,1<sup>[19]</sup>. Een duidelijke stijging geldt ook voor mensen met VB. Betere medische zorg en kennis, samen met betere levensomstandigheden zijn hieraan debet.

Desalniettemin geven de studies helder aan dat mensen met verstandelijke beperkingen nog steeds extra kwetsbaar zijn, resulterend in een lagere levensverwachting.

Mortaliteitscijfers zijn onder andere belangrijk voor planningsdoeleinden en demografisch inzicht in deze doelgroep<sup>[20-22]</sup>. Met behulp van bijvoorbeeld data uit de Monitor Langdurige Zorg<sup>[23]</sup> kunnen berekeningen worden gemaakt van zorggebruikers naar aard en omvang en van het aantal toekomstige zorggebruikers. Vervolgens kan de ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen beter worden gepland en voorspeld.

<sup>a</sup> De Standardised Mortality Ratio (SMR) geeft de verhouding weer tussen het aantal geobserveerde sterfgevallen in een bepaalde populatie (mensen met VB) en het verwachte aantal sterfgevallen 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.

De hazard rate is het risico op overlijden binnen een bepaalde periode. De hazard ratio (HR) is de verhouding tussen de twee hazard rates. De HR is vergelijkbaar met een relatief risico, waarbij een HR van 1 aangeeft dat er geen verschil is tussen twee groepen om binnen die bepaalde periode te overlijden.

## Implicaties voor beleid

De levensverwachting van mensen met VB is nog steeds lager dan die van mensen zonder VB. Organisaties met intramurale plaatsen en veel cliënten vanaf -globaal- 50 jaar zullen daarom in korte tijd met relatief veel overlijdens en dus lege plaatsen geconfronteerd worden. In de capaciteitsplanning moet hiermee rekening worden gehouden. Bovendien zullen bij cliënten vanaf ongeveer 40-50 jaar meer gezondheidsproblemen optreden. Daardoor komt bij hen meer accent te liggen op (para)medische zorg, advance care planning, ondersteuning in de laatste levensfase en palliatieve zorg.

## Referenties

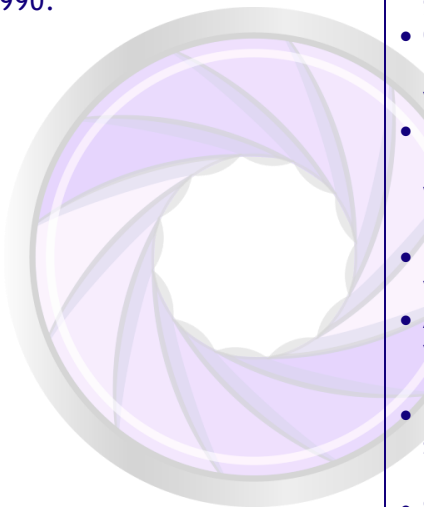
- Emerson, E., G. Glover, C. Hatton & J. Wolstenholme. *Trends in age-standardised mortality rates and life expectancy of people with learning disabilities in Sheffield over a 33-year period*. Tizard Learning Disability Review, 2014; **19**(2): 90-95.
- Van der Most, G., J.P.M. Fennis & R. Diepen. *Dit kind... een confrontatie met ernstige zwakzinnigheid*. Roelofs van Goor: Amersfoort, 1967.
- Patja, K., M. Iivanainen, H. Vesala, H. Oksanen & I. Ruoppila. *Life expectancy of people with intellectual disability: A 35-year follow-up study*. Journal of Intellectual Disability Research, 2000; **44**(5): 591-599.
- Bittles, A.H., B.A. Petterson, S.G. Sullivan, R. Hussain, E.J. Glasson & P.D. Montgomery. *The influence of intellectual disability on life expectancy*. The Journals Of Gerontology. Series A, Biological Sciences And Medical Sciences, 2002; **57**(7): M470-M472.
- Eyman, R.K., H.J. Grossman, G. Tarjan & C.R. Miller. *Life expectancy and mental retardation. A longitudinal study in a state residential facility*. Monographs Of The American Association On Mental Deficiency (1982), 1987; **7**: 1-73.
- Carter, O.O. *A life-table for mongols with the causes of death*. Journal of Mental Deficiency Research, 1958; **2**: 64-74.
- Collmann, R.D. & A. Stoller. *A life table for mongols in Victoria, Australia*. Journal of Mental Deficiency Research, 1963; **7**(53-59).
- Record, R.G. & A. Smith. *Incidence, mortality, and sex distribution of mongoloid defectives*. British Journal Of Preventive & Social Medicine, 1955; **9**(1): 10-15.
- Thase, M.E. *Longevity and mortality in Down's syndrome*. Journal of Mental Deficiency Research, 1982; **26**(3): 177-192.
- Penrose, L.S. *The influence of monolism in the general population*. Journal of Mental Science, 1949; **95**(685-688).
- Maaskant, M.A., J.P.M. Gevers & H. Wierda. *Mortality and life expectancy in Dutch residential centres for individuals with intellectual disability, 1991-1995*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2002; **15**(3): 200-212.
- Glasson, E.J., S.G. Sullivan, R. Hussain, B.A. Petterson, P.D. Montgomery & A.H. Bittles. *The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling*. Clinical Genetics, 2002; **62**(5): 390-393.
- Heslop, P. & G. Glover. *Mortality of People with Intellectual Disabilities in England: A Comparison of Data from Existing Sources*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2015; **28**(5): 414-422.
- Hosking, F.J., I.M. Carey, S.M. Shah, T. Harris, S. DeWilde, C. Beighton & D.G. Cook. *Mortality Among Adults With Intellectual Disability in England: Comparisons With the General Population*. American Journal of Public Health, 2016; **106**(8): 1483-1490.
- Janicki, M.P., A.J. Dalton, C.M. Henderson & P.W. Davidson. *Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations*. Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal, 1999; **21**(5-6): 284-294.
- McCarron, M., R. Carroll, C. Kelly & P. McCallion. *Mortality rates in the general Irish population compared to those with an intellectual disability from 2003 to 2012*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2015; **28**(5): 406-413.
- Cooper, S.-A., L. Allan, N. Greenlaw, P. McSkimming, A. Jasilek, A. Henderson, C. McCowan, D. Kinnear & C. Melville. *Rates, causes, place and predictors of mortality in adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cohort study with record linkage*. BMJ open, 2020; **10**(5): e036465.
- CBS/Statline. (2017). Levensverwachting; geslacht, geboortegeneratie. Opgehaald October 29, 2018, van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/80333ned/table?ts=1540829268029>.

19. CBS/Statline. (2021). Gezonde levensverwachting; vanaf 1981. Opgehaald 10-1-2022, van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/80333ned/table?ts=1540829268029>.
20. Bernard, S., M.A. Maaskant, J.P.M. Gevers & H. Wierda. *Voorspellingen ten aanzien van het aantal oudere mensen met een verstandelijke handicap in algemene woonvoorzieningen 1996-2011*. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten, 2001; **27**(3): 166-177.
21. Ras, M., I. Woittiez, H. Van Kempen & K. Sadiraj. *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2010.
22. Woittiez, I., F. Crone, J. Jonker, I. Ooms, J. Stevens & I. Schoemakers-Salkinoja. *Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in de vraag*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2005.
23. CBS. StatLine - Monitor Langdurige Zorg. Opgehaald 10 januari 2022, van <https://mlzopendata.cbs.nl/#/MLZ/nl/dataset/40075NED/table?dl=1F1DD>.
24. Dolan, E., J. Lane, G. Hillis & N. Delanty. *Changing Trends in Life Expectancy in Intellectual Disability over Time*. Irish medical journal, 2019; **112**(9): 1006.
25. Smith, G.S., M. Fleming, D. Kinnear, A. Henderson, J.P. Pell, C. Melville & S.-A. Cooper. *Rates and causes of mortality among children and young people with and without intellectual disabilities in Scotland: a record linkage cohort study of 796 190 school children*. BMJ open, 2020; **10**(8): e034077.
26. Coppus, A.M.W. *People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy?* Developmental Disabilities Research Reviews, 2013; **18**(1): 6-16.
27. De Winter, C.F., A.P.J. Van den Berge, J.D. Schoufour, A. Oppewal & H.M. Evenhuis. *A 3-year follow-up study on cardiovascular disease and mortality in older people with intellectual disabilities*. Research in Developmental Disabilities, 2016; **53-54**(115-126).
28. Dieckmann, F., C. Giovis & J. Offergeld. *The life expectancy of people with intellectual disabilities in Germany*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2015; **28**(5): 373-382.
29. Florio, T. & J. Trollor. *Mortality among a cohort of persons with an intellectual disability in New South Wales, Australia*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2015; **28**(5): 383-393.
30. Heslop, P., E. Lauer & M. Hoghton. *Mortality in people with intellectual disabilities*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2015; **28**(5): 367-372.
31. Kiani, R., F. Tyrer, A. Jesu, S. Bhaumik, S. Gangavati, G. Walker, S. Kazmi & M. Barrett. *Mortality from sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) in a cohort of adults with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, 2014; **58**(6): 508-520.
32. Lauer, E. & P. McCallion. *Mortality of people with intellectual and developmental disabilities from select US state disability service systems and medical claims data*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2015; **28**(5): 394-405.
33. Ohwada, H., T. Nakayama, Y. Tomono & K. Yamanaka. *Predictors, including blood, urine, anthropometry, and nutritional indices, of all-cause mortality among institutionalized individuals with intellectual disability*. Research in Developmental Disabilities, 2013; **34**(1): 650-655.
34. Oostveen, R., M.A. Maaskant & O.P. Van der Galiën. *Mortaliteit bij mensen met verstandelijke beperkingen vergeleken met de algemene bevolking*. Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen 2015; **41**(2): 100-109.
35. Oppewal, A., J.D. Schoufour, H.J.K. van der Maarl, H.M. Evenhuis, T.I.M. Hilgenkamp & D.A. Festen. *Causes of mortality in older people with intellectual disability: Results from the HA-ID study*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 2018; **123**(1): 61-71.
36. Ouellette-Kuntz, H., S. Shooshtari, R. Balogh & P. Martens. *Understanding information about mortality among people with intellectual and developmental disabilities in Canada*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2015; **28**(5): 423-435.
37. Perez, C.M., S.L. Ball, A.P. Wagner, I.C.H. Clare, A.J. Holland & M. Redley. *The incidence of healthcare use, ill health and mortality in adults with intellectual disabilities and mealtime support needs*. Journal of Intellectual Disability Research, 2015; **59**(7): 638-652.
38. Schoufour, J.D., A. Oppewal, H.J.K. van der Maarl, H. Hermans, H.M. Evenhuis, T.I.M. Hilgenkamp & D.A. Festen. *Multimorbidity and polypharmacy are independently associated with mortality in older people with intellectual disabilities: A 5-year follow-up from the HA-ID study*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 2018; **123**(1): 72-82.
39. Tyrer, F. & C. McGrother. *Cause-specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, 2009; **53**(11): 898-904.

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

Auteur(s)	Onderwerp	Inhoud onderzoek	Resultaten
<i>Actualisatie feitenoverzicht (2022)</i>			
Cooper c.s. <sup>[17]</sup>	Kans op, oorzaken, plaats en voorspellers van mortaliteit bij volwassenen met VB, met en zonder downsyndroom: cohortstudie met dossierkoppeling (Groot-Brittannië).	961 mensen met VB (16+) National Health Service regio Glasgow, inclusieperiode 2001-2004; 264 overledenen per 2018.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overleden: 294 personen; 64/179 (36%) met downsyndroom; 230/782 (29%) zonder downsyndroom; gemiddelde leeftijd bij overlijden resp. 57 en 62 jaar.</li> <li>• SMR<sup>a</sup> totaal 2,2 (95% BI<sup>c</sup>: 2,0-2,5).</li> <li>• SMR etiologie:; downsyndroom 5,3 (4,0-6,6); geen downsyndroom 1,9 (1,7-2,2).</li> <li>• SMR niveau VB: lichte VB 1,6 (1,3-1,9); matige VB 2,1 (1,6-2,6); ernstige vb 2,8 (2,1-3,4); zeer ernstige VB 4,1 (3,1-5,2).</li> <li>• SMR leeftijd: 5-25j: 18,7 (0,4-37,1); 26-35j: 4,2 (1,3-7,1); 36-45j: 3,9 (2,3-5,4); 46-55j: 3,8 (2,9-4,7); 55+: 1,9 (1,6-2,1).</li> </ul> <p>► Mensen met VB hebben een grotere kans (SMR 2,2) op overlijden binnen de onderzoeksperiode dan mensen uit de algemene bevolking; met extra grote kans voor mensen met downsyndroom (5,3). Toenemend met ernst van de VB (van 1,6 tot 4,1) en afnemend met leeftijd (van 18,7 tot 1,9).</p>
Dolan c.s. <sup>[24]</sup>	Veranderende trends in de levensverwachting van mensen met VB in de loop van de tijd (Ierland).	Literatuuronderzoek (overigens zonder nadere gegevens daarover).	<p>De levensverwachting in het algemeen is in de loop der jaren gestegen. Die van mensen met VB is weliswaar lager maar volgt de trend.</p> <p>De mediane<sup>b</sup> leeftijd van overlijden bij mensen met VB was in 1930 9 jaar, in 1950 tussen 10 en 12 jaar*, in 1970 tussen 16 en 30, in 1990 tussen 28 en 56 en in 2010 tussen 54 en 70 jaar.</p> <p>(*De uitkomsten zijn variabel en uiteraard afhankelijk van de onderzochte doelgroepen, MM)</p> <p>► De levensverwachting en mediane leeftijd bij overlijden van mensen met VB is lager dan in de algemene bevolking, maar laat eveneens een stijgend trend zien.</p>

<sup>b</sup> Mediaan: het midden van een verdeling; de ene helft van de getallen uit de op grootte gesorteerde reeks ligt onder de mediaan, de andere helft erboven.

<p>Smith c.s.<sup>[25]</sup></p>	<p>Mortaliteitscijfers van en doodsoorzaken bij kinderen en jongeren met en zonder VB in Schotland: cohortstudie met dossierkoppeling van 796.190 schoolkinderen (Schotland).</p>	<p>Gegevens van schoolkinderen 2008-2013 en hun eventuele overlijdensgegevens (2015). Gegevens beschikbaar van 18.278 kinderen met VB (67.342 persoonsjaren) en 777.912 kinderen zonder VB (3.672.224 persoonsjaren). Resp. 106 en 458 overledenen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• SMR totaal 11,6 (95% BI 9,6-14,0); 5-14 jarigen: 21,6 (95% BI 16,6-28.2); 15+: 7.7 (95% BI 5,9-10,2).</li> <li>• Overledenen: VB: 157 per 100.000 persoonsjaren (95% BI 130-190); zonder VB: 12 per 100.000 persoonsjaren (95% BI 11-14).</li> <li>• Leeftijd bij overlijden: VB: 14,3j (95% BI 13,4-15,1); zonder VB 16,1j (95% BI 15,8-16,5) (p&lt;0,01).</li> </ul> <p>► Bij schoolgaande kinderen was de sterftekans in de onderzoeksperiode bij kinderen met VB hoger dan bij kinderen zonder VB (SMR 11,6).</p>
<p>Resultaten eerste feitenoverzicht (2019)</p>			
<p>Coppus<sup>[26]</sup></p>	<p>Review over levensverwachting bij mensen met VB.</p>	<p>PUBMED publicaties vanaf 1990.</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Downsyndroom: toegenomen levensverwachting; gemiddelde leeftijd bij overlijden 50+ (Westerse landen).</li> <li>• Cerebrale parese: de meesten bereiken de volwassen leeftijd, uitgezonderd degenen met ernstige motorische of verstandelijke beperkingen.</li> <li>• Phenylketonurie: met aangepaste voeding is de levensverwachting goed (geen data beschikbaar); er is weinig informatie over levensverwachting bij onbehandelde phenylketonurie.</li> <li>• RETT syndroom: weinig informatie beschikbaar, sterk vermoeden van lagere levensverwachting.</li> <li>• Angelman syndroom: weinig informatie beschikbaar, sterk vermoeden van lagere levensverwachting i.v.m. chronische bijkomende aandoeningen.</li> <li>• Prader-Willi syndroom: weinig informatie beschikbaar over sterfte; de meesten lijken de volwassen leeftijd te bereiken, de levensverwachting is korter.</li> <li>• Sanfilippo syndroom (Mucopolysaccharidosis III): korte levensverwachting: eind twintig, begin 30, met hogere levensverwachting voor type MPSIIIB.</li> <li>• Fragile X syndroom: weinig informatie beschikbaar over sterfte; waarschijnlijk iets lagere levensverwachting.</li> <li>• Tubereuze Sclerose Complex (waarbij variant TSC2 vaker gepaard gaat met VB): weinig informatie beschikbaar over sterfte. Levensverwachting is korter door epilepsie en andere neurologische complicaties; door betere medische zorg wel toegenomen.</li> </ul> <p>► Levensverwachting bij mensen met verstandelijke beperkingen is bij diverse etiologieën nog steeds lager.</p>

De Winter c.s. <sup>[27]</sup>	Hart- en vaatziekten (HVZ) en mortaliteit bij mensen met VB (Nederland).	GOUD studie, 3 jaar follow-up vanaf 2008, n=1.015 (na 3 jaar: n=790), mensen met VB via zorgorganisaties: 50 jaar en ouder.	Incidentie HVZ: 47/790 (5,9%); 15/47 (32%) overleden. Vergelijking van mortaliteit tussen mensen met VB en algemene bevolking is niet gemaakt.
Dieckmann c.s. <sup>[28]</sup>	Sterfte mensen met VB vs. algemene bevolking (Duitsland).	Mensen met VB in twee provincies (Westphalia-Lippe n≈13.500 en Baden-Wuerttemberg n≈11.000) in vergelijking met algemene bevolking. Periode: 2007-2009.	Levensverwachting mensen met VB in provincie WL: 70,9 (M), 72,8 (V); provincie BW: 65,3 (M), 69,9 (V). Duitsland algemeen: 77,3 (M), 82,5 (V).  ►Mensen met VB: nog steeds lagere levensverwachting (tussen 6 en ruim 12 jaar).
Emerson c.s. <sup>[1]</sup>	Sterfte mensen met VB vs. algemene bevolking (Groot-Brittannië).	Mensen met VB: Sheffield Case Register. n≈3.700. Algemene bevolking: Office for National Statistics-Engeland/Wales.	Levensverwachting (2012) van mensen met VB 60 jaar; mensen algemene bevolking: 81 jaar.  ►Levensverwachting mensen met VB bij geboorte ruim 20 jaar lager dan algemene bevolking.
Florio c.s. <sup>[29]</sup>	Sterfte mensen met VB vs. algemene bevolking (Australië).	Mensen met VB in New South Wales in vergelijking met algemene bevolking NSW. Overlijden VB: 953/42.219 personen (270.649 persoonsjaren) Overlijden algemene bevolking: 312.649/7.218.529 personen (45.818.946 persoonsjaren). Periode: Juni 2005-december 2011.	SMR=2,48 (95% BI <sup>c</sup> : 2,32-2,64).  De overlijdensdata voor kinderen <4 jaar en ouderen van 70 jaar en ouder zijn mogelijk onbetrouwbaar: SMR 5-69 jaar=3,15 (95% BI: 2,94-3,38).  ►Mensen met VB hebben een grotere kans (tussen 2,4 en 3,2) op overlijden binnen de onderzoeksperiode dan mensen uit de algemene bevolking.
Glover c.s.	Sterfte mensen met VB vs. algemene bevolking (Groot-Brittannië).	Database huisartsen. April 2010-maart 2014. In totaal 11,16 miljoen persoonsjaren; waarvan 0,53% mensen met VB. In totaal 98.035 overledenen.	SMR=3,18. Levensverwachting bij geboorte: mensen met VB: 65,5 jaar (95% BI: 61,9-69,2) algemene bevolking: 85,3 jaar (95% BI: 85,2-85,4).  ►Levensverwachting mensen met VB bij geboorte bijna 20 jaar lager dan algemene bevolking.

<sup>c</sup>BI - betrouwbaarheidsinterval: Met een betrouwbaarheidsinterval kan de precisie van een meting worden bepaald. Bij telkens een nieuwe steekproef uit dezelfde feitelijke populatie zal het betrouwbaarheidsinterval -in dit geval het 95% BI- in 95% van de gevallen de echte waarde bevatten.

Heslop c.s. <sup>[30]</sup>	Overzichtsartikel sterfte bij mensen met VB.	n.v.t.	(Inter)nationaal onderzoek naar sterfte bij mensen met VB wordt bemoeilijkt door: <ul style="list-style-type: none"> <li>• bepaling van VB niet consistent,</li> <li>• meerdere classificatiecodes voor VB beschikbaar,</li> <li>• registratiesystemen zijn niet compleet en niet zonder meer vergelijkbaar,</li> <li>• VB weinig vermeld bij doodsoorzaken of VB is vermeld als doodsoorzaak,</li> <li>• sommige subgroepen mensen VB te klein voor betrouwbare analyses.</li> </ul>
Heslop c.s. <sup>[13]</sup>	Sterfte mensen met VB via diverse databronnen (Groot-Brittannië).	Vier databronnen werden gebruikt: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Regio ZW Engeland met 1.7 mln inwoners, database van huisartsen, periode 2010-2012.</li> <li>2. Data via Partnership Boards, regionale multidisciplinaire groepen t.b.v. VB.</li> <li>3. Regionale registers VB.</li> <li>4. Nationaal register sterfte, gekoppeld aan codes voor VB. Periode 2004-2008: 2.362.095 verklaringen van overlijden, waarvan 7480 van mensen met VB.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Levensverwachting mensen met VB korter dan die in algemene bevolking: 65 jaar vs. 78 jaar (M); 63 jaar vs. 83 jaar (V),</li> <li>2. SMR 2,13,</li> <li>3. O.a.: SMR 2,28 (M), 3,24 (V), 2,77 (totaal),</li> <li>4. O.a.: de helft van de mensen zonder VB overleed voor hun 80<sup>e</sup> jaar, voor mensen met Downsyndroom was dat 56 jaar.</li> </ol> <p>► Alle vier databronnen geven een lagere levensverwachting of hogere sterftekans binnen een bepaalde periode bij mensen met VB.</p>
Hosking c.s. <sup>[14]</sup>	Sterfte mensen met VB vs. algemene bevolking (Groot-Brittannië).	Databases van 343 huisartsenpraktijken. Periode 2009-2013. Mensen met VB: n=16666; 656 overledenen; controles zonder VB, gematcht t.a.v leeftijd, geslacht, praktijk: n=113.562; 1.358 overledenen.	Hazard ratio=3,62 (95% BI: 3,33-3,93). HR met correctie voor o.a. kanker, roken, epilepsie=3,05 (95% BI: 2,73-3,41).  ► Hogere sterftekans (ruim 3) binnen een bepaalde periode bij mensen met VB.



Kiani c.s. <sup>[31]</sup>	Onverwachte sterfte door epilepsie bij mensen met VB (Groot-Brittannië).	Leicestershire Intellectual Disability Register. 20 jaar en ouder. Periode: 1993-2010. 898 overledenen met VB, waarvan 244 met VB en epilepsie. 26 en 83 mensen met resp. zonder VB overleden onverwacht t.g.v. epilepsie. Algemene bevolking: National Statistics Leicester e.o.. n≈700.000.	SMR alle dooorzaken= 2,2 (95% BI: 2,0-2,4) (M), 2,8 (95% BI: 2,5-3,1) (V).  SMR epilepsie= 37,6 (95% BI: 21,9-60,2) (M), 52,0 (95% BI: 23,8-98,8) (V).  ► Hogere sterftekans (ruim 2) binnen een bepaalde periode bij mensen met VB. Hogere kans (37 (M), 52 (V)) op onverwachte sterfte t.g.v. epilepsie binnen een bepaalde periode bij mensen met VB.
Lauer c.s. <sup>[32]</sup>	Sterfte mensen met VB vs. algemene bevolking (VS).	Registratiesystemen van vier staten m.b.t. mensen met VB en registratiesystemen Medicaid Claims. Periode 2008-2011. Mensen met VB: 116.000. Mensen zonder VB in de vier staten resp. VS totaal: 19,6 mln en 311,5 mln (2011).	SMR (4 staten): 1,19 (alle lft); 1,49 (18+),  SMR (VS totaal): 1,16 (alle lft); 1,45 (18+); 1,8 (gecorrigeerd voor leeftijd).  ► Hogere sterftekans (tussen 1,2 en 1,5) binnen een bepaalde periode bij mensen met VB.
McCarron c.s. <sup>[16]</sup>	Sterfte mensen met VB vs. algemene bevolking (Ierland).	National Intellectual Disability Database en Irish Central Statistics Office database. Periode 2003-2012 31.943 mensen met VB, 2.666 overledenen; 4,8 mln mensen zonder VB, 284.523 overledenen.	SMR=3,85 (95% BI = 3,70-4,00), Hoogste: 0-19 jaar: SMR=6,68 (95% BI: 5,91-7,52), Laagste: 80+: SMR=2,71 (95% BI: 2,41-3,04).  Gem.lft bij overlijden: Alg.bevolking: 73,8, Mensen met VB: 54,7, Mensen met lichte, matige, ernstige, zeer ernstige VB: 60,0, 61,3, 54,0, 44,5.  ► Hogere sterftekans (ruim 3 maal) binnen een bepaalde periode bij mensen met VB.
Ohwada c.s. <sup>[33]</sup>	Voorspellende factoren voor sterfte bij residentieel wonende mensen VB (Japan).	Cohort studie (retrospectief), start 1984-1992, einde 2007 n=316, 44 overledenen.	Multivariate analyses: verhoogde sterfte kans binnen de groep mensen met VB voor: • mannen (HR=4,26; 95% BI: 1,65-11,01), • hoog serum cholesterol (HR=1,01; 95% BI: 1,00-1,02), • hoog Thymol Turbidity (thymol troebeling) (HR=1,19; 95% BI: 1,02-1,40), • epilepsie (HR=2,79; 95% BI: 1,21-6,41).

<p>Oostveen c.s. [34]</p>	<p>Sterfte mensen met VB vs. algemene bevolking (Nederland).</p>	<p>Mensen met VB: Database van zorgverzekeraar - Zvw-verzekerd en intramurale zorg of VPT voor VB, n=14936. Algemene bevolking: Centraal Bureau voor de Statistiek /Statline; n=16,7 mln. Periode: 2012.</p>	<p>SMR=7,8 (95% BI: 7,2-8,4), Hoogste: 0-19 jaar: SMR=34,1 (95% BI: 18,6-54,4, Laagste: 80+ SMR=3,0 (95% BI: 2,3-3,8).  ► Hogere sterftetekans (bijna 8 maal) binnen een bepaalde periode bij mensen met VB.</p>
<p>Oppewal c.s. [35]</p>	<p>Oorzaken van sterfte bij ouderen met VB, met en zonder Downsyndroom vs. algemene bevolking (Nederland).</p>	<p>GOUD studie. Periode vanaf 2008. Mensen met VB via zorgorganisaties: 50 jaar en ouder; n=1.050. Tot maart 2015: 207 overledenen. Algemene bevolking, 50+: Centraal Bureau voor de Statistiek /Statline.</p>	<p>Oorzaken (top 3) van overlijden: Mensen met VB:  <ul style="list-style-type: none"> <li>• ademhalingsproblemen (t.g.v. longontsteking, hartfalen, longkanker, neurologische aandoeningen): 43% (Downsyndroom 73%. niet Downsyndroom: 32%),</li> <li>• uitdroging en ondervoeding: 21%,</li> <li>• (onbekend: 16%),</li> <li>• aandoeningen hart en vaatstelsel (m.n. hartinfarct, hartritmestoornissen): 9%.</li> </ul>                     Algemene bevolking:  <ul style="list-style-type: none"> <li>• nieuwvormingen (kanker): 31%,</li> <li>• aandoeningen hart en vaatstelsel: 28%,</li> <li>• ademhalingsproblemen: 9%.</li> </ul> </p>
<p>Ouellette c.s. [36]</p>	<p>Sterfte bij mensen met VB vs. algemene bevolking (Canada).</p>	<p>3 deelonderzoeken                      1. Ziekenhuisopname (n=48.960) en sterfte (n=402) van mensen met VB, Ontario. Periode: 1995-2001.                      2. Manitoba Population Health Research Data Repositor. Periode: 2000-2005.                      6.048 mensen met VB (29.046 prs.j) en 12.069 (57.960 prs.j.) gematchte controles zonder VB.                      3. Geographic Registry in Intellectual Disabilities; mensen met VB; n=3.388; Ontario, 2004-2011.</p>	<p>1. Longontsteking meest voorkomende doodsoorzaak (13,5%),                      2. Mensen met VB; 4.61 overledenen per 1000 persoonsjaren; 5,7 maal hoger dan bij controles,                      3. SMR=2,5 (95% BI: 2,1-2,9).                       ► Hogere sterftetekans (ruim 2 tot bijna 6 maal) binnen een bepaalde periode bij mensen met VB.</p>

<p>Perez c.s. [37]</p>	<p>Incidentie van zorggebruik, ziekte en sterfte bij mensen met VB en eetproblemen (Groot-Brittannië).</p>	<p>Mensen met VB, 18+ met eetproblemen, bekend bij zorgorganisaties in twee Engelse regio's. Periode: 2008-2010. N=142 bij de start; 8 overledenen. Data algemene bevolking: niet nader toegelicht.</p>	<p>Doodsoorzaak: ademhalingsproblemen bij alle 8. SMR=2,67 (95% BI: 1,15-5,26).                  ► Hogere sterftekans (bijna 3 maal) binnen een bepaalde periode bij mensen met VB.</p>
<p>Schoufour c.s. [38]</p>	<p>Multimorbiditeit en geneesmiddelengebruik in relatie tot sterfte bij oudere mensen met VB (Nederland).</p>	<p>GOUD studie. Periode vanaf 2008. Mensen met VB via zorgorganisaties: 50 jaar en ouder; n=1.050. Tot maart 2015: 207 overledenen. Mensen met VB:                  • met vs. zonder multimorbiditeit (4+ chronische aandoeningen),                  • met vs. zonder polyfarmacie (5+ geneesmiddelen, chronisch gebruik).</p>	<p>Multimorbiditeit (4+ chronische aandoeningen): HR=2,61 (95% BI: 1,86-3,66)*, HR=2.14 (95% BI: 1.47-3.12)**.                  Geneesmiddelengebruik (polyfarmacie; 5+ geneesmiddelen, chronisch gebruik) HR=2,32 (95% BI: 1,70-3,16)*, HR=1,79 (95% BI: 1,29-2,49)**.                  *gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, niveau VB, wel/geen Downsyndroom. **idem plus polyfarmacie/multimorbiditeit.</p>
<p>Tyrer c.s. [39]</p>	<p>Sterfteoorzaken en overlijdensverklaringen bij mensen met matige tot (zeer) ernstige VB (Groot-Brittannië).</p>	<p>Leicestershire Intellectual Disability Register. 20 jaar en ouder. Mensen met VB: n=2.995 (30.144 persoonsjaren); 503 overledenen. Algemene bevolking: National Statistics Leicester e.o.. n≈700.000; 9.639.900 persoonsjaren; ≈126.000 overledenen. Periode: 1993-2006.</p>	<p>SMR totaal=2,77 (95% BI: 2,53-3,03).                  SMR=85,6 congenitale afwijkingen,                  SMR=16,3 aandoeningen centraal zenuwstelsel/zintuiglijke handicaps,                  SMR=6,5 longontsteking,                  SMR=4,6 andere ontstekingen ademhalingswegen,                  SMR=2,4 CVA,                  SMR=6,0 urogenitale aandoeningen,                  SMR=2,4 spijsverteringsstelsel.                  ► Hogere sterftekans binnen een bepaalde periode bij mensen met VB.</p>