

Mortaliteit bij mensen met verstandelijke beperkingen vergeleken met de algemene bevolking

R. Oostveen, M.A. Maaskant en O.P. van der Galiën

1 Inleiding

Voorspellingen van toekomstig zorggebruik door mensen met verstandelijke beperkingen zijn relevant voor zorgorganisaties, overheid en zorgverzekeraars. Voor zorgorganisaties is het belangrijk om te weten of de vraag naar zorg zal veranderen, zodat zij hun beleid daarop kunnen afstemmen. Voor de overheid is het relevant omdat zij de budgetten voor de gehandicaptenzorg daarop kan aanpassen. Tot slot zijn deze voorspellingen ook voor zorgverzekeraars interessant. Zorgverzekeraars streven naar goede toegankelijkheid van zorg; voorspellingen over toekomstig zorggebruik helpen hen om de juiste hoeveelheid zorg in te kopen. Gegevens over prevalentie (en dus ook mortaliteit) van mensen met verstandelijke

beperkingen zijn essentieel voor berekeningen van (toekomstig) zorggebruik (Bernard, Maaskant, Gevers, & Wierda, 2001; Haveman, Maaskant, & Tan, 1989; Ras, Woittiez, Van Kempen, & Sadiraj, 2010; Woittiez et al., 2005; Woittiez, Jonker, Ooms, Stevens, & Schoemakers-Salkinoja, 2005).

Verskillende studies hebben laten zien dat de levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen lager is dan die van mensen in de algemene bevolking (Maaskant, Gevers, & Wierda, 2002; Maaskant, Sturmans, Haveman, & Frederiks, 1995; Patja, Iivanainen, Vesala, Oksanen, & Ruoppila, 2000). De levensverwachting is bovendien lager naarmate de ernst van de verstandelijke beperkingen toeneemt (Bittles et al., 2002;

Beleid & Management

Eerdere onderzoeken uit diverse landen lieten zien dat mensen met verstandelijke beperkingen een beduidend hogere kans hebben om binnen een bepaalde periode te overlijden in vergelijking met de algemene bevolking. Dit onderzoek laat zien dat de sterftkans voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland nog steeds hoger is dan die van mensen in de algemene bevolking.

Het artikel is relevant in de context van beleid met betrekking tot gezondheidszorg en planning van voorzieningen.

WB

Durvasula, Beange, & Baker, 2002). Een lagere levensverwachting geldt in sterkere mate voor mensen met Down syndroom (Coppus, 2008; Coppus et al., 2006; Day, Strauss, Shavelle, & Reynolds, 2005; Torr, Strydom, Patti, & Jokinen, 2010; Tyrer, Smith, & McGrother, 2007).

Ook andere mortaliteitsuitkomsten laten deze tendens zien. Australisch onderzoek (Bittles et al., 2002) toont aan dat de mediane overleving in de algemene bevolking op ruim 75 jaar (mannen) resp. 81 jaar (vrouwen) ligt ten opzichte van ruim 68 jaar voor mensen met verstandelijke beperkingen. Onderzoek in Groot-Brittannië (Heslop et al., 2014) resulteert in een mediane leeftijd bij overlijden van 65 resp. 63 jaar voor mannen en vrouwen met verstandelijke beperkingen. Dat is 13 resp. 20 jaar jonger dan de mediane leeftijd in de algemene Britse bevolking. Bovendien blijkt dat 37% van de overlijdens bij mensen met verstandelijke beperkingen in dat onderzoek vermijdbaar was, tegen 13% in de algemene bevolking. Israëliisch onderzoek (Merrick, 2002) laat een jaarsterfte zien van 6,2/1000 in de algemene Israëliëse bevolking ten opzichte van 9,9/1000 bij mensen met verstandelijke beperkingen. Onderzoekers uit Zweden (Gustavson, Umb-Carlsson, & Sonnander, 2005) vinden binnen een bepaald geboortecohort na 30 jaar een mortaliteit van 2% in de algemene bevolking en 27% bij mensen met verstandelijke beperkingen.

De Standardised Mortality Ratio (SMR) is een maat die veel gebruikt wordt om de sterfteverschillen tussen bepaalde populaties weer te geven (Sturmans, 1982). Het geeft de ver-

houding weer tussen het aantal geobserveerde sterfgevallen in een bepaalde populatie (bv. mensen met verstandelijke beperkingen) en het verwachte aantal sterfgevallen op basis van de referentie populatie (bijvoorbeeld in de algemene populatie). Ook voor de populatie mensen met verstandelijke beperkingen is deze maat al vaker gebruikt. Studies uit Australië en Groot Brittannië lieten SMR's van respectievelijk 5 en 3 zien (Durvasula, et al., 2002; Tyrer et al., 2007). Dit betekent dat mensen met verstandelijke beperkingen een 5-resp. 3-maal zo grote kans hadden om te overlijden in de onderzoeksperiode, in vergelijking met de algemene populatie.

Het onderling vergelijken van dergelijke sterftecijfers is echter lastig, omdat de samenstelling van de onderzoeksgroepen de resultaten beïnvloedt. Desondanks is het duidelijk dat mensen met verstandelijke beperkingen een hogere sterftekans in een bepaalde periode hebben dan mensen in de algemene bevolking. Deze verhoogde sterftekans van mensen met verstandelijke beperkingen is verklaarbaar. Verstandelijke beperkingen gaan vaak gepaard met lichamelijke aandoeningen, die samenhangen met vroegtijdig overlijden. Denk daarbij aan bijvoorbeeld (aangeboren) hartaandoeningen, aandoeningen aan de luchtwegen en het centraal zenuwstelsel, maag- en darmaandoeningen, infecties, verslikking, vroegtijdige dementie, epilepsie (Coppus et al., 2006; Durvasula et al., 2002; Gustavson et al., 2005; Hogg, Juhlberg, & Lambe, 2007; Merrick, 2002; Van Schroyensteen Lantman-de Valk, 2005). De ernst van de verstandelijke beperkingen is van invloed op deze morbidi-

teit en mortaliteit. Ook het niet gericht uiten van klachten door mensen met verstandelijke beperkingen, waardoor aandoeningen niet of pas laat worden gediagnosticeerd zijn daarop van invloed (Van Schroyen Lantman-de Valk, 1998).

De recentste mortaliteitsmaten voor mensen met verstandelijke beperkingen op nationaal-niveau stammen uit de jaren 90 van de vorige eeuw, aangezien landelijk geen gegevens over hen meer worden geregistreerd (Wullink, 2010; Wullink, Van Schroyen Lantman-de Valk, Dinant, & Metsemakers, 2007).

Recente informatie is echter niet alleen essentieel voor het berekenen van toekomstig zorggebruik, maar is ook nodig om gericht te kunnen interveniëren in gezondheidsverschillen tussen mensen met verstandelijke beperkingen en de algemene bevolking.

Daarom heeft zorgverzekeraar Zilveren Kruis Achmea een onderzoek geïnitieerd om, in samenwerking met Maastricht University, de leeftijdsspecifieke SMR van mensen met verstandelijke beperkingen te vergelijken met die van de algemene bevolking.

De vraagstelling van dit onderzoek is ‘Wat is de leeftijdsspecifieke SMR van mensen met verstandelijke beperkingen ten opzichte van de algemene bevolking, en zijn de verschillen in mortaliteit tussen beide groepen statistisch significant?’.

2 Methode

2.1 Dataverzameling

De gegevens komen uit de database van voornoemde Nederlandse zorgverzekeraar met ruim 5 miljoen zorgverzekerden, waar-

onder ruim 2,5 miljoen AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten)- en Zvw (Zorgverzekeringswet)-verzekerden. Uit interne studies van deze verzekeraar (ongepubliceerd) blijkt dat haar verzekerdenpopulatie naar leeftijd en geslacht representatief is voor de hele bevolking van Nederland. Uit analyses van het totale verzekerdenbestand (niet verder in dit onderzoek opgenomen) bleek dat de sterfte van haar verzekerdenpopulatie in 2012 iets lager was dan die van de hele Nederlandse bevolking (gegevens via het CBS; SMR=0,94; 95% BI: 0,93-0,96). De gegevens die in dit onderzoek gebruikt zijn kunnen dus ook op dit gebied als voldoende representatief voor de hele Nederlandse bevolking worden beschouwd.

Naast het verzekeren van Zvw-zorg, organiseert deze zorgverzekeraar ook de AWBZ-zorg binnen haar zorgkantorregio's (Utrecht, Amsterdam, Apeldoorn, Zutphen en omstreken, 't Gooi, Drenthe, Zwolle, Flevoland, Zaanstreek/Waterland, Kennemerland en Rotterdam). Ze registreert daarnaast een aantal algemene gegevens over haar verzekerden, waaronder geboorte- en sterftedatum. De overlijdensgegevens verkrijgt zij, net als andere zorgverzekeraars, rechtstreeks uit de Basisregistratie Personen. Daarnaast registreert zij het gedeclareerd zorggebruik van haar verzekerden, waardoor gegevens apart geanalyseerd kunnen worden voor verzekerden met een bepaalde zorgconsumptie (bijvoorbeeld intramurale zorg of volledig pakket thuis (VPT) voor mensen met verstandelijke beperkingen).

Voor dit onderzoek zijn geanonimiseerde gegevens gebruikt van Zvw-verzekerden met geregistreerd zorggebruik voor mensen met verstandelijke beperkingen (ZZP (Zorgzwaartepakket)-VG). De verzekerden met intramuraal zorggebruik voor mensen met verstandelijke beperkingen zijn getraceerd via de AWBZ. Het gaat daarbij alleen om mensen die in een zorgkantorregio van de betreffende verzekeraar wonen.

In dit onderzoek zijn dus mensen geïncludeerd die in 2012 in een zorgkantorregio van de verzekeraar woonden, Zvw-verzekerd waren, en intramurale zorg of VPT voor verstandelijke beperkingen geleverd kregen. Van deze onderzoeksgroep zijn vervolgens de overlijdensgegevens geanalyseerd.

De referentiegroep wordt gevormd door mensen van de gehele Nederlandse bevolking. Hun mortaliteitsgegevens zijn verkregen via Statline, de elektronische databank van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS)¹. Het gaat daarbij om de overlijdensgevallen in 2012, opgesplitst naar leeftijdsgroep.

Voor dit onderzoek zijn gegevens over 2012 gebruikt, omdat dit voor derden de recentst beschikbare data via het CBS/Statline waren.

2.2 Data analyse

In deze studie is gebruik gemaakt van de Standardised Mortality Ratio (SMR). Zoals in de inleiding al vermeld, is de SMR de verhouding tussen het aantal geobserveerde sterfgevallen in een bepaalde populatie en het verwachte aantal sterfgevallen (Sturmans, 1982). Een SMR gelijk aan 1 betekent dat het aantal waargenomen sterfgevallen precies

overeenkomt met het verwachte aantal. Een SMR kleiner dan 1 houdt in dat het waargenomen aantal kleiner is dan het verwachte aantal, een SMR groter dan 1 betekent dat het waargenomen aantal groter is dan verwacht. Statistisch significante verschillen tussen mortaliteitscijfers zijn vervolgens bepaald op basis van 95%-betrouwbaarheidsintervallen (95%-BI) rondom de berekende SMR's. Wanneer het 95%-BI de waarde 1 niet omvat, is het verschil in mortaliteitscijfers statistisch significant ($p < 0,05$).

Via de gegevens van de zorgverzekeraar is het daadwerkelijk aantal overlijdens van mensen met verstandelijke beperkingen berekend. Het aantal verwachte overlijdens is berekend op basis van het aantal overlijdens in de algemene bevolking (CBS/Statline). Met deze gegevens zijn vervolgens de leeftijdsspecifieke SMR's berekend, met de daarbij behorende betrouwbaarheidsintervallen.

Het aantal overlijdens van mensen met verstandelijke beperkingen bleek gering in leeftijdscategorieën met kleine aantallen personen, waardoor de precisie van de geschatte SMR's beperkt is (zoals blijkt uit grote betrouwbaarheidsintervallen). Daarom is ervoor gekozen om uit te gaan van 10-jaars categorieën vanaf de jongste leeftijdscategorie die op 0-19 jaar is gesteld.

3 Resultaten

In tabel 1 zijn de sterftegegevens voor de algemene Nederlandse populatie en de verzekerden met VG-zorg in 2012 weergegeven. Uit tabel 1 blijkt onder andere dat in 2012 0,03% van de Nederlandse 0-19 jarigen is overleden.

Tabel 1: Nederlandse bevolking en mensen met verstandelijke beperkingen per 10-jaars leeftijdscategorie, naar aantal per 1-1-2012, aantal overledenen in 2012 en sterfte per 100 in 2012

Leeftijdscategorie	Nederlandse bevolking			Mensen met VB		
	Aantal inwoners (1-1-2012)	Aantal overledenen per leeftijdscategorie (2012)	Sterfte per 100*	Aantal verzekerden met VG-zorg in leeftijdscategorie (1-1-2012)	Aantal overledenen per leeftijdscategorie (2012)	Sterfte per 100*
0-19 jr	3880917	1169	0,03	1372	14	1,02
20-29 jr	2070463	666	0,03	2749	15	0,55
30-39 jr	2060663	1138	0,06	2143	19	0,89
40-49 jr	2574037	3698	0,14	2845	67	2,36
50-59 jr	2335537	9417	0,40	2869	143	4,98
60-69 jr	1969079	19591	0,99	2013	187	9,29
70-79 jr	1168005	31203	2,67	732	115	15,71
80 jr e.o.	694418	73931	10,65	213	68	31,92
Alle leeftijdscategorieën	16753119	140813	0,84	14936	628	4,20

(*de berekeningen zijn gebaseerd op de daadwerkelijke cijfers, de tabel presenteert afgeronde cijfers)

Voor de verzekerden met VG-zorg was dat aandeel veel hoger: 1,02%. Ook in de andere leeftijdscategorieën is het percentage overleden verzekerden met VG-zorg hoger dan het percentage overledenen in de algemene bevolking.

Tabel 2 laat de SMR's van mensen met verstandelijke beperkingen zien, op basis van de gegevens van 10-jaars leeftijdscategorieën. De relatieve sterfte bij mensen met verstandelijke beperkingen was in 2012 het bijna achtvoudige ten opzichte van de Nederlandse bevolking. Het 95%-BI (7,2-8,4) bleek smal en geeft aan dat deze SMR nauwkeurig is. De hoogste

SMR werd gevonden bij de jongste leeftijdscategorie 0-19 jaar. Voor deze leeftijdscategorie is de SMR ruim boven 30, maar met een groot betrouwbaarheidsinterval (18,6-54,4). De SMR van mensen met verstandelijke beperkingen is in alle leeftijdscategorieën ruim boven 1 en ook het 95%-BI omvat de 1 niet. Dit betekent dat bij mensen met verstandelijke beperkingen beduidend meer personen overleden zijn in 2012 dan op grond van de Nederlandse sterftcijfers verwacht kon worden.

Tabel 2: Aantal mensen met verstandelijke beperkingen (verzekerden met VG-zorg), aantal geobserveerde en verwachte overledenen met verstandelijke beperkingen, sterfte per 100 in Nederland en SMR en 95% BI; naar leeftijdsgroep

Leeftijdscategorie	Aantal mensen met VB	Aantal overleden mensen met VB (Observed)	Sterfte per 100 NL*	Verwacht aantal overleden mensen met VB (Expected)	SMR (Obs/Exp)	95%-BI
0-19 jr	1372	14	0,03	0,41	34,1	18,6-54,4
20-29 jr	2749	15	0,03	0,88	17,0	9,5-26,8
30-39 jr	2143	19	0,06	1,18	16,1	9,7-24,2
40-49 jr	2845	67	0,14	4,09	16,4	12,7-20,5
50-59 jr	2869	143	0,40	11,57	12,4	10,4-14,5
60-69 jr	2013	187	0,99	20,03	9,3	8,0-10,7
70-79 jr	732	115	2,67	19,56	5,9	4,9-7,0
80 jr e.o.	213	68	10,65	22,68	3,0	2,3-3,8
Alle leeftijdscategorieën	14936	628	0,84	80,40	7,8	7,2-8,4

(*de berekeningen zijn gebaseerd op de daadwerkelijke cijfers, de tabel presenteert afgeronde cijfers)

4 Conclusie en discussie

Uit dit onderzoek blijkt dat de sterftkans in 2012 bijna acht maal zo hoog was voor mensen met verstandelijke beperkingen vergeleken met de algemene Nederlandse bevolking (in dit onderzoek: verzekerden met ZZP-VG indicatie intramurale zorg of VPT). Deze relatief hoge sterftkans komt overeen met andere onderzoeken waarin de mortaliteit van mensen met verstandelijk beperkingen werd vergeleken met de algemene bevolking (Bittles et al., 2002; Durvasula et al., 2002; Gustavson et al., 2005; Heslop et al., 2014; Merrick, 2002; Tyrer et al., 2007).

Met name in de jongste leeftijdscategorie zijn er grote verschillen tussen de verwachte en de geobserveerde mortaliteit. Alhoewel het aantal overleden mensen met verstandelijke beperkingen in deze leeftijdscategorie laag was, en de uitkomst dus niet zo robuust is, omsloot het 95%-betrouwbaarheidsinterval ruim de waarde 1.

Geconcludeerd kan worden dat de mortaliteit bij mensen met verstandelijke beperkingen statistisch significant hoger is dan die in de algemene bevolking.

Dit onderzoek kent een aantal sterke punten en een aantal beperkingen.

Een sterk punt in dit onderzoek is de betrouwbaarheid van de mortaliteitsgegevens. Beide databronnen van dit onderzoek betreffen hun gegevens rechtstreeks uit de Basisregistratie Personen, waardoor zeker is dat alle overlijdensgevallen binnen de populaties daadwerkelijk in het onderzoek zijn meegenomen.

Een ander sterk punt is dat het onderzoek een grote groep van bijna 15000 personen met verstandelijke beperkingen betrof. Dat is zo'n 13% van de ongeveer 110.000 mensen met verstandelijke beperkingen (IQ <70) in Nederland (Wullink et al., 2007) en zo'n 36% van de ruim 41.000 mensen met een verstandelijke handicap met de functie verblijf (Van der Kwartel, 2013).


Een beperking van dit onderzoek is dat alleen gebruik is gemaakt van mortaliteitsgegevens van mensen met verstandelijke beperkingen die intramurale zorg of VPT ontvangen, omdat alleen zij in de databestanden van de verzekeraar gekenmerkt zijn als 'persoon met verstandelijke beperkingen'. Mensen met verstandelijke beperkingen die intramurale zorg of VPT ontvangen, hebben doorgaans ernstigere verstandelijke beperkingen en een lagere levensverwachting dan mensen met andere VG-indicaties (Bittles et al., 2002; Durvasula et al., 2002). Inclusie in het onderzoek van eerstgenoemden zou daarom waarschijnlijk hebben geleid tot lagere periodieke mortaliteit en dus lagere SMR's.

Beperkingen zijn er ook ten aanzien van de representativiteit. Zoals eerder in dit artikel al is beschreven, is dit onderzoek mede gebaseerd op gegevens van een verzekeraar over mensen met verstandelijke beperkingen met

indicaties intramurale zorg of VPT. Het is niet bekend in welke mate de resultaten gelden voor alle mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland. Er zijn helaas geen gegevens voorhanden over de representativiteit van de mensen met verstandelijke beperkingen die zorg ontvangen binnen de zorgkantorregio's van dit onderzoek ten opzichte van de totale Nederlandse populatie mensen met verstandelijke beperkingen. Wel is de totale verzekerdenpopulatie van de bij dit onderzoek betrokken verzekeraar representatief naar leeftijd en geslacht ten opzicht van de Nederlandse populatie, en is ook de mortaliteit van de verzekerden in grootte vergelijkbaar met die van de totale Nederlandse bevolking (SMR=0,95). Daarom kan de geselecteerde verzekerdenpopulatie worden beschouwd als voldoende representatief voor de Nederlandse bevolking en verwachten we dezelfde uitkomst(en) voor mensen met verstandelijke beperkingen met VG-indicatie intramurale zorg of volledig pakket thuis.

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van gegevens over levenden op 1/1/2012 en overledenen in 2012. Er is dus geen rekening gehouden met verloop gedurende 2012 (emigratie, immigratie). Bovendien is gebruik gemaakt van CBS-data. Deze data betreffen alle Nederlanders, inclusief de verzekerden met toekenning intramurale zorg of VPT voor verstandelijke beperkingen. Zij zijn dus dubbel in het onderzoek betrokken. Het was niet mogelijk om de CBS-gegevens hierop te filteren. Daardoor is er enige bias in de data ontstaan. In 2012 bleek het percentage geëmigreerde en geïmmigreerde verzekerden echter klein te zijn:

resp. 0,86% en 0,95% van het totaal aantal verzekerden. Het percentage verzekerden met VPT of intramuraal zorggebruik voor verstandelijke beperkingen bleek slechts 0,09% van de totale bevolking. Het is daarom niet aanmerkelijk dat beide bovengenoemde factoren substantiële invloed hebben gehad op de uiteindelijke resultaten.

Het is belangrijk om in vervolgonderzoek ook mensen met verstandelijke beperkingen die extramuraal zorg ontvangen te includeren. Daarnaast zou uitsplitsing naar niveau van verstandelijke beperkingen, bepaalde genetische syndromen en bepaalde co-morbiditeit (bijvoorbeeld cerebrale parese, epilepsie, hartaandoeningen) meerwaarde hebben. Deze gegevens zouden bijvoorbeeld gegenereerd kunnen worden vanuit zorgaanbieders, zoals voorheen werd gedaan via de LRZ (Landelijke Registratie Zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap). Basisgegevens als BSN (om dubbelingen te filteren), geboorte- en overlijdensdatum, geslacht, etiologie en ernst van verstandelijke beperkingen, morbiditeit, oorzaak van overlijden zouden een waardevolle bron van informatie zijn. Zo ontstaat een beter beeld van de mortaliteit (omvang, oorzaken, risicogroepen) van alle mensen met verstandelijke beperkingen. Dergelijke informatie is echter niet alleen essentieel voor het berekenen van toekomstig zorggebruik. Die informatie is ook nodig om inzicht te krijgen in gezondheidsverschillen tussen mensen met verstandelijke beperkingen en de algemene bevolking, waardoor gericht hierop kan worden geïntervenieerd. 

Auteurs

Rosan Oostveen, Msc is als onderzoeker werkzaam bij het Kenniscentrum van Achmea divisie Zorg en Gezondheid.

Marian A. Maaskant, PhD is als senior onderzoeker verbonden aan het Gouverneur Kremers Centrum van Maastricht University en is onderzoekscoördinator bij Stichting Pergamijn.

Onno P. van der Galiën, Msc is als senior onderzoeker werkzaam bij het Kenniscentrum van Achmea divisie Zorg en Gezondheid.

Correspondentie: Rosan Oostveen, Storkstraat 12, 3833LB Leusden. Tel: 0031 (0) 619273594. e-mail: rosan.oostveen@achmea.nl

Noot

- 1 Het Centraal Bureau voor de Statistiek heeft als taak 'het publiceren van betrouwbare en samenhangende statistische informatie, die inspeelt op de behoefte van de samenleving.' (CBS, 2014). Statline geeft de mogelijkheid om data van het CBS te gebruiken. Daarbij kunnen gebruikers zelf gewenste verdere (standaard beschikbare) onderverdelingen in de data aangeven.

Literatuur

- Bernard, S., Maaskant, M. A., Gevers, J. P. M., & Wierda, H. (2001). 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*, 27(3), 166-177.
- Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., Glasson, E. J., & Montgomery, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology: Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57A(7), M470-M472.
- CBS. (2014). Corporate informatie Retrieved 22 oktober 2014, from <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/organisatie/corporate-informatie/default.htm>
- Coppus, A. M. W. (2008). *Predictors of dementia and mortality in Down syndrome*. Rotterdam: Erasmus University.

- Coppus, A. M. W., Evenhuis, H., Verberne, G. J., Visser, F., van Gool, P., Eikelenboom, P., & van Duijn, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(10), 768-777.
- Day, S. M., Strauss, D. J., Shavelle, R. M., & Reynolds, R. J. (2005). Mortality and causes of death in persons with Down syndrome in California. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(3), 171-176.
- Durvasula, S., Beange, H., & Baker, W. (2002). Mortality of people with intellectual disability in northern Sydney. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(4), 255-264. doi: 10.1080/1366825021000029311
- Gustavson, K. H., Umb-Carlsson, Ö., & Sonnander, K. (2005). A follow-up study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a Swedish county. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(12), 905-914.
- Haveman, M. J., Maaskant, M. A., & Tan, F. (1989). Vergrijzing en capaciteitsplanning in de intramuraal zorg voor verstandelijk gehandicapten; resultaten van het opname- en uitredemodel. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 67, 348-352.
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. [Article]. *Lancet*, 383(9920), 889-895. doi: 10.1016/s0140-6736(13)62026-7
- Hogg, J., Juhlberg, K., & Lambe, L. (2007). Policy, service pathways and mortality: a 10-year longitudinal study of people with profound intellectual and multiple disabilities. [Article]. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(5), 366-376. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00884.x
- Maaskant, M. A., Gevers, J. P. M., & Wierda, H. (2002). Mortality and life expectancy in Dutch residential centres for individuals with intellectual disability, 1991-1995. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3), 200-212.
- Maaskant, M. A., Sturmans, F., Haveman, M. J., & Frederiks, C. M. A. (1995). Life expectancy of institutionalized people with mental handicap in the Netherlands (L'espérance de vie des personnes avec un handicap mental vivant en institution aux Pays-Bas). *European Journal on Mental Disability*, 2(5), 5-13.
- Merrick, J. (2002). Mortality of persons with intellectual disability in residential care in Israel 1991-1997. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(4), 265-272.
- Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *J Intellect Disabil Res*, 44(Pt 5), 591-599.
- Ras, M., Woittiez, I., Van Kempen, H., & Sadiraj, K. (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Sturmans, F. (1982). *Epidemiologie; theorie, methoden en toepassing*. Nijmegen: Dekker & van de Vegt.
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P., & Jokinen, N. (2010). Aging in down syndrome: Morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 70-81.
- Tyrer, F., Smith, L. K., & McGrother, C. W. (2007). Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: A population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 520-527.
- Van der Kwartel, A. J. J. (2013). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2012*. Utrecht: VGN.
- Van Schroyensteen Lantman-de Valk, H. M. J. (1998). *Health problems in people with intellectual disability. Aspects of morbidity in residential settings and in primary health care*. Maastricht: Proefschrift Universiteit Maastricht.
- Van Schroyensteen Lantman-de Valk, H. M. J. (2005). Health in People with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Gaps in Knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 325-333.
- Woittiez, I., Crone, F., Jonker, J., Ooms, I., Stevens, J., & Schoemakers-Salkinoja, I. (2005). *Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in de vraag*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, I., Jonker, J. J., Ooms, I., Stevens, J., & Schoemakers-Salkinoja, I. (2005). *Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg: een vraagmodel*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Wullink, M. (2010). *Towards an inclusive society: health care for people with an intellectual disability*. Maastricht: UPM.
- Wullink, M., Van Schroyensteen Lantman-de Valk, H. M. J., Dinant, G. J., & Metsemakers, J. F. M. (2007). Prevalence of people with intellectual disability in the Netherlands. *J Intellect Disabil Res*, 51(7), 511-519.
-

Samenvatting

Verschillende studies hebben laten zien dat de levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen lager is dan die van mensen in de algemene bevolking, alhoewel de recentste mortaliteitsmaten op nationaal niveau uit de jaren 90 van de vorige eeuw stammen. Omdat recente informatie essentieel is voor het berekenen van toekomstig zorggebruik heeft zorgverzekeraar Zilveren Kruis Achmea een onderzoek geïnitieerd om, in samenwerking met Maastricht University, de leeftijdsspecifieke Standardised Mortality Ratio (SMR) van mensen met verstandelijke beperkingen te berekenen met de algemene Nederlandse bevolking als referentiegroep.

Eerdere onderzoeken uit diverse landen lieten zien dat mensen met verstandelijke beperkingen een beduidend hogere kans hebben om binnen een bepaalde periode te overlijden in vergelijking met de algemene bevolking.

Dit onderzoek laat ook zien dat de sterftekans voor mensen met verstandelijke beperkingen nog steeds veel hoger is dan die van mensen in de algemene bevolking: in 2012 werd een sterftekans gevonden die bijna acht maal zo hoog was voor mensen met verstandelijke beperkingen (in dit onderzoek: verzekerden met ZZP-VG indicatie intramurale zorg of VPT). In de discussie wordt ingegaan op de sterke en zwakke kanten van het onderzoek en op wensen voor toekomstig onderzoek.

Summary

Several studies showed that the life expectancy of persons with intellectual disabilities (ID) is lower than that of people in the general population, although the most recent mortality rates date from the 90's of the last century. Because recent information is essential for calculating future care use, health insurance company Zilveren Kruis Achmea initiated a research project in cooperation with Maastricht University to calculate the age-specific Standardised Mortality Ratio (SMR) of persons with ID with the general population as reference group. Several studies in different countries showed that periodic mortality in persons with ID is substantially higher compared to the general population. This research project also shows that the mortality risk for persons with ID is still much higher than it is for persons in the general population: in 2012 a mortality risk was almost eight times higher for persons with ID. The discussion section focuses on the weaknesses and strengths of the study and on wishes for future research.