

Doodsoorzaken en verstandelijke beperkingen

Deze discrepantie tussen de hoeveelheid onderzoeken en het aantal onderzoeken naar doodsoorzaken van mensen met verstandelijke beperkingen is deels een afspiegeling van de professionele dominantie van de psychiatrie en psychologie binnen de zorgverlening aan 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 van de algemene bevolking^[3]. Ook de frequentie van doodsoorzaken is bij mensen met VB anders. In een onlangs verschenen online nieuwpagina 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 feitenoverzicht gaat 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. Dat gold ook voor twee artikelen over heropnames in ziekenhuizen en introductie bij een speciale editie over mortaliteit, omdat er

geen data over doodsoorzaken werden gepresenteerd. Voor dit feitenoverzicht zijn derhalve vijf artikelen gebruikt.

De actualisatie in 2022 leverde vijf nieuwe relevante artikelen op (onderaan in tabel 1 gepresenteerd).

Resultaten

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

Allereerst valt op dat er tot voor kort relatief weinig gepubliceerd werd over het onderwerp.

Dat wordt ook in een van de artikelen^[1] bevestigd. De nieuwe zoekactie over 2021 en 2022 leverde overigens relatief veel (vijf) nieuwe studies op.

Aandoeningen aan het hart- en vaatstelsel, neurologisch aandoeningen en aandoeningen aan het ademhalingsstelsel zijn belangrijke doodsoorzaken bij mensen met vb. Deze informatie gold overigens jaren geleden ook al.^[5] Aandoeningen aan het ademhalingsstelsel, hypertensie en obesitas bleken risicofactoren voor overlijden ten gevolgen van covid-19.

Een opmerkelijk resultaat is dat er openlijk zorgen worden geuit over de zorgvuldigheid van het registreren van doodsoorzaken. Een studie uit 2021 bevestigde dat ook. Ook relevant te melden is het diagnostisch overschaduwden, waarbij fysieke aandoeningen over het hoofd worden gezien of niet gemeld omdat overledenen verstandelijke beperkingen hebben.

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

Beschouwing

De tot voor kort beperkte aandacht voor het onderwerp doodsoorzaken bij mensen met vb is opmerkelijk. Het lijkt er echter op dat dit onderwerp recent wel meer aandacht krijgt. Inhoudelijk is er relatief weinig informatie over de frequentie van doodsoorzaken gevonden. Een aantal artikelen gingen vooral over achterliggende mechanismen, zoals verklaringen van overlijden, vermijdbaar overlijden, verschillen in registratie-uitkomsten of over specifieke groepen (epilepsie).

Echter, de uitkomsten van de diverse studies over doodsoorzaken bij mensen met vb wijzen wel in dezelfde richting.

Ook na overlijden is de diagnose verstandelijke beperkingen soms reden van beperkter kijken naar de fysieke toestand van betrokkenen, omdat de verstandelijke beperkingen blijkbaar zo bovenliggend zijn. Het is uiteraard bekend dat mensen met vb een lagere levensverwachting hebben dan mensen zonder vb. Dat is uiteraard geen reden om niet verder naar de lichamelijke gezondheid te kijken en 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 niet wordt gehandeld om vermijdbaar overlijden te voorkomen. In het feitenoverzicht over covid-19^[6] werd 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 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, neurologische aandoeningen en aandoeningen aan het ademhalingsstelsel zijn bij mensen met verstandelijke beperkingen de belangrijkste doodsoorzaken. Het registreren van doodsoorzaken kan echter nog veel zorgvuldiger. Vermijdbare sterfte komt bij mensen met verstandelijke beperkingen ook 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, van <https://marianmaaskant.nl/feitenoverzichten.html>.
4. Broersen, S. (2020). Veel jonger covid-19 bij verstandelijke beperking. Opgehaald 17-11-2020, van <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, van <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.
11. Heslop, P., V. Byrne, R. Calkin, A. Huxor, A. Sadoo & B. Sullivan. *Deaths of people with intellectual disabilities: Analysis of deaths in England from COVID-19 and other causes*. Journal of applied research in intellectual disabilities, 2021; **34**(6): 1630-1640.
12. Landes, S.D., J.D. Stevens & M.A. Turk. *Cause of death in adults with intellectual disability in the United States*. Journal of Intellectual Disability Research, 2021; **65**(1): 47-59.
13. Liao, P., C.M. Vajdic, S. Reppermund, R.C. Cvejic, P. Srasuebkul & J.N. Trollor. *Mortality rate, risk factors, and causes of death in people with epilepsy and intellectual disability*. Seizure, 2022; **101**(75-82).
14. Tyrer, F., R. Kiani & M.J. Rutherford. *Mortality, predictors and causes among people with intellectual disabilities: A systematic narrative review supplemented by machine learning*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2021; **46**(2): 102-114.
15. Walker, A.R., J.N. Trollor, S. Reppermund & P. Srasuebkul. *Reviewing causes of death of individuals with intellectual disability in New South Wales, Australia: a record-linkage study*. Journal of intellectual disability research, 2021; **65**(11): 998-1009.

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
Publicatieperiode 2010-2020			
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 (II; n=87) 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 een verstandelijke beperking handicap: 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. →

^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 aandoeningen van hart- en vaatstelsel zijn veel voorkomende doodsoorzaken. Echter, sommige onderzoeken rapporteerden hogere sterftetekansen voor mensen met vb (door aan vb gerelateerde aandoeningen), andere juist lagere (o.a. door gezondere leefstijlen). 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 de algemene bevolking. Een studie rapporteerde veel meer kanker van de spijsverteringsorganen bij mensen met vb en minder long, borst- en prostaatkanker. Ook aangeboren afwijkingen, gastro-intestinale en neurologische aandoeningen zijn relatief veel voorkomende oorzaken van overlijden. Bij mensen met vb komen vermijdbare doodsoorzaken (o.a. urineweginfectie, epilepsie) vaker voor. 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 wordt vooral ingegaan op de geestelijke gezondheid van mensen met vb. De doodsoorzaken worden niet of nauwelijks besproken in reviews; slechts twee besteedden er aandacht aan. Een review stelde dat de lagere levensverwachting van ouderen (40+) met Downsyndroom kan niet alleen worden toegeschreven aan de complicaties van Alzheimer dementie, maar ook aan vroegtijdige veroudering (o.a. zintuiglijke beperkingen, aandoeningen aan het bewegingsapparaat). Het andere 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, <p>→</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>3. slecht beleid inzake besmettelijke ziekten (Spaanse griep, TBC),</p> <p>4. ongevallen veroorzaakt door onderbezetting van personeel en dus verwaarlozing,</p> <p>5. onvoldoende middelen in ziekenhuizen; patiënten bleken onderkoeld, nat, waren ondervoed of uitgedroogd,</p> <p>6. moord/doodslag door andere bewoners of personeel en mogelijk zelfmoord.</p> <p>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 en beschermingsmiddelen.</p> <p>De auteur pleit voor openheid van zaken ten aanzien doodsoorzaken bij mensen met vb.</p>
Publicatieperiode 2021-2022			
Heslop e.a. ^[11]	Sterfgevallen van mensen met vb: analyse van sterfgevallen in Engeland door COVID-19 en andere oorzaken (Engeland).	Analyse van doodsoorzaken bij mensen met vb in Engeland tussen 2 maart 2020 en 9 juni 2020, mede gezien de covid-19-pandemie.	<p>In totaal 1347 overlijdens, waarvan 615 (47%) door covid-19. 206 overlijdensgevallen werden voor deze studie nader onderzocht, waarvan 163 overlijdens door covid-19. Alle overledenen hadden chronische aandoeningen, vooral mobiliteitsproblemen, luchtwegaandoeningen, incontinentie, huidaandoeningen (>60%). Degenen die overleden door covid-19 hadden vaker dan degenen met andere doodsoorzaken luchtwegaandoeningen (72% vs. 60%), hypertensie (33% vs. 21%) en obesitas (33% vs. 21%). De kwaliteit van zorg werd als 'goed' gescoord voor 56% van de covid-19-groep ten opzichte van 63% van de groep met andere doodsoorzaken. (Ze)er slechte zorg was voor resp. 14% en 16% geconstateerd.</p> <p>(Geen informatie over statistische significantie gegeven.)</p>
Landes e.a. ^[12]	Doodsoorzaken bij volwassenen met vb in de VS (VS).	Data uit de National Vital Statistics System 2005-2017. N=32.738.229 zonder vb (vb-), N=22.512 met vb (vb+).	<p>Uitkomsten met statistisch significante verschillen tussen vb- versus lichte/matige en (zeer) ernstige vb.</p> <p>Overlijden door:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pneumonitis: vb+ vs. vb-: 20,8 maal zo groot (95% BI*: 19,8-21,8); lichte/matige vs. vb-: 8,8 (95% BI: 6,0-12,9); (zeer) ernstige vb vs. vb-: 37,0 (95% BI: 33,7-40,8). - verstikking: vb+ vs. vb-: 26,3 (95% BI: 24,7-28,0); lichte/matige vb vs. vb-: 21,6 (95% BI: 14,4-32,5); (zeer) ernstige vb vs. vb-: 30,7 (95% BI: 26,7-35,4). <p>→</p>

			<p>- griep/pneumonie: vb+ vs. vb-: 5,9 (95% BI: 5,6-6,2); lichte/matige vb vs. vb-: 1,8 (95% BI: 1,2-2,9); (zeer) ernstige vb vs. vb-: 7,6 (95% BI: 6,8-8,4). Diabetes mellitus: grotere kans voor lichte/matige vb, minder voor (zeer) ernstige vb t.o.v. vb-. Minder grote kans voor mensen met vb om te overlijden door: hartziekte, neoplasma (cijfers niet gepresenteerd, alleen in grafiek). *betrouwbaarheidsinterval</p>
Liao e.a. ^[13]	Sterftcijfers, risicofactoren en doodsoorzaken bij mensen met epilepsie en vb (Australië).	Retrospectieve studie met ziekenhuisdata m.b.t. epilepsie en vb; 2005-2015. N=28500 met epilepsie. N=6029 (21,2%) met vb. Overleden: N=3670 (12,9%); N=863 met vb (14,3%) overleden.	<p>Gemiddelde leeftijd van overlijden: vb+: 46,1 j. (IQR* 24,6-57,8) vb-: 54,5 j. (IQR 45.1-61.7). Doodsoorzaken (top 3): - Vb+: neurologisch aandoeningen (26,4%); luchtwegaandoeningen (15,2%); hart- en vaataandoeningen (13,0%). - Vb-: neoplasma (37,7%); hart- en vaataandoeningen (14,4%); uitwendige oorzaken (11,7%). Vb+: statistisch significante verhoogde kans op overlijden: vb-zorggebruik, aangeboren (hart)afwijkingen, neurologische aandoeningen, ENM-aandoeningen (endocrien, voeding, stofwisseling). Verlaagde kans: autisme spectrum stoornis.</p> <p>*interquartile range (interkwartielafstand)</p>
Tyrer e.a. ^[14]	Sterfte: voorspellers en oorzaken bij mensen met vb: een systematische narratieve review aangevuld met 'machine learning'*. *een vorm van kunstmatige intelligentie	Overzicht van 54 artikelen en rapporten en 14 teksten uit de zgn. grijze literatuur.	<p>Doodsoorzaken vaker bij mensen met vb (geen nadere informatie over aantal/aandeel): aandoeningen aan spijsverteringsstelsel, urogenitaal systeem, endocrien systeem, zenuwstelsel, luchtwegen; minder vaak: kanker, ongevallen/vergiftiging. Overlijden ten gevolgen van epilepsie, cerebrale parese, aangeboren afwijkingen waren extreem veel hoger bij mensen met vb (resp. 34, 34 en 96 maal hoger (gegevens uit één studie)).</p>

Walker e.a. ^[15]	Herziening van doodsoorzaken van mensen met vb in New South Wales, Australië: een recordkoppeling Studie (Australië).	Doodsoorzaken van 851 cliënten met vb in residentiële zorg, periode 2002-2013. Vergelijking data uit 'NSW Cause of Death Unit Record File' en 'NSW Ombudsman dataset'. Resp. algemene regionale registratie en registratie vb.	De overeenkomst tussen beide systemen op ICD-hoofdstukniveau was 96%. Op resp. 3- en 4-tekenniveau (gedetailleerdere informatie met 3 en 4 codecijfers) van de ICD-10 was de overeenstemming lager: resp. 80% en 69%. De overeenstemming bij hoofdstuk 5 (Psychische stoornissen en gedragsstoornissen) was op 3-, 4- en hoofdstukniveau erg laag (<17%). Dat gold ook voor hoofdstuk 4 (Endocriene ziekten en voedings- en stofwisselingsstoornissen) op 4-tekenniveau (<24%), maar was beter (43% en 67%) op 3- en hoofdstuktekenniveau. De hoogste overeenstemming op 4-tekenniveau, 64%, was bij hoofdstuk 10 (Ziekten van ademhalingsstelsel).
-----------------------------	---	--	--