

Doodsoorzaken bij ouderen met een verstandelijke beperking

Dr. Alyt Oppewal¹, Bewegingswetenschapper & Dr. Dederieke Festen¹, Arts voor Verstandelijk Gehandicaptten

¹ *Afdeling Huisartsgeneeskunde, Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicaptten, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam*

Correspondentieadres: Dr. Alyt Oppewal, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam, Nederland (e-mail: a.oppewal@erasmusmc.nl)

Dit artikel is gebaseerd op het Engelstalige artikel 'Causes of Mortality in Older People with Intellectual Disability: Results From the HA-ID Study', gepubliceerd in het American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 2018; 123(1): 61-711. Er is geen sprake van belangenverstrengeling.

De afgelopen jaren is de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking (VB) toegenomen door een verbeterde gezondheidszorg². Echter, blijft de levensverwachting nog wel achter ten opzichte van de algemene bevolking. De hoge prevalentie van congenitale aandoe-

ningen, neurologische aandoeningen en ander chronische comorbiditeiten², en het frequent voorkomen van gezondheidsproblemen zoals cardiovasculaire aandoeningen, depressie, slaapproblemen en dysfagie³⁻⁶ zou hieraan ten grondslag kunnen liggen. Door de hoge prevalentie van dit soort aandoeningen zouden de doodsoorzaken van ouderen met een VB anders kunnen zijn ten opzichte van de algemene bevolking. Inzicht in de doodsoorzaken kan aanwijzingen geven voor de verbetering van de zorg voor mensen met een VB. In deze studie hebben we daarom gekeken naar de doodsoorzaken van ouderen met een VB, en deze vergeleken met de doodsoorzaken van ouderen uit de algemene bevolking.

Methode

Dit onderzoek was onderdeel van het 'Gezond Ouder met een verstandelijke beperking' (GOUD) onderzoek waar 1050 ouderen met een VB aan deelnamen. Dit was een vrijwel representatieve groep voor de Nederlandse bevolking vijftigplussers met een VB die gebruik maken van gespecialiseerde zorg en ondersteuning⁷. Van november 2008 tot juli 2010 werden de baselinemetingen uitgevoerd binnen de thema's 1) Lichamelijke Activiteit en Fitheid, 2) Voeding en Voedingstoestand, en 3) Depressie en Angst. In maart 2015 werd na een follow-up periode van 5 tot 6.3 jaar mortaliteitsgegevens verzameld.

Directe en primaire doodsoorzaak

Uit de medische dossiers werd de directe en primaire doodsoorzaak verzameld, en ingedeeld volgens de ICD-10⁸. De directe doodsoorzaak is de ziekte, verwonding, of complicatie die rechtstreeks de dood tot gevolg had, en is het uiteindelijke gevolg van de onderliggende doodsoorzaak. De primaire doodsoorzaak is de ziekte of gebeurtenis waarmee de aaneenschakeling van gebeurtenissen die tot de dood leidde startte. Als de doodsoorzaak onbekend was, doordat deze bijvoorbeeld niet in het dossier genoteerd was, of als mensen plotseling overleden waren en daarbij niet verder onderzoek naar de doodsoorzaak was gedaan, werd doodsoorzaak onbekend genoteerd. Alleen de medische dossiers van deelnemers die zorg ontvingen van een AVG, en die dus beschikbaar waren bij de zorgorganisaties, waren beschikbaar voor dit onderzoek.

Resultaten

Van de 1050 deelnemers (61.6 ± 8.0 jaar; 49% vrouw) bij de start van de studie waren er 207 (19.7%) deelnemers

overleden na de 5-jaar follow-up periode. De mensen die waren overleden waren significant ouder, en hadden vaker Down syndroom (DS), multimorbiditeit en polyfarmacie. Van deze 207 deelnemers, waren er 159 medische dossiers beschikbaar.

In tabel 1 worden de directe en primaire doodsoorzaken weergegeven voor de totale groep (n = 159), en opgesplitst voor ouderen met en zonder DS.

Directe doodsoorzaak

In 15.8% was de directe doodsoorzaak onbekend. De meest voorkomende directe doodsoorzaak bij ouderen zonder DS was respiratoire insufficiëntie (31.6%), gevolgd door uitdroging/ondervoeding (28.1%), en cardiovasculaire ziektes (12.3%). Voor ouderen met DS was respiratoire insufficiëntie (73.3%) ook de meest voorkomende directe doodsoorzaak, gevolgd door infecties en bacteriële ziektes (4.4%), en ziekten van het spijsverteringsstelsel (4.4%). De oorzaken van respiratoire insufficiëntie waren pneumonie, hartfalen, longkanker, of een neurologische aandoening.

Primaire doodsoorzaak

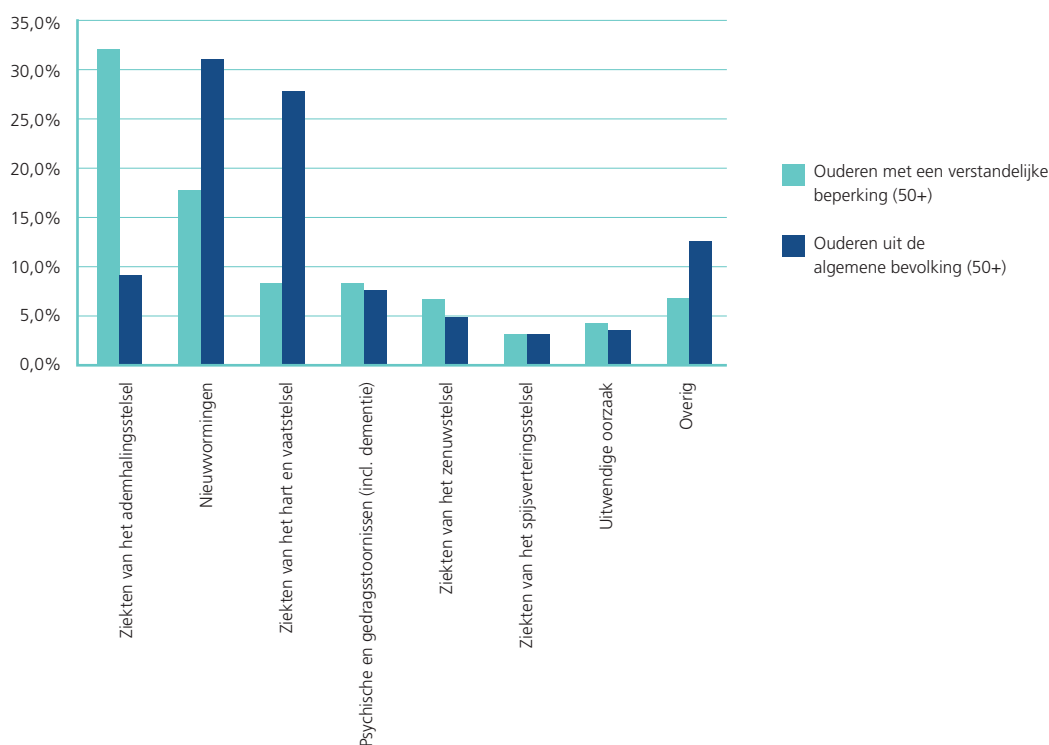
In 12.6% was de primaire doodsoorzaak onbekend. De meest voorkomende primaire doodsoorzaak bij ouderen zonder DS waren ziekten van het ademhalingsstelsel (24.6%), gevolgd door nieuwvormingen (21.9%) en ziekten van het hart en vaatstelsel (11.4%). Voor ouderen met DS waren ziekten van het ademhalingsstelsel (51.1%) ook de meest voorkomende primaire doodsoorzaak, gevolgd door dementie (22.2%). Van alle ziektes van het ademhalingsstelsel, was een pneumonie in 80.4% van de gevallen

Tabel 1. Directe en primaire doodsoorzaken van ouderen met een verstandelijke beperking, n (%)*.

Categorieën doodsoorzaken	Totale groep (n = 159)	DS (n = 45)	VB zonder DS (n = 114)
Directe doodsoorzaak			
Respiratoire insufficiëntie	69 (43.4%)	33 (73.3%)	36 (31.6%)
Uitdroging/ondervoeding	33 (20.8%)	1 (2.2%)	32 (28.1%)
Onbekend 25 (15.8%)	5 (11.1%)	20 (17.5%)	
Cardiovasculaire ziektes	15 (9.4%)	1 (2.2%)	14 (12.3%)
Infecties en bacteriële ziektes	6 (3.8%)	2 (4.4%)	4 (3.5%)
Overig 5 (3.1%)	1 (2.2%)	4 (3.5%)	
Ziekten van het spijsverteringsstelsel	3 (1.9%)	2 (4.4%)	1 (0.9%)
Ziekten van het urogenitaal stelsel	3 (1.9%)	-	3 (2.6%)
Primaire doodsoorzaak			
Ziekten van het ademhalingsstelsel	51 (32.1%)	23 (51.1%)	28 (24.6%)
Nieuwvormingen	28 (17.6%)	3 (6.7%)	25 (21.9%)
Onbekend 20 (12.6%)	3 (6.7%)	17 (14.9%)	
Ziekten van het hart en vaatstelsel	13 (8.2%)	-	13 (11.4%)
Dementie 13 (8.2%)	10 (22.2%)	3 (2.6%)	
Ziekten van het zenuwstelsel	11 (6.9%)	3 (6.7%)	8 (7.0%)
Overig 11 (6.9%)	2 (4.4%)	9 (7.9%)	
Uitwendige oorzaak	7 (4.4%)	1 (2.2%)	6 (5.3%)
Ziekten van het spijsverteringsstelsel	5 (3.1%)	-	5 (4.4%)

VB = verstandelijke beperking; DS = Down syndroom; n = aantal.

Figuur 1. Verdeling van primaire doodsoorzaken van ouderen met een verstandelijke beperking en ouderen uit de algemene Nederlandse bevolking*.



de primaire doodsoorzaak, gevolgd door chronische obstructieve ziektes (17.6%).

Bij ouderen uit de algemene bevolking (50+ jaar) zijn de drie meest voorkomende primaire doodsoorzaken nieuwvormingen (31%), ziekten van het hart en vaatstelsel (28%), en ziekten van het ademhalingsstelsel (9%)⁹. In figuur 1 wordt de verdeling van primaire doodsoorzaken van ouderen met een VB en ouderen uit de algemene bevolking weergegeven.

Discussie

Deze studie laat zien dat bij ouderen met een VB met en zonder DS, ziekten van het ademhalingsstelsel de meest voorkomende primaire doodsoorzaak is, met respiratoire insufficiëntie als meest voorkomende directe doodsoorzaak. Bij ouderen uit de algemene bevolking zijn ziekten van het ademhalingsstelsel de derde primaire doodsoorzaak, en zijn nieuwvormingen de meest voorkomende primaire doodsoorzaak.

Nieuwvormingen kwamen minder vaak voor bij ouderen met een VB dan in de algemene bevolking. Dit kan mogelijk verklaard worden doordat de levensverwachting van

ouderen met een VB lager is en nieuwvormingen vaker op oudere leeftijd ontstaan. Een andere mogelijke verklaring is onderdiagnostisering. Omdat ouderen met een VB vaak multimorbiditeit hebben¹⁰ en de diagnostiek en eventuele behandeling een grote belasting kunnen vormen, wordt na zorgvuldige afweging van enerzijds de belasting van het onderzoek en anderzijds de te behalen gezondheidswinst en de impact op kwaliteit van leven wellicht vaker besloten af te zien van verdere diagnostiek.

Veel ouderen met een VB overleden aan ziekten van het ademhalingsstelsel, met name aan een pneumonie. Dysfagie is een belangrijk factor die kan leiden tot een pneumonie¹¹. Eerder vonden we dat 77.4% van onze studiegroep dysfagie had, waarvan 89.5% nog niet was gediagnosticeerd³. Verder onderzoek is nodig om de relatie tussen dysfagie en mortaliteit te onderzoeken, maar deze resultaten lijken aan te geven dat het belangrijk is om alert te zijn op mogelijke dysfagie door monitoring en proactieve zorg bij risicogroepen.

We zagen dat overlijden aan ziekten van het hart en vaatstelsel minder vaak voorkwam bij ouderen met een VB ten opzichte van de ouderen uit de algemene

bevolking. Dit zou verklaard kunnen worden door het grote percentage onbekende doodsoorzaken. In de algemene bevolking is namelijk gebleken dat het grootste gedeelte van de plotselinge overlijdens veroorzaakt wordt door cardiovasculaire problemen¹²⁻¹³. Er zijn inderdaad aanwijzingen dat myocardinfarcten vaak gemist worden bij mensen met een VB¹⁴⁻¹⁵. Daarnaast kan dit mogelijk deels verklaard worden doordat ziekten van het hart en vaatstelsel niet als doodsoorzaak naar voren kwam bij mensen met DS. Dit kan komen door een lagere prevalentie van cardiovasculaire risicofactoren bij mensen met DS, mogelijk door een beschermingsmechanisme gerelateerd aan het syndroom, of door het op relatief jonge leeftijd overlijden^{4, 16}.

Tot slot was een groot deel van de doodsoorzaken onbekend. Slechts in 3.8% van de gevallen was autopsie uitgevoerd, wat overigens vergelijkbaar is met het percentage gevonden in Nederlandse huisartspraktijken (3%)¹⁷. Het achterhalen van de doodsoorzaak is zeer waardevol voor het verbeteren van de toekomstige zorg, en voor familie om achter mogelijke genetische aandoeningen te komen en te helpen in het rouwproces.

Daarnaast zagen we dat de documentatie omtrent de doodsoorzaak in de medische dossiers vaak beperkt was, waarbij de doodsoorzaak niet altijd duidelijk genoemd werd. Bij onduidelijkheden over hoe de doodsoorzaken te categoriseren werd dit besproken binnen een panel van AVG's. Omdat bij het overlijden altijd de doodsoorzaak gemeld moet worden aan het Centraal Bureau voor de Statistiek (Formulier B) is het aan te bevelen om een kopie van dit formulier toe te voegen aan het medische dossier om hiermee de registratie van doodsoorzaken te verbeteren.

Concluderend, deze studie geeft inzicht in de doodsoorzaken van ouderen met een VB, die gespecialiseerde zorg en ondersteuning ontvangen, in Nederland. Deze informatie is waardevol om meer inzicht te krijgen in de mortaliteitspatronen van deze populatie, en kan bijdragen in de zorg die wordt geleverd door richting te geven aan de mogelijke invulling van proactieve multidisciplinaire zorg aan ouderen met een VB.

Dit artikel is gebaseerd op het Engelstalige artikel 'Causes of Mortality in Older People with Intellectual Disability: Results From the HA-ID Study'¹, voor meer gedetailleerde informatie verwijzen we naar dit artikel.

Dankbetuiging

Op deze plek willen we het GOUD consortium bedanken, en het management en alle medewerkers van de deelnemende zorgorganisaties Abrona (Huis ter Heide), Amarant (Tilburg), en Ipse de Bruggen (Zoetermeer) voor hun inzet

en medewerking aan de studie. Daarnaast willen we alle deelnemers, hun familie en begeleiders enorm bedanken voor hun deelname. Tot slot, willen we Josje Schoufour, Hanne van der Maarl, Heleen Evenhuis en Thessa Hilgenkamp bedanken voor hun rol in dit onderzoek en hun bijdrage aan het Engelstalige artikel.

Referenties

1. Oppewal A, Schoufour JD, van der Maarl HJK, Evenhuis HM, Hilgenkamp TIM, Festen DA. Causes of Mortality in Older People With Intellectual Disability: Results From the HA-ID Study. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2018;123(1):61-71.
2. Patja K, Livanainen M, Vesala H, Oksanen H, Ruoppila I. Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2000;44 (Pt 5):591-9.
3. Bastiaanse LP, Kamp vda, Evenhuis HM, Echteld MA. Dysphagia in older people with intellectual disabilities: results of the HA-ID study. submitted.
4. de Winter CF, Bastiaanse LP, Hilgenkamp TI, Evenhuis HM, Echteld MA. Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study. *Research in Developmental Disabilities*. 2012;33(6):1722-31.
5. Hermans H, Beekman AT, Evenhuis HM. Prevalence of depression and anxiety in older users of formal Dutch intellectual disability services. *Journal of Affective Disorders*. 2013;144(1-2):94-100.
6. van de Wouw E, Evenhuis HM, Echteld MA. Objective assessment of sleep and sleep problems in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 2013;34(8):2291-303.
7. Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Hermans H, Penning C, van Wijck R, Evenhuis HM. Study healthy ageing and intellectual disabilities: recruitment and design. *Research in Developmental Disabilities*. 2011;32(3):1097-106.
8. World Health Organization. ICD-10 Version [Website]. World Health Organization; 2015 [cited 2015 February 19]. Available from: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2015/en>.
9. Centraal Bureau voor de Statistiek. Open data Statline [Website]. Centraal Bureau voor de Statistiek; 2014 [updated 2014-12-16; cited 2015 February 19]. Available from: http://opendata.cbs.nl/dataportal/portal.html#_ja=nl&tableId=81628NED&_theme=134.
10. Hermans H, Evenhuis HM. Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 2014;35(4):776-83.
11. Marik PE, Kaplan D. Aspiration pneumonia and dysphagia in the elderly. *Chest*. 2003;124(1):328-36.
12. de la Grandmaison GL. Is there progress in the autopsy diagnosis of sudden unexpected death in adults? *Forensic Science International*. 2006;156(2-3):138-44.
13. Naneix AL, Perier MC, Beganton F, Jouven X, Lorin de la Grandmaison G. Sudden adult death: An autopsy series of 534 cases with gender and control comparison. *Journal of Forensic and Legal Medicine*. 2015;32:10-5.
14. Jansen J, Rozeboom W, Penning C, Evenhuis HM. Prevalence and incidence of myocardial infarction and cerebrovascular accident in ageing persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2013;57(7):681-5.
15. de Winter CF, van den Berge AP, Schoufour JD, Oppewal A, Evenhuis HM. A 3-year follow-up study on cardiovascular disease and mortality in older people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 2016;53-54:115-26.
16. Coppus AM, Evenhuis HM, Verberne GJ, Visser FE, Oostra BA, Eikelenboom P, et al. Survival in elderly persons with Down syndrome. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2008;56(12):2311-6.
17. Oppewal F, Meyboom-de Jong B. Mortality in general practice--an analysis of 841 deaths during a two-year period in 17 Dutch practices. *The European Journal of General Practice*. 2004;10(1):13-7. ■

* Copyright note: Tabel 1 en figuur 1 zijn afkomstig uit het hierboven genoemde artikel, en zijn gebruikt en aangepast met toestemming ©AAIDD.