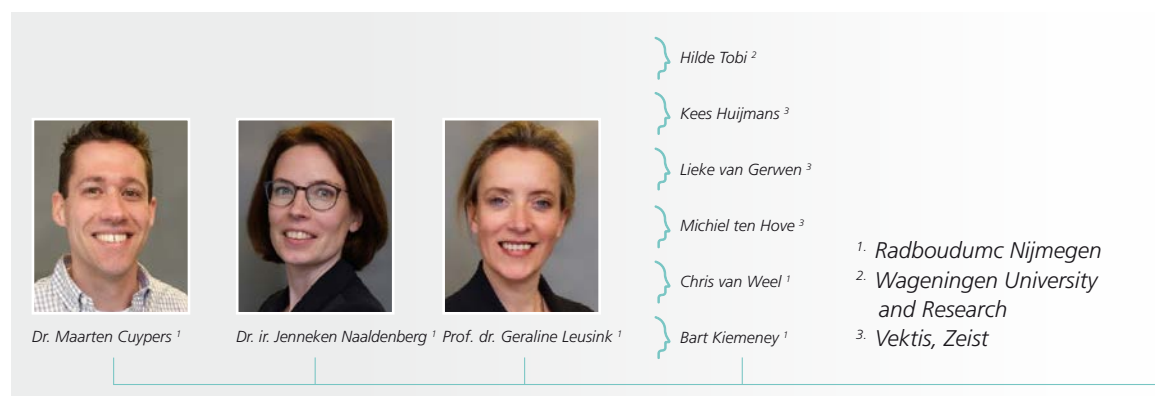


Verschillen in oncologische zorg aan mensen met en zonder verstandelijke beperking

Een nationale cohortstudie met zorgverzekeringsdata



Samenvatting

- Er is weinig bekend over de werkelijke incidentie van kanker onder mensen met een verstandelijke beperking of het gebruik van oncologische zorg door deze groep.
- Bestaande studies over dit onderwerp laten geen eenduidig beeld zien, zijn gedateerd, of uitgevoerd in kleine samples en dus moeilijk te generaliseren
- Met behulp van nationale data uit zorgdeclaraties en indicaties voor langdurige zorg kan in Nederland populatieonderzoek verricht worden naar specifieke aandoeningen.
- Deze studie vergeleek voor een volledige VB-populatie het gebruik van oncologische zorg met dat van een controlegroep.
- Voor alle soorten kanker wordt door mensen met VB minder zorg ontvangen dan door mensen zonder VB.
- Verschillen waren met name groot bij longkanker en de kankersoorten waarvoor bevolkingsonderzoeken bestaan.
- Meer onderzoek is noodzakelijk om vast te stellen of er werkelijk een lagere incidentie van kanker is onder mensen met VB of dat er sprake is van onder-diagnose en/of onder-behandeling.

mensen met VB ongelijkheid ervaren in de toegang tot zorg en bij communicatie over klachten en symptomen.² Dit draagt bij aan een verhoogd risico op vroegtijdig overlijden door potentieel behandelbare aandoeningen, waaronder kanker.^{3, 4}

Specifieke zorgen over de toegankelijkheid en kwaliteit van oncologische zorg voor mensen met VB zijn in eerdere (internationale) studies naar voren gebracht. Zo hebben deze studies onder andere laten zien dat mensen met VB minder vaak deelnemen aan bevolkingsonderzoeken, kanker in een later stadium wordt ontdekt, kankersoorten in een andere verdeling voorkomen, en dat mensen met kanker en VB op jongere leeftijd overlijden dan mensen met kanker zonder VB.⁵⁻¹² Ondanks dat deze studies focussten op specifieke aspecten van oncologische zorg en preventie, is er nog steeds weinig inzicht op de actuele incidentie van kanker en gebruik van oncologische zorg op het VB-populatie niveau.¹³⁻¹⁷

Om het inzicht hierin te vergroten hebben we voor deze studie het gebruik van oncologische zorg in Nederland vergeleken tussen een landelijk VB-cohort en een controlegroep uit de algemene populatie.

Introductie

Voor preventie, (vroeg) opsporing en de behandeling van kanker maken mensen met een verstandelijke beperking (VB) gebruik van dezelfde zorg als mensen zonder VB.¹ Voor wat betreft gezondheid in het algemeen is het bekend dat

Methode

Setting en design

Deze cohort-studie maakte een koppeling tussen landelijke databases voor ingediende declaraties bij zorgverzekers en afgegeven indicaties binnen de Wet Langdurige

Zorg (Wlz). Uit de zorgdeclaraties werd informatie over de diagnose en behandeling (diagnose-behandelcombinatie; DBC) gebruikt om vast te stellen of er sprake was van oncologische zorg. De Wlz-indicaties werden gebruikt om vast te stellen bij wie sprake was van een VB, op basis van een indicatie voor zorg met verblijf (VB-ZZP). Het koppelen van databases en aggregeren van resultaten werd uitgevoerd bij Vektis. De medisch-ethische toetsingscommissie van het Radboudumc heeft deze studie vrijgesteld van formele ethische toetsing (2017-3921).

Cohorten

Er werd een VB-cohort samengesteld bestaande uit alle personen die tussen 2012 en 2015 op enig moment in het bezit waren van een VB-indicatie in de Wlz. Het controlecohort werd samengesteld door per persoon met VB willekeurig twee personen van dezelfde leeftijd en geslacht te selecteren uit de algemene bevolking zonder VB. Voor beide groepen werden de declaratiegegevens van de zorgverzekering opgezocht en bekeken of er tussen 2012 en 2015 oncologische zorg is geleverd.

Uitkomstmaten

De primaire uitkomstmaat van deze studie was een declaratie voor zorg die tussen 1 januari 2012 en 31 december 2015 plaatsvond en waarop een oncologische diagnose werd vermeld (volgens classificatie van de Nederlandse Zorgautoriteit). Om te bepalen of er sprake was van een nieuw opgestarte of reeds bestaande behandeling, werd teruggekeken of dezelfde kankerdiagnose in het voorgaande jaar ook al voorkwam op declaraties. Hierbij was de aanname dat er ongeacht de behandelkeuze er tenminste één vervolgdeclaratie wordt verwacht in het jaar volgend op een diagnose. Dit kan zijn voor behandeling, opvolging of (na-)controle. Omdat we voor declaraties uit 2012 niet konden terugkijken naar 2011, hebben we de data van 2012 alleen gebruikt om bestaande gevallen van kanker vast te stellen en rapporteren we nieuwe gevallen van kanker voor de resterende periode (2013-2015).

Analyses

De tijd per persoon tot aan een kankerdiagnose, overlijden of het einde van het onderzoek werd omgerekend naar persoonsjaren (PJ). Het aantal vastgestelde nieuwe gevallen van oncologische zorg werd uitgedrukt als incidentie per 1.000 PJ (IR). Mensen met en zonder VB werden vergeleken op basis van het ratio van beide IR's (IRR). Verschillen werden als statistisch significant beschouwd als het 95% betrouwbaarheidsinterval rondom de IRR geheel boven of onder de 1 uitkwam. Uitkomsten werden uitgesplitst naar geslacht, leeftijdsgroepen en soorten kanker. Analyses werden uitgevoerd in SPSS (versie 25.0) en Microsoft Excel (versie 2016).

Resultaten

In deze studie waren declaratie-data beschikbaar voor 67.236 mensen met VB en 134.472 mensen zonder VB. Nadat mensen met een bestaande kanker waren geëxcludeerd, werden 65.183 mensen met VB en 129.497 mensen zonder VB opgenomen in het cohort.

Nieuwe gevallen van oncologische zorg

Tijdens de follow-up startten 5.513 mensen met VB een nieuwe kankerbehandeling (28.9 per 1.000PJ) en 17.485 mensen uit de controlegroep (45.3 per 1.000PJ), resulterend in een IR ratio van 0,64 (95%BI 0,62-0,66; Tabel 1). Zorg voor huidkanker was het meest voorkomend in zowel de VB- (13,3/1.000PJ) als in de controlegroep (19,9/1.000PJ). Voor alle afzonderlijke soorten van kanker werd minder oncologische zorg gegeven aan mensen met VB in vergelijking met de controlegroep, blijkend uit IR ratio's onder de 1 voor alle kankersoorten (Figuur 1). De grootste verschillen, afgeleid uit de laagste IR ratio's, werden gevonden bij longkanker (IRR=0,50; 95%BI 0,42-0,59) en voor kankersoorten waarvoor bevolkingsonderzoeken bestaan: baarmoederhals- (IRR=0,42; 95%BI 0,36-0,49), darm- (IRR=0,48; 95%BI 0,44-0,53) en borstkanker (IRR=0,60; 95%BI 0,57-0,66; Figuur 1).

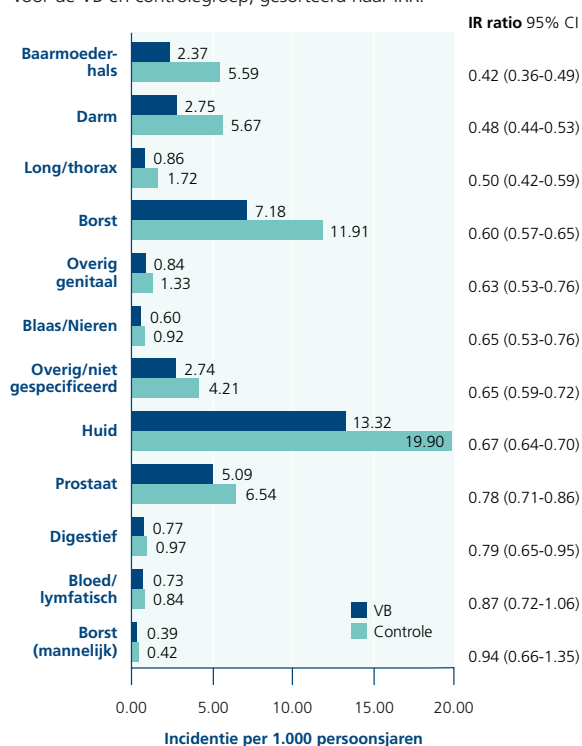
Tabel 1. Karakteristieken van de onderzoeksgroepen.

	VB N= 65.183	Controle N= 129.497
Gemiddelde leeftijd (SD)^a	42,3 (17,8)	42.3 (17,8)
Leeftijdsgroepen, N (%)		
0-9	666 (1,0%)	1.333 (1,0%)
10-19	5.938 (9,1%)	11.906 (9,2%)
20-29	13.717 (21,0%)	27.487 (21,2%)
30-39	9.050 (13,9%)	18.100 (14,0%)
40-49	12.253 (18,8%)	24.445 (18,9%)
50-59	12.096 (18,6%)	23.905 (18,5%)
60-69	7.616 (11,7%)	14.996 (11,6%)
70-79	2.994 (4,6%)	5.618 (4,3%)
80-89	796 (1,2%)	1.618 (1,2%)
≥ 90	54 (0,1%)	113 (0,1%)
Geslacht, N (%)		
Man	36.927 (56,7%)	73.516 (56,8%)
Vrouw	28.256 (43,3%)	55.981 (43,2%)
Kanker-gerelateerde DBCsb		
Bijgedragen persoonsjaren	190.533	386.145
Aantal nieuwe gevallen van oncologische zorg	5.513	17.485
Incidentie per 1.000 persoonsjaren	28,9	45,3
Incidentie ratio (95% betrouwbaarheidsinterval)	0,64 (0,62-0,66), p<0,001	

^a Leeftijd bij aanvang studie in 2012.

^b DBC – Diagnose-behandel combinatie.

Figuur 1. Incidentie (IR) en incidentie ratio's (IRR) per soort kanker voor de VB en controlegroep, gesorteerd naar IRR.



Geslacht en leeftijd

Het verschil tussen vrouwen met en zonder VB (IRR=0,59; 95%BI 0,57-0,62) was groter dan het verschil tussen mannen met en zonder VB (IRR=0,69; 95%BI 0,66-0,72; Tabel 2). In het bijzonder waren de verschillen bij vrouwen het grootst voor baarmoederhalskanker (IRR=0,42; 95%BI 0,36-0,49) en bij mannen voor zowel darm- (IRR=0,48; 95%BI 0,43-0,54) als longkanker (IRR=0,48; 95%BI 0,38-0,59).

Op jonge leeftijd (<20 jaar) waren nog geen verschillen zichtbaar tussen beide groepen in ontvangen oncologische zorg. Met toenemende leeftijd nam het verschil toe, blijkend uit dalende IR ratio's (Tabel 2). Verschillen tussen mensen met en zonder VB waren het grootst bij vrouwen tussen 70 en 79 jaar (IRR=0,48; 95%BI 0,41-0,56) en mannen tussen 80 en 89 jaar (IRR=0,32; 95%BI 0,22-0,46), al gaat het in deze leeftijdsgroep om relatief weinig mensen met VB.

Discussie

Door gebruik te maken van een koppeling tussen zorg-declaraties en Wlz-indicaties, was dit de eerste studie die op populatieniveau een verschil heeft kunnen aantonen in

Tabel 2. Incidentie (IR) en incidentie ratio's (IRRs) per soort kanker en per leeftijdsgroep, uitgesplitst naar geslacht voor de VB en controlegroep.

	Vrouwen			Mannen		
	VB IR	Controle IR	IRR	VB IR	Controle IR	IRR
Alle kankers, alle leeftijden	33,56	56,65	0,59 (0,57–0,62)***	25,40	36,61	0,69 (0,66–0,72)***
Kankers met screening						
Borst (vrouwelijk)	7,18	11,81	0,60 (0,55–0,66)***	-	-	-
Baarmoederhals	2,37	5,59	0,42 (0,36–0,49)***	-	-	-
Darm	2,58	5,28	0,49 (0,42–0,57)***	2,87	5,96	0,48 (0,43–0,54)***
Kankers zonder screening						
Huid	14,56	23,85	0,61 (0,57–0,65)***	12,37	16,86	0,73 (0,69–0,78)***
Anders/niet gespecificeerd	3,10	5,19	0,60 (0,52–0,68)***	2,47	3,45	0,72 (0,62–0,82)***
Prostaat	-	-	-	5,09	6,54	0,78 (0,71–0,86)***
Long/thorax	0,80	1,47	0,54 (0,42–0,71)***	0,91	1,92	0,48 (0,38–0,59)***
Overig genitaal	1,57	2,82	0,56 (0,46–0,67)***	0,27	0,16	1,62 (0,99–2,63)
Blaas/nier	0,57	0,60	0,95 (0,67–1,33)	0,62	1,17	0,53 (0,41–0,70)***
Digestief	0,95	0,91	1,04 (0,80–1,36)	0,62	1,02	0,61 (0,46–0,80)***
Bloed/lymfeklieren	0,66	0,83	0,79 (0,58–1,08)	0,79	0,84	0,94 (0,73–1,21)
Borst (mannelijk)	-	-	-	0,39	0,42	0,94 (0,65–1,35)
Leeftijdsgroepen						
0–9	7,82	6,13	1,28 (0,42–3,90)	4,50	7,45	0,60 (0,24–1,50)
10–19	20,01	21,07	0,95 (0,78–1,16)	13,02	11,10	1,17 (0,95–1,45)
20–29	27,84	32,26	0,86 (0,78–0,96)**	15,52	11,48	1,35 (1,18–1,54)***
30–39	30,67	46,33	0,66 (0,59–0,75)***	14,11	18,51	0,76 (0,65–0,89)***
40–49	34,01	63,99	0,53 (0,48–0,58)***	21,18	25,06	0,85 (0,76–0,95)***
50–59	37,06	68,21	0,54 (0,50–0,60)***	32,35	46,17	0,70 (0,64–0,77)***
60–69	45,45	88,28	0,51 (0,46–0,57)***	54,38	99,87	0,54 (0,50–0,59)***
70–79	47,42	98,61	0,48 (0,41–0,56)***	67,41	138,40	0,49 (0,43–0,56)***
80–89	42,61	73,85	0,58 (0,43–0,78)***	46,10	143,75	0,32 (0,22–0,46)***
≥ 90	10,81	67,51	0,16 (0,02–1,21)	52,63	86,96	0,61 (0,06–5,82)

IR – Incidentie per 1.000 persoonsjaren.

* p<0,05 ** p<0,01 *** p<0,001.

de geleverde oncologische zorg aan mensen met en zonder VB. De resultaten laten zien dat met name vrouwen met VB en oudere VB-groepen minder oncologische zorg ontvangen in vergelijking met mensen zonder VB. Het grootste absolute verschil was zichtbaar bij de zorg voor huidkanker, terwijl de grootste relatieve verschillen tussen mensen met en zonder VB zichtbaar waren bij longkanker en de kankersoorten waarvoor bevolkingsonderzoeken bestaan.

Ondanks dat mensen met VB in de regel meer gebruik maken van zorg dan mensen zonder VB, bleek dat niet het geval te zijn voor oncologische zorg.^{18, 19} Hier kunnen twee mogelijke verklaringen voor zijn: 1) de incidentie van (sommige soorten) kanker is daadwerkelijk lager, of 2) sommige kankersoorten worden onder-gediagnosticeerd of worden minder (intensief) behandeld na diagnose. Met betrekking tot een mogelijk algeheel lagere incidentie van kanker onder mensen met VB (mogelijkheid 1) is meer onderzoek nodig naar de genetische relatie tussen specifieke VB syndromen en de ontwikkeling van tumoren. Op dit moment is dit vooral bij het Syndroom van Down uitgebreid beschreven, waarbij er sprake lijkt van een lager risico op solide tumoren, maar een hoger risico op leukemie.²⁰⁻²²

Onderzoek naar onderdiagnose of afwijkende behandelprocedures bij kanker bij mensen met VB (mogelijkheid 2) vereist integratie van epidemiologische, klinische, patiënt-gerelateerde, en ethische perspectieven. Op basis van de resultaten uit dit onderzoek zou daarbij prioriteit gegeven moeten worden aan onderzoek naar verschillen tussen mensen met en zonder VB in het tumor stadium bij diagnose en kanker-gerelateerde sterfte, bij voorkeur door middel van studies met vergelijkbare of grotere omvang als de huidige. Verder kan onderzoek naar de kennis en bewustzijn over kanker en risicofactoren helpen om te begrijpen hoe vertragingen in het zoeken naar hulp of missen van signalen ontstaan en voorkomen kunnen worden. Dergelijke blokkerende mechanismen onder zorgverleners en begeleiders in de VB-zorg zijn eerder beschreven.²³⁻²⁵

Een specifieke indicatie dat kanker in sommige gevallen onopgemerkt blijft is dat in deze studie bij bloed- en lymfatische kankers geen significante verschillen werden gevonden in ontvangen oncologische zorg. Binnen deze categorie vallen kankersoorten die juist wel vroeg duidelijk herkenbare symptomen geven, zoals bijvoorbeeld vermoeidheid, afvallen en opgezette klieren. Bij veel van de andere kankersoorten, waarbij wel sprake was van grote verschillen, kunnen symptomen lang minder duidelijk zijn. In zulke situaties is het vaak de huisarts die een 'niet-pluis'-gevoel heeft, wat ontstaat uit ervaring en intuïtie, maar wellicht moeilijker toepasbaar is in de heterogene VB-populatie.²⁶ Tot slot moeten in dit verband ook de ethische perspectieven in kaart gebracht worden zodat op een juiste manier gedeelde besluitvorming toegepast kan

worden, rekening houdend met de voors en tegens van behandelen in het licht van een VB.^{27, 28}

De verschillen in deze studie bij kankersoorten waarvoor bevolkingsonderzoeken bestaan, sluiten aan bij de zorgen geuit in eerdere internationale onderzoeken hiernaar. Mogelijke verklaringen die deze eerdere studies geven zijn een gebrek aan kennis onder mensen met VB en begeleiders over risicofactoren, voordelen van screening en procedures van screening en de fysieke toegang tot screeninglocaties.^{6, 9} Dit leidt tot terughoudendheid in de keuze om aan screening deel te nemen en fysieke en psychologische drempels in de toegang tot screening.^{11, 12, 29, 30} Meer onderzoek is daarom nodig naar hoe mensen met VB beter betrokken kunnen worden bij de bevolkingsonderzoeken.

Deze studie rapporteerde hogere waarden voor ontvangen oncologische zorg dan wat op basis van literatuur over de werkelijke incidentie van kanker verwacht zou worden.³¹ Enerzijds wordt dit veroorzaakt doordat diagnoses die vermeld worden op zorgdeclaraties gebruik maken van de classificatie van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), en niet van bijvoorbeeld de gebruikelijke International Classification of Diseases (ICD-10).³² Omdat sommige ICD-10 codes deels overlappen met verschillende NZa-codes is het niet mogelijk NZa-codes te hercoderen naar ICD-10 codes. Anderzijds vallen ook NZa-codes voor een vermoeden van kanker en vroege stadia van huidkanker onder oncologische zorg, terwijl de ICD-10 deze niet als oncologische diagnoses classificeert.

Voor het identificeren van mensen met VB werd in de studie en koppeling gemaakt tussen de databases met zorgdeclaraties en WLz-indicaties. Alle mensen met VB in deze studie waren in de WLz bekend met een VB-indicatie voor zorg en verblijf. Omdat in Nederland de VB-gerelateerde zorg centraal vanuit de WLz wordt geregeld, is het aannemelijk dat op deze manier de VB-populatie met deze zorgbehoefte vrijwel volledig is geïdentificeerd. Mensen met minder ernstige vormen van VB en die geen gebruik maken van deze vorm van VB-zorg ontbreken echter in dit onderzoek, zoals bijvoorbeeld zelfstandig wonende mensen met een licht VB. Ondanks dat de ernst van de beperking waarschijnlijk minder is in deze groep, is de blootstelling aan risicofactoren (o.a. roken, ongezonde leefstijl) mogelijk hoger en de structurele ondersteuning minder.³³ Dit doet vermoeden dat het gevonden verband tussen VB en oncologische zorg ook van toepassing is deze groep.

Een beperking van de huidige studie is dat informatie over zorg voor specifieke soorten kanker (bijv. slokdarm-, maag-, lever, galblaas-, en alvleesklierkanker) geaggregeerd moest worden naar bredere groepen (bijv. digestieve kankers) om privacy- en onthullingsrisico's

te vermijden. Dit risico was aanwezig ondanks dat dit een grote populatiestudie was met landelijke dekking. Daarnaast was in geen van de geraadpleegde bronnen informatie beschikbaar over onderliggende VB-diagnosen of aanwezigheid van risicofactoren zoals co-morbiditeiten of leefstijlfactoren.

Conclusie

Mensen met VB ontvangen minder oncologische zorg dan mensen zonder VB. Vervolgonderzoek is noodzakelijk om vast te stellen of hierbij sprake is van een lagere incidentie van kanker, of dat er sprake is van onder-diagnose en/of onder-behandeling. Ook in relatie tot kanker is het van belang dat zorgverleners in staat zijn om symptomen te herkennen, begrijpen en interpreteren die specifiek kunnen zijn voor mensen met VB. Deze studie ondersteunt het belang van populatie-studies in de VB-setting omdat patronen die nu zichtbaar zijn geworden anders niet ontdekt waren.

Originele publicatie

Cuypers, M., Tobi, H., Huijsmans, C.A., van Gerwen, L., Ten Hove, M., van Weel, C., Kiemeney, L.A.L.M., Naaldenberg, J. & Leusink, G.L. (2020). Disparities in cancer-related healthcare among people with intellectual disabilities: A population-based cohort study with health insurance claims data. *Cancer medicine*, 9(18), 6888-6895. <https://doi.org/10.1002/cam4.3333>

Maarten.Cuypers@radboudumc.nl

Literatuurlijst

- Mansell J, Ericsson K. Deinstitutionalization and community living: intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA: Springer; 2013.
- Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2006; 12:70-82.
- Glover G, Williams R, Heslop P, Oyinola J, Grey J. Mortality in people with intellectual disabilities in England. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2017; 61:62-74.
- Heslop P, Blair PS, Fleming P, Hoghton M, Marriott A, Russ L. The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*. 2014; 383:889-95.
- Cobigo V, Ouellette-Kuntz H, Balogh R, Leung F, Lin E, Lunskey Y. Are cervical and breast cancer screening programmes equitable? The case of women with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2013; 57:478-88.
- Merten JW, Pomeranz JL, King JL, Moorhouse M, Wynn RD. Barriers to cancer screening for people with disabilities: A literature review. *Disability and Health Journal*. 2015; 8:9-16.
- Ng N, Flygare Wallén E, Ahlström G. Mortality patterns and risk among older men and women with intellectual disability: a Swedish national retrospective cohort study. *BMC Geriatrics*. 2017; 17:269.
- Osborn DPJ, Horsfall L, Hassiotis A, Petersen I, Walters K, Nazareth I. Access to Cancer Screening in People with Learning Disabilities in the UK: Cohort Study in the Health Improvement Network, a Primary Care Research Database. *PLOS ONE*. 2012; 7:e43841.
- Ouellette-Kuntz H, Coe H, Cobigo V, Wilton AS. Uptake of Colorectal Cancer Screening among Ontarians with Intellectual and Developmental Disabilities. *PLOS ONE*. 2015; 10:e0118023.
- Satgé D, Sauleau E-A, Jacot W, Raffi F, Azéma B, Bouyat J-C, et al. Age and stage at diagnosis: a hospital series of 11 women with intellectual disability and breast carcinoma. *BMC Cancer*. 2014; 14:150.
- Shin DW, Lee J-W, Jung JH, Han K, Kim SY, Choi KS, et al. Disparities in Cervical Cancer Screening Among Women With Disabilities: A National Database Study in South Korea. *Journal of Clinical Oncology*. 2018; 36:2778-86.
- Shin DW, Yu J, Cho J, Lee SK, Jung JH, Han K, et al. Breast cancer screening disparities between women with and without disabilities: A national database study in South Korea. *Cancer*. n/a.
- Hogg J, Tuffrey-Wijne I. Cancer and Intellectual Disability: A Review of Some Key Contextual Issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2008; 21:509-18.
- Janicki MP, Davidson PW, Henderson CM, McCallion P, Taets JD, Force LT, et al. Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2002; 46:287-98.
- Patja K, Eero P, Iivanainen M. Cancer incidence among people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2001; 45:300-7.
- Sullivan SG, Hussain R, Threlfall T, Bittles AH. The incidence of cancer in people with intellectual disabilities. *Cancer Causes & Control*. 2004; 15:1021-5.
- Krahn GL, Walker DK, Correa-De-Araujo R. Persons With Disabilities as an Unrecognized Health Disparity Population. *American Journal of Public Health*. 2015; 105:S198-S206.
- McCarron M, Cleary E, McCallion P. Health and Health-Care Utilization of the Older Population of Ireland: Comparing the Intellectual Disability Population and the General Population. *Research on Aging*. 2017; 39:693-718.
- Sandberg M, Ahlström G, Axmon A, Kristensson J. Somatic healthcare utilisation patterns among older people with intellectual disability: an 11-year register study. *BMC Health Services Research*. 2016; 16:642.
- Goldacre MJ, Wotton CJ, Seagroatt V, Yeates D. Cancers and immune related diseases associated with Down's syndrome: a record linkage study. *Archives of Disease in Childhood*. 2004; 89:1014-7.
- Hasle H, Clemmensen IH, Mikkelsen M. Risks of leukaemia and solid tumours in individuals with Down's syndrome. *The Lancet*. 2000; 355:165-9.
- Hasle H, Friedman JM, Olsen JH, Rasmussen SA. Low risk of solid tumors in persons with Down syndrome. *Genetics in Medicine*. 2016; 18:1151-7.
- Flynn S, Hulbert-Williams L, Bramwell R, Stevens-Gill D, Hulbert-Williams N. Caring for cancer patients with an intellectual disability: Attitudes and care perceptions of UK oncology nurses. *European Journal of Oncology Nursing*. 2015; 19:568-74.
- Hanna LM, Taggart L, Cousins W. Cancer prevention and health promotion for people with intellectual disabilities: an exploratory study of staff knowledge. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2011; 55:281-91.
- Reidy M, Denieffe S, Foran S. Exploring breast cancer and screening awareness among Irish women with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. 2018.
- van Weel C. Primary Health Care and Family Medicine at the Core of Health Care: Challenges and Priorities in How to Further Strengthen Their Potential. *Frontiers in Medicine*. 2014; 1.
- Adams ZW, Boyd SE. Ethical Challenges in the Treatment of Individuals With Intellectual Disabilities. *Ethics & Behavior*. 2010; 20:407-18.
- Devi N. Supported Decision-Making and Personal Autonomy for Persons with Intellectual Disabilities: Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2013; 41:792-806.
- Tyler CV, Zyzanski SJ, Panaite V, Council L. Nursing Perspectives on Cancer Screening in Adults With Intellectual and Other Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2010; 48:271-7.
- Xu X, McDermott SW, Mann JR, Hardin JW, Deroche CB, Carroll DD, et al. A longitudinal assessment of adherence to breast and cervical cancer screening recommendations among women with and without intellectual disability. *Preventive Medicine*. 2017; 100:167-72.
- Torre LA, Siegel RL, Ward EM, Jemal A. Global Cancer Incidence and Mortality Rates and Trends—An Update. *Cancer Epidemiology Biomarkers and Prevention*. 2016; 25:16-27.
- International statistical classification of diseases and related health problems. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2004.
- Emerson E. Health Status and Health Risks of the "Hidden Majority" of Adults With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2011; 49:155-65. ■