

# Dødelighed blandt personer med udviklingshandicap

Susan Ishøy Michelsen  
Tina Harmer Lassen  
Trine Allerslev Horsbøl  
Isabelle Pascale Mairey  
Knud Juel  
Lau Caspar Thygesen

## **Dødelighed blandt personer med udviklingshandicap**

Susan Ishøy Michelsen  
Tina Harmer Lassen  
Trine Allerslev Horsbøl  
Isabelle Pascale Mairey  
Knud Juel  
Lau Caspar Thygesen

Internt review: Maja Bramming

Copyright © 2022  
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig kildegengivelse.

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-562-9

Statens Institut for Folkesundhed  
Stu­diestræde 6  
1455 København K  
[www.sdu.dk/sif](http://www.sdu.dk/sif)

Rapporten kan downloades fra [www.sdu/sif](http://www.sdu/sif)

# Forord

Udviklingshandicap er et af de hyppigst forekommende handicap i samfundet, og man regner med, at cirka 1% af befolkningen har et udviklingshandicap. Børn og voksne med handicap, herunder udviklingshandicap, har en højere sygelighed end andre borgere. Samtidig er personer med udviklingshandicap stærkt underrepræsenteret i nationale sundhedsprofiler, da de spørgeskemaer, der anvendes til den generelle befolkning, ikke er tilpasset denne gruppe. Da personer med udviklingshandicap ikke løbende registreres, er det tillige en gruppe, det er vanskeligt at følge i for eksempel sundhedsregistre.

I 2013-14 udarbejdede Statens Institut for Folkesundhed, SDU, rapporten "Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning" for Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Arbejdet bestod i oparbejdning af en kohorte af personer med udviklingshandicap ud fra eksisterende administrative registre og adresser på bosteder for handicappede. I alt blev identificeret godt 73.000 personer med udviklingshandicap, og undersøgelsen fandt en betydelig overdødelighed for både mænd og kvinder med udviklingshandicap.

Sundhedsministeriet har bedt Statens Institut for Folkesundhed om at gentage dette arbejde. Rapporten "Dødelighed blandt personer med udviklingshandicap" beskriver derfor oparbejdning af en kohorte af børn og voksne med udviklingshandicap frem til 2020, opgør forekomsten af personer med udviklingshandicap i Danmark og beskriver dødeligheden i denne kohorte opdelt på blandt andet køn, alder og dødsårsag.

Målgruppen for rapporten er således Sundhedsministeriet, men også interesseorganisationer for personer med udviklingshandicap. Det er vores håb, at rapporten kan være med til at sætte fokus på den ulighed i sundhed, som børn og voksne med udviklingshandicap oplever.

Tak til professor Christina Høi-Hansen, Afdeling for Børn og Unge, Rigshospitalet, og professor Allan Lund, Center for Sjældne Stofskiftesygdomme, Rigshospitalet, for hjælp med udvælgelse af diagnoser, der medfører udviklingshandicap. Tak til forsker Maja Bramming for internt review af rapporten. Og tak til følgegruppen bestående af Hans Andersen og Joakim Hesse Lundström fra Lev, Sissel Kondrup Bach fra Det Centrale Handicapråd, Torben Kajberg fra Danske Handicaporganisationer og Cecilie Elmer Brandborg, Maria Petersen Ølholm og Anne Bækgaard fra Sundhedsministeriet.

Arbejdet er finansieret af Sundhedsministeriet og udarbejdet af en projektgruppe på Statens Institut for Folkesundhed bestående af Susan Ishøy Michelsen, Tina Harmer Lassen, Trine Allerslev Horsbøl, Isabelle Pascale Mairey, Knud Juel og Lau Caspar Thygesen. Tak til Esben Meulengracht Flachs for arbejdet med den forrige rapport "Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning".

Januar 2022

Morten Grønæk  
Direktør  
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

# Indhold

<b>Resumé</b> .....	<b>5</b>
<b>Baggrund og formål</b> .....	<b>7</b>
Udviklingshandicap.....	7
Udviklingshandicap og helbred .....	8
Formål .....	9
<b>Materiale og metode</b> .....	<b>10</b>
Personer med udviklingshandicap .....	10
Datakilder .....	10
Oparbejdning af kohorte .....	13
Oparbejdning af referencepopulation .....	18
Statistiske beregninger .....	19
<b>Beskrivelse af personer med udviklingshandicap</b> .....	<b>21</b>
<b>Forekomsten af personer med udviklingshandicap</b> .....	<b>22</b>
<b>Dødelighed blandt personer med udviklingshandicap</b> .....	<b>23</b>
Dødelighed af alle årsager og overdødelighed.....	23
Middellevetid.....	24
Alder ved død .....	27
Dødsårsager.....	28
<b>Diskussion</b> .....	<b>30</b>
Kohorte af personer med udviklingshandicap .....	30
Forekomst af udviklingshandicap.....	31
Dødelighed .....	31
<b>Bilag A Diagnoser, der typisk medfører udviklingshandicap</b> .....	<b>33</b>
Medfødte stofskiftesygdomme .....	33
Medfødte misdannelse og kromosomanomalier.....	34
<b>Bilag B Statens Åndssvageforsorgs institutioner</b> .....	<b>35</b>
<b>Bilag C Inkluderede dødsårsager</b> .....	<b>36</b>
<b>Litteratur</b> .....	<b>37</b>

# Resumé

Internationalt rapporteres det, at monitorering af personer med udviklingshandicap er utilstrækkelig og som konsekvens heraf, at vores viden om helbred og udækkede behov i denne gruppe er begrænset. Heller ikke i Danmark har vi en løbende registrering af udviklingshandicap, og personer med udviklingshandicap er underrepræsenterede i befolkningsundersøgelser og interviewundersøgelser. Formålet med denne rapport er at oparbejde en kohorte af børn og voksne med udviklingshandicap bosat i Danmark samt at beskrive forekomsten af personer med udviklingshandicap i Danmark og dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap sammenlignet med børn og voksne i den generelle befolkning.

Identifikationen af personer med udviklingshandicap tager udgangspunkt i flere registre:

- Landspatientregisteret, der indeholder registreringer af kontakter til hospitaler siden 1977.
- Det Psykiatriske Centralregister, der indeholder registreringer af indlæggelser på psykiatriske afdelinger siden 1969.
- Dødsårsagsregisteret, der indeholder registreringer af dødsfald siden 1970.
- Register i Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering (STAR), der indeholder oplysninger om tilkendte førtidspensioner siden 1998.
- Det Nationale Cerebral Parese Register, der indeholder registreringer af børn med medfødt cerebral parese født siden 1950.
- Det Centrale Personregister, der blandt andet indeholder oplysninger om bopæl siden april 1968. Bopælsoplysninger er anvendt til at identificere beboere på Statens Åndssvageforsorgs institutioner og beboere på botilbud for personer med udviklingshandicap i 2014 og 2020.

I de første fem registre identificeres personer med diagnoser for udviklingshandicap (tidligere benævnt mentalt retardering), Downs syndrom, en række medfødte stofskiftesygdomme, medfødte misdannelser og andre kromosomanomalier, der typisk medfører udviklingshandicap.

Vi har identificeret en kohorte bestående af 79.114 personer med udviklingshandicap, heraf er 43.773 (55,3%) mænd og 35.341 (44,7%) kvinder. Vi har ligeledes identificeret en referencepopulation i den generelle befolkning af personer uden udviklingshandicap med samme køn og fødselsdato som personer med udviklingshandicap for at kunne sammenligne dødeligheden.

Baseret på kohorten er forekomsten af personer med udviklingshandicap den 1. januar 2019 i alt 0,9% i hele befolkningen, dog er forekomsten højere blandt mænd og blandt børn og unge. Højest er forekomsten blandt personer i alderen 10-39 år, hvor forekomsten er noget over 1%. Den højere forekomst blandt personer i alderen 10-39 år afspejler at personer med udviklingshandicap har en højere dødelighed og derved dør tidligere. Dette er i overensstemmelse med internationale undersøgelser af forekomsten af personer med udviklingshandicap, om end der er enighed om, at den reelle forekomst af udviklingshandicap uanset grad formentlig er noget højere, end undersøgelserne har kunnet påvise.

Dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap er markant højere end for referencepopulationen, særligt markant blandt yngre personer under 30 år, hvor dødeligheden er

over 10 gange højere for personer med udviklingshandicap i forhold til referencepopulationen. Dødeligheden er forøget for alle aldersgrupper selv op til de ældste personer (90+ år). Dette mønster ses både blandt mænd og kvinder, om end overdødeligheden generelt er lidt større for kvinder end for mænd.

Blandt både mænd og kvinder med udviklingshandicap ses en stigende middellevetid gennem hele perioden frem til 2020, sådan at middellevetiden er omtrent 60 år for mænd og 60-63 år for kvinder efter 2010. Der er dog en markant forskel i middellevetid mellem personer med udviklingshandicap og referencepopulationen for mænd og kvinder og i hele perioden fra 1976 og frem til 2020. I slutningen af perioden (2018-2020) er forskellen i middellevetid 19,2 år og 18,0 år for 0-årige drenge og piger og 15,3 år og 15,0 år for 20-årige mænd og kvinder. Disse tal er sammenlignelige med resultaterne i den forrige rapport, hvor forskellen i middellevetiden var 14,6 år og 14,4 år for 20-årige mænd og kvinder.

Der er en tydelig forskel i forhold til graden af udviklingshandicap således, at personer med dybt og svært udviklingshandicap har lavere middellevetid end personer med moderat og let udviklingshandicap. Dette ses for både mænd og kvinder.

Personer med udviklingshandicap har forøget dødelighed for alle dødsårsager. Det gælder både for naturlige og ikke-naturlige dødsårsager.

De hyppigste dødsårsager for referencepopulationen er sygdom i kredsløbsorganer og kræft. Disse er også blandt de hyppigste dødsårsager blandt personer med udviklingshandicap, men i denne gruppe er tillige sygdom i åndedrætsorganer og sygdom i nervesystemet meget hyppige dødsårsager. For alle de undersøgte dødsårsager gælder, at personer med udviklingshandicap har en høj overdødelighed i forhold til referencepopulationen.

Det er særligt følgende naturlige dødsårsager, som har en markant overdødelighed blandt personer med udviklingshandicap sammenlignet med referencepopulationen: Infektioner, sygdomme i nervesystemet (særligt epilepsi), sygdomme i åndedrætsorganerne (særligt lungebetændelse forårsaget af fejlsynkning og influenza), sygdomme i nyrerne og andre misdannelser.

Af de ikke-naturlige dødsårsager er det særligt andre ulykker end transportulykker, der er forøget, sammenlignet med referencepopulationen. Den specifikke dødsårsag 'kvælning ved indtagelse af fødevarer eller opkast' er markant forøget blandt personer med udviklingshandicap.

# Baggrund og formål

Internationalt rapporteres det, at monitorering af personer med udviklingshandicap er utilstrækkelig og som konsekvens heraf, at vores viden om helbred og udækkede behov i denne gruppe er begrænset (1). Heller ikke i Danmark har vi en løbende registrering af udviklingshandicap, og personer med udviklingshandicap er underrepræsenterede i befolkningsundersøgelser og interviewundersøgelser. Vi mangler derfor viden om helbred og dødelighed blandt personer med udviklingshandicap i Danmark.

## Udviklingshandicap

Et udviklingshandicap er en begrænsning i intellektuel funktion og adaptiv adfærd, som er opstået før det 18. leveår (2). Det er således en begrænsning i nogle af de kompetencer, som børn og unge tilegner sig under deres udvikling (3).

Intellektuel funktion er den overordnede evne til at forstå virkeligheden og interagere med den. Intellektuel funktion inkluderer blandt andet logisk tænkning, problemløsning, indlærings- og sproglige færdigheder (4). Med adaptiv adfærd menes sociale, praktiske og konceptuelle færdigheder, som er nødvendige ved almindelige hverdagsaktiviteter. Sociale færdigheder er for eksempel at indgå i sociale relationer, udvise social ansvarlighed og selvværd, mens praktiske færdigheder for eksempel er at udføre personlig pleje, transportere sig og anvende værktøj. Konceptuelle færdigheder handler blandt andet om at forstå tid, penge og at kommunikere (4).

Betegnelsen udviklingshandicap anvendes i denne rapport, da det er den betegnelse, som handicaporganisationen Lev foretrækker. Lev er en væsentlig interesse for forhold om personer med udviklingshandicap og vi har valgt at anvende deres betegnelse for gruppen. I Danmark bruges også ofte betegnelsen udviklingshæmning, og internationalt anvendes betegnelsen intellectual disability. I den aktuelle internationale klassifikation af sygdomme og helbredstilstande, ICD-10 (anvendt fra 1994), anvendes betegnelsen mental retardering, men denne ændres til "disorder of intellectual development" (dansk oversættelse endnu ukendt) i den kommende ICD-11 (tages internationalt i brug 1/1-2022).

Udviklingshandicap tilhører gruppen af neuroudviklingsforstyrrelser, der alle opstår tidligt, og er karakteriseret ved at påvirke hjernens funktion livslangt (2). Udviklingshandicap kan inddeles i fire sværhedsgrader (3):

**Let udviklingshandicap** (tidligere benævnt let mental retardering) svarer til en intellektuel funktion og adaptiv adfærd væsentligt under gennemsnittet. I ICD-10 er dette defineret som IQ (intelligenskvotient) 50-69, hvilket svarer til en mental alder på cirka 9-12 år. Det vil sandsynligvis resultere i en vis grad af indlæringsvanskeligheder i skolen. Mange voksne med let udviklingshandicap vil være i stand til at arbejde og have gode sociale relationer.

**Moderat udviklingshandicap** (tidligere benævnt mental retardering af middelsvær grad) svarer til en intellektuel funktion og adaptiv adfærd væsentligt under gennemsnittet. I ICD-10 er dette defineret som IQ 35-49, hvilket svarer til en mental alder på cirka 6-9 år. Det vil sandsynligvis resultere i væsentlig forsinket udvikling i barndommen, men de fleste kan opnå nogen grad af

uafhængighed, for eksempel i at drage omsorg for sig selv, at kommunikere og opnå nogle skolefærdigheder.

Voksne med moderat udviklingshandicap vil have brug for varierende grad af støtte for at bo og arbejde.

**Svært udviklingshandicap** (tidligere benævnt mental retardering af sværere grad) svarer til en intellektuel funktion og adaptiv adfærd langt under gennemsnittet. I ICD-10 er dette defineret som IQ 20-34, hvilket svarer til en mental alder på cirka 3-6 år. Personer med svært udviklingshandicap har formentlig brug for konstant støtte i hverdagen.

**Dybt udviklingshandicap** (tidligere benævnt mental retardering af sværeste grad) svarer til intellektuel funktion og adaptiv adfærd væsentligt under gennemsnittet. I ICD-10 er dette defineret som IQ under 20, hvilket svarer til en mental alder under 3 år. Personer med dybt udviklingshandicap har alvorligt begrænsede kompetencer inden for egenomsorg, kommunikation og mobilitet og har brug for konstant støtte i hverdagen.

De fleste personer med et udviklingshandicap har haft dette hele livet og for de fleste er årsagen ukendt (2).

Udviklingshandicap er et af de hyppigste former for handicap, men der er usikkerhed omkring hvor mange børn og voksne, der har et udviklingshandicap. Det er svært at sammenligne studier af, hvor stor en andel af befolkninger, der har udviklingshandicap, da undersøgelser anvender forskellige måder til at identificere, definere og måle udviklingshandicap på. Et overblik over resultater fra over 50 internationale studier af hyppighed af udviklingshandicap finder, at cirka 1% af befolkninger samlet set har udviklingshandicap, men at dette blandt andet varierer med alder og økonomisk baggrund (1, 5). Et nyere overblik over studier fra USA finder, at under 1% af voksne har udviklingshandicap, mens dette måske gælder 3-4% af børn (1). Et dansk registerbaseret studie fra 2014 finder, at livstidsrisikoen for udviklingshandicap er 1,8% for mænd og 1,2% for kvinder, hvilket betyder, at 1,8% af mænd og 1,2% af kvinder får diagnosen udviklingshandicap enten som børn eller voksne (6).

Oftest skelnes mellem let udviklingshandicap og de øvrige former for moderat, svært og dybt udviklingshandicap. Personer med let udviklingshandicap udgør cirka 85% af alle personer med udviklingshandicap, mens personer med moderat udviklingshandicap udgør cirka 10%, personer med svært udviklingshandicap cirka 4%, og personer med dybt udviklingshandicap udgør 1% (4).

## Udviklingshandicap og helbred

Personer med udviklingshandicap har flere helbredsproblemer end andre, både som følge af 1) associerede sygdomme eller handicap, hvilket vil sige sygdomme og handicap, som er medvirkende årsag til udviklingshandicap (for eksempel Downs syndrom, hjernebetændelse eller cerebral parese), 2) komorbide sygdomme, hvilket vil sige sygdomme og handicap, som optræder samtidig med udviklingshandicap, men hverken er årsag til eller konsekvens af udviklingshandicap (for eksempel kræft eller forhøjet blodtryk), og 3) sekundære sygdomme, som forekommer hyppigere blandt personer med udviklingshandicap og som eventuelt kan forebygges (for eksempel liggesår og depression) (7). Det er afgørende at skelne mellem disse, så for eksempel symptomer og sygdom opstået uafhængigt af udviklingshandicap ikke tilskrives dette, samt at have fokus på forebyggelse af de sygdomme, hvor det er muligt.



Der er en international bekymring for, om personer med udviklingshandicap har adgang til optimal sundhedspleje, og at denne adgang måske er blevet sværere at opnå i dag, hvor mange med udviklingshandicap bor selvstændigt (7). Personer med udviklingshandicap kan blandt andet have uopdagede behov med hensyn til psykisk sygdom, epilepsi, syns- og hørenedsættelse og tand- og mundsundhed (7). Internationalt anbefales, at der for personer med udviklingshandicap fokuseres på 1) tidlig identifikation og inklusion i sundhedssystemet, 2) at reducere forekomst og begrænse konsekvenser af associerede, komorbide og sekundære sygdomme og handicap, 3) at styrke plejepersonale og familie i at imødekomme helbredsbehov, for eksempel ved at tilbyde dem hjælp og uddannelse, 4) fremme god sundhedsadfærd, og 5) sikre lige adgang til sundhedssystemet (7).

Internationale studier viser, at personer med udviklingshandicap har en væsentlig højere dødelighed end den generelle befolkning, og at personer med udviklingshandicap lever 20 år kortere end den generelle befolkning (8). Den danske undersøgelse "Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning" med oparbejdning af en kohorte af godt 73.000 personer med udviklingshandicap fandt tillige en betydelig overdødelighed, herunder at en 20-årig person med udviklingshandicap lever godt 14 år kortere end den generelle befolkning (9). Internationalt findes den højeste overdødelighed for personer med udviklingshandicap blandt personer med anden sygdom eller handicap ud over udviklingshandicap samt blandt kvinder (8). Forskelle i dødelighed mellem personer med og uden udviklingshandicap kan for eksempel tilskrives individuel adfærd, genetiske forskelle, sociale forhold og behandling (7).

## Formål

Formålet med denne rapport er at oparbejde en kohorte af børn og voksne med udviklingshandicap fra 1976 til 2020, at opgøre forekomsten af personer med udviklingshandicap i Danmark og at beskrive dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap sammenlignet med børn og voksne i den generelle befolkning. Det er tillige formålet at se, om dødeligheden blandt voksne med udviklingshandicap har ændret sig siden 2003-2012, som er den tidsperiode, den forrige rapport (9) omfattede.

# Materiale og metode

## Personer med udviklingshandicap

I denne rapport er udviklingshandicap som udgangspunkt defineret som IQ under 70 (svarende til ICD-10 diagnosekoder F70-F79). Definitionen skal dog læses som vejledende, da en stor del af kilderne til identificering af personer med udviklingshandicap ikke indeholder egentlige diagnoser, og selv hvor sådanne forekommer, er der ikke altid foretaget egentlig IQ-test.

## Datakilder

Da der ikke i Danmark foregår en løbende systematisk registrering af personer med udviklingshandicap, tager konstruktionen af kohorten af personer med udviklingshandicap udgangspunkt i seks eksisterende registre, der alle har andre formål end registrering af udviklingshandicap, men alligevel i varierende form indeholder registreringer, der kan anvendes til identificering af personer med udviklingshandicap. De benyttede registre er:

- Landspatientregisteret, der indeholder registreringer af kontakter til hospitaler siden 1977.
- Det Psykiatriske Centralregister, der indeholder registreringer af indlæggelser på psykiatriske afdelinger siden 1969.
- Dødsårsagsregisteret, der indeholder registreringer af dødsfald siden 1970.
- Register i Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering (STAR), der indeholder oplysninger om tilkendte førtidspensioner og siden 1998 også oplysninger om den tilgrundliggende diagnose for tildeling.
- Det Nationale Cerebral Parese Register, der indeholder registreringer af børn med medfødt cerebral parese født siden 1950.
- Det Centrale Personregister, der blandt andet indeholder oplysninger om bopæl siden april 1968. Bopælsoplysninger er anvendt til at identificere beboere på Statens Åndssvageforsorgs institutioner og beboere på botilbud for personer med udviklingshandicap i 2014 og 2020. Registeret anvendes også til identifikation af referencepopulationen.

Til identificering af personer med udviklingshandicap i registrene på sundhedsområdet benyttes de ICD-8 (anvendt før 1994) og ICD-10 diagnoser, der er vist i tabel 1. Diagnoserne omfatter grupper af personer, der direkte har fået en diagnose for udviklingshandicap, samt følgende diagnosegrupper, der kan indebære udviklingshandicap: cerebral parese, Downs syndrom, en række medfødte stofskiftesygdomme, medfødte misdannelser og andre kromosomanomalier. I tabellen er diagnoserne, hvis muligt, også grupperet efter graden af udviklingshandicap. Navnene på de inkluderede medfødte stofskiftesygdomme, medfødte misdannelser og andre kromosomanomalier findes i bilag A. Udvælgelsen af disse diagnoser er foretaget af børnelæger, således at det skønnes, at langt de fleste personer med de inkluderede diagnoser har et udviklingshandicap.

**Tabel 1.** Diagnoser til identificering af personer med udviklingshandicap efter ICD-8 og ICD-10

Diagnose	ICD-8	ICD-10
Dybt udviklingshandicap	314	F73
Svært udviklingshandicap	313	F72
Moderat udviklingshandicap	312	F71
Let udviklingshandicap	310-311	F70
Andet udviklingshandicap og udviklingshandicap uden nærmere specificering	315	F78, F79
Cerebral parese og udviklingshandicap	-	G80 (a)
Downs syndrom	759.3	Q90
Medfødte stofskiftesygdomme (se også Bilag A)	271.2	E72.0E, E72.5A, E72.8E, E74.2B, E74.4B, E74.4C, E75.0, E75.1, E75.2D, E75.2E, E75.2G, E75.2H, E75.3, E75.4, E75.5A, E75.5B, E77, E79.1
Medfødte misdannelser og kromosomanomalier (se også Bilag A)	759.6	Q85.1, Q93.5C, Q93.8A, Q99.2

(a) Personer med cerebral parese er dog identificeret via børneneurologers gennemgang af journaler og ikke udtrukket med deres ICD-10 diagnose.

I det følgende beskrives de seks inkluderede registre yderligere.

## Landspatientregisteret

Landspatientregisteret indeholder registreringer af alle somatiske indlæggelser på danske sygehuse siden 1977. Fra 1995 er også psykiatriske indlæggelser og alle ambulante kontakter og skadestuebesøg inkluderet. Denne undersøgelse bygger på oplysninger, der stammer fra perioden 1977 til juni 2021. Registeret indeholder ud over personnummer og oplysninger om indlæggelses- og udskrivningstidspunkt også oplysninger om aktionsdiagnose og et varierende antal supplerende diagnoser (10).

## Det Psykiatriske Centralregister

Registeret er oprettet i 1969 og indeholder registreringer af alle indlæggelser på psykiatriske afdelinger siden da. Der er til denne undersøgelse indhentet oplysninger til og med 1994. Registeret indeholder udover personnummer og oplysninger om indlæggelses- og udskrivningstidspunkt også oplysninger om den tilgrundliggende diagnose og et varierende antal supplerende diagnoser (11).

## Dødsårsagsregisteret

Registeret er oprettet i 1970 og indeholder registreringer af alle dødsfald blandt personer bosat i Danmark. I denne rapport er der anvendt oplysninger om dødsårsager til og med 2019, da registeret er opdateret dertil. Registeret indeholder blandt andet personnummer, dødsdato, tilgrundliggende dødsårsag og et antal medvirkende dødsårsager (12).

## Register i Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering (STAR)

Registeret indeholder alle ansøgninger og tildelinger af førtidspension. Siden 1998 indeholder registeret ud over personnummer også oplysninger om den tilgrundliggende diagnose. Der er indhentet oplysninger til og med 2021. Registeret er benyttet til identificering af personer med udviklingshandicap ved hjælp af de tilgrundliggende diagnoser udviklingshandicap (ICD-10: F70-F79) eller Downs syndrom (Q90). Det er ikke muligt at skelne mellem de enkelte ICD-10 koder for udviklingshandicap.

## Det Nationale Cerebral Parese Register

Registeret er et forskningsregister indeholdende registreringer af alle børn med medfødt cerebral parese født i Danmark øst for Lillebælt 1950-2007 (13). Fra fødselsårgang 1995 er registeret landsdækkende. Registeret indeholder en børneneurologs vurdering af barnets udviklingskvotient, primært på baggrund af journaloplysninger om forventet skolegang i enten almindeligt eller specielt skoletilbud. Vurderingen er angivet som en skønnet udviklingskvotient (UQ) i tre grupper: UQ over 85 (forventet start i almindelig klasse), UQ mellem 50 og 85 (forventet start i specialklasse af anden grund end fysisk handicap), og UQ under 50 (forventet start på specialskole af anden grund end fysisk handicap). Børn med en vurderet UQ på 85 eller derunder (det vil sige vurderet til at skulle starte skole i specialklasse eller specialskole) er identificeret som havende et udviklingshandicap og er inkluderet i kohorten. Betegnelsen udviklingskvotient anvendes, da det oftest er en værdi, der er skønnet af en børneneurolog.

## Det Centrale Personregister

Det Centrale Personregister indeholder bopælsoplysninger om personer med fast ophold i Danmark siden april 1968. I dette projekt stillede Danmarks Statistik en population til rådighed, som var i live fra 1976, hvor det Centrale Personregisteret anskues at være fuldstændigt, og vi har oplysninger til rådighed til udgangen af 2020. I analyser af død af alle årsager og middellevetid bruger vi oplysninger fra det Centrale Personregister.

Fra det Centrale Personregister indhenter vi også oplysninger om adresse (husnummer, vej, kommune) og ind- og udflytningstidspunkt (14). Adresseoplysninger er anvendt ad to omgange til identificering af personer med udviklingshandicap. Dels til en gennemgang af historiske adresser på den nu nedlagte Statens Åndssvageforsorgs institutioner, og dels til en gennemgang af nutidige adresser på eksisterende botilbud for personer med udviklingshandicap.

## Registeret om handicapydelse (HANDIC)

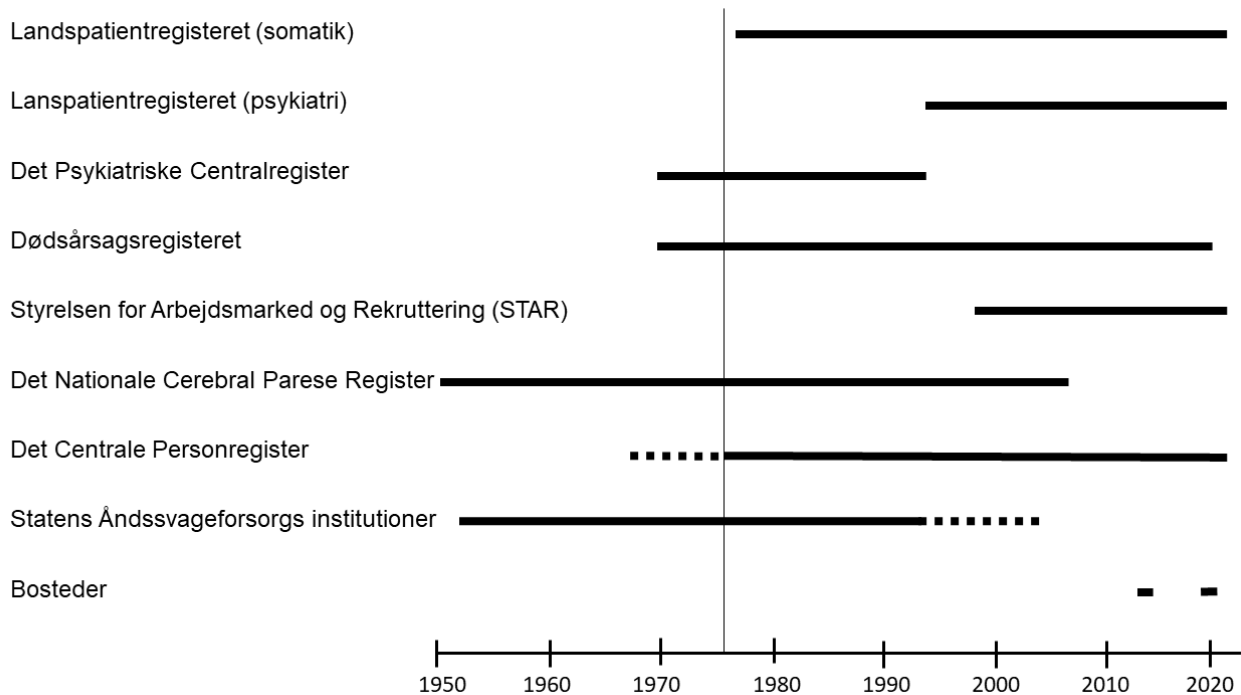
Oprindeligt påtænkte vi at inddrage oplysninger om personer med udviklingshandicap fra registeret om handicapydelse (HANDIC) hos Danmarks Statistik. Desværre viste det sig efter grundig afklaring, at det ikke var muligt at skelne forskellige grupper med kognitive diagnoser (f.eks. udviklingshandicap, demens og autisme), og det var derfor ikke muligt at inddrage registeret i opbygningen af kohorten.

## Overblik over datakilder

De anvendte registre har forskelligt sigte og dækker forskellige perioder, men dækker i kombination perioden fra 1950 og frem til i dag. Figur 1 viser, hvorledes vi har anvendt de forskellige registre i forskellige perioder til identificering af personer med udviklingshandicap. Det bemærkes, at perioden før 1968 kun dækkes af to registre, hvorimod perioden fra 1968 til i dag

dækkes af flere kilder. Den lodrette streg indikerer den periode fra 1976, hvor kohorten er fulgt for dødelighed, og hvor det Centrale Personregister anses som fuldstændigt.

**Figur 1.** Kilder til identificering af personer med udviklingshandicap

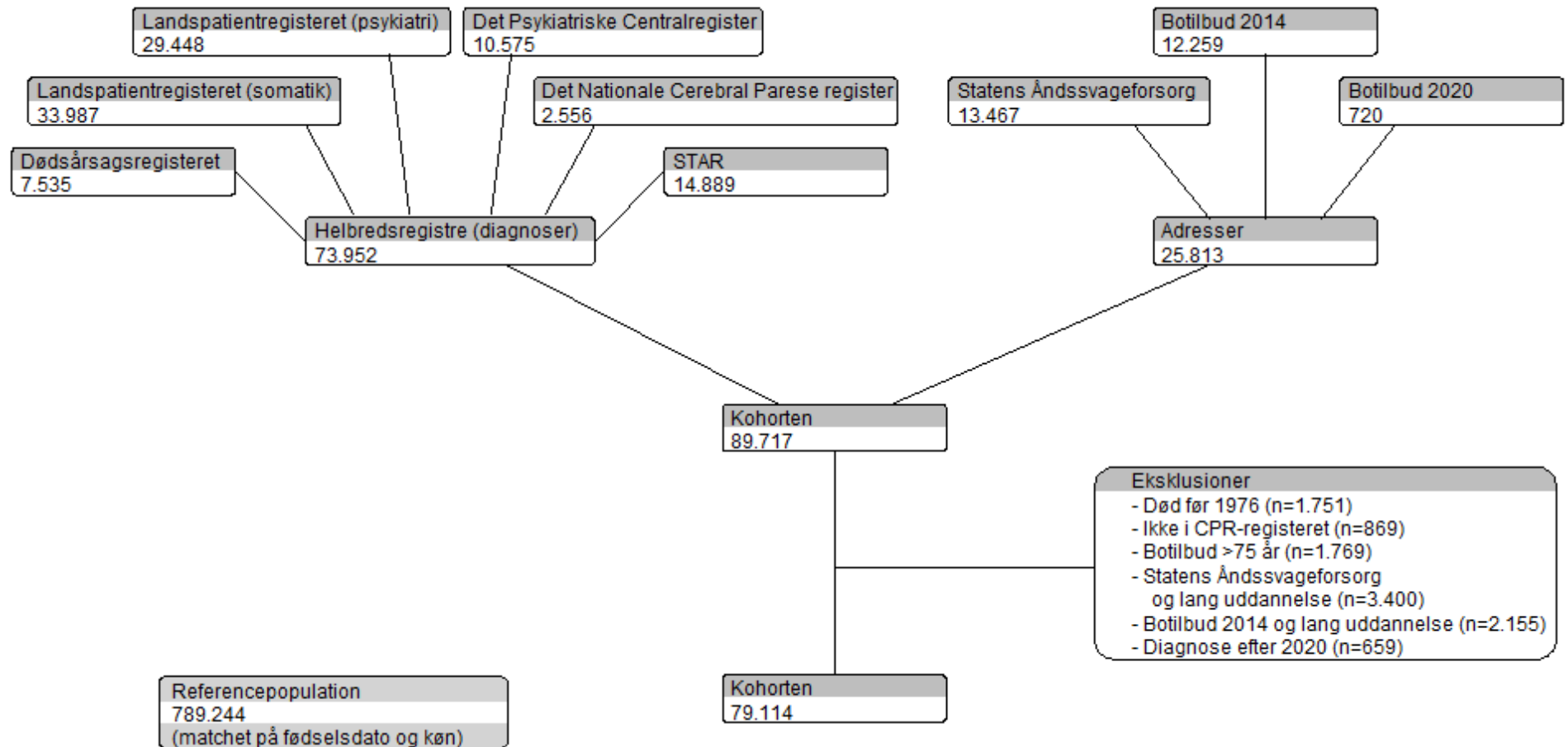


I de tre primære registre på sundhedsområdet, Landspatientregisteret, Det Psykiatriske Centralregister og Dødsårsagsregisteret, er det muligt at angive én eller flere diagnoser for sygdom eller død. I denne kohorte er inkluderet alle personer, der mindst én gang har fået tildelt en diagnose, der angiver udviklingshandicap i forbindelse med, at de har været i kontakt med et hospital eller som dødsårsag på dødsattesten. Udviklingshandicap behøver således ikke at have været årsagen til kontakten til hospitalet eller den primære dødsårsag, men kan være angivet som en supplerende hospitalsdiagnose eller en tilgrundliggende eller medvirkende dødsårsag.

## Oparbejdning af kohorte

Figur 2 viser antallet af personer identificeret i hver kilde og antal personer ekskluderet for at nå frem til den endelige kohorte.

**Figur 2.** Flowchart til beskrivelse af oparbejdning af kohorte



## Diagnoseoplysninger

Gennemgangene af Dødsårsagsregisteret, Landspatientregisteret (LPR) og det Psykiatriske Centralregister tager udgangspunkt i listen af diagnoser efter ICD-8 og ICD-10 klassifikationen (tabel 1), der omfatter grupper, der har fået en diagnose for udviklingshandicap, samt følgende diagnosegrupper, der kan indebære udviklingshandicap: Downs syndrom, en række medfødte stofskiftesygdomme, medfødte misdannelser og andre kromosomanomalier samt cerebral parese. Diagnoserne for udviklingshandicap er, hvis det er muligt, grupperet efter graden af udviklingshandicap. En komplet liste af inkluderede medfødte stofskiftesygdomme, medfødte misdannelser og kromosomanomalier findes i bilag A.

Der er i Dødsårsagsregisteret fra 1970 til 2019 identificeret 7.535 personer med en relevant diagnose. Der er i Landspatientregisterets somatiske del fra 1977 til 2021 identificeret 33.987 personer med én eller flere relevante diagnoser. Der er i Landspatientregisterets psykiatriske del fra 1995 til 2021 identificeret 29.448 personer med én eller flere relevante diagnoser. Der er i det Psykiatriske Centralregister fra 1969 til 1994 identificeret 10.575 personer med én eller flere relevante diagnoser. Der er i Register i Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering (STAR) identificeret 14.889 personer med pensionsbegrundelsen udviklingshandicap (ICD-10: F70-F79) eller Downs syndrom (ICD-10: Q90) fra 1998 til 2021. Der er i det Nationale Cerebral Parese Register identificeret 2.556 personer med en udviklingskvotient på 85 eller derunder blandt personer født mellem 1950 og 2007. Afgrænsningen af udviklingshandicap i registeret adskiller sig fra den i øvrigt benyttede grænse på IQ under 70. Som beskrevet tidligere er der i Nationale Cerebral Parese Registeret tale om en vurderet udviklingskvotient. I det internationale samarbejde omkring cerebral parese registre i Europa, hvor der generelt anvendes en grænse på IQ under 70, er det ligeledes vurderet acceptabelt, at Danmark anvender en anden grænse (15). Det er i øvrigt afgørende at have det Nationale Cerebral Parese Register med som kilde til identifikation af personer med udviklingshandicap i denne kohorte, idet denne kilde strækker sig væsentligt længere tilbage i tid end de øvrige kilder.

## Adresseoplysninger fra det Centrale Personregister

Adresseoplysninger fra 1. april 1968 til 31. december 2020 er anvendt til identificering af personer med udviklingshandicap af to omgange. Der er dels etableret en oversigt over adresser på Statens Åndssvageforsorgs institutioner (16) og en supplerende afsøgning af adresser på de nu nedlagte institutioners matrikler, dels etableret en oversigt over adresser på nutidige botilbud for personer med udviklingshandicap fra Tilbudsportalen under Socialministeriet (i 2014 og i 2020) (17). Alle personer med bopæl på en af disse adresser er i udgangspunktet medtaget i kohorten, hvorefter der er sket en afgrænsning som beskrevet nedenfor.

### ***Bopæl på en adresse fra Statens Åndssvageforsorgs institutioner***

Statens Åndssvageforsorg bestod indtil 1980 af 11 større centralinstitutioner og et antal mindre institutioner tilknyttet disse (se bilag B for oversigt over institutionerne). Efter 1980 er institutionsdriften ophørt, eller institutionerne er blevet udlagt til mindre botilbud. De centrale adresser er ligeledes i overvejende grad nedlagt og erstattet med et større antal adresser. Gennemgangen af historiske adresser tager udgangspunkt i en oversigt over adresser på primært centralinstitutioner fra den nu nedlagte Statens Åndssvageforsorg. Adresseoversigten er konstrueret ud fra betænkningen "Særforsorgens udlægning" fra 1976 (16), der indeholder en oversigt over de daværende institutioner. De daværende institutioner er i dag alle udlagt, men de daværende matrikler eller dele af disse indgår i vid udstrækning også i dag i botilbud til personer med udviklingshandicap. Adresserne på centralinstitutionerne i betænkningen er derfor suppleret

med adresser, der sidenhen indgår i institutionerne enten ved omdøbning af eksisterende adresser, udlægning af institutioner eller ved udvidelse af institutionsområdet.

Udvidelsen af adresseoversigten er foretaget ved udarbejdelse af forrige rapport (9) med udgangspunkt i ældre og nyere kortmateriale, samtale med personale fra de daværende institutioner, og ud fra en kortlægning af adresser, hvor en stor del af beboerne var personer med udviklingshandicap identificeret gennem de øvrige kilder.

Adresselisten fra forrige rapport (9), hvor også perioder (start- og sluttidspunkter) for hvornår adresserne var aktive til beboelse af personer med udviklingshandicap, er udgangspunktet for at identificere personer, der boede på adresserne. Vi har kun inkluderet personer, der var bosiddende mere end 30 dage på de pågældende adresser. På denne måde er identificeret 13.467 personer.

Ud over beboere med udviklingshandicap på de nu nedlagte institutioner havde også personale adresse på institutionerne, og disse kan derfor ikke umiddelbart adskilles fra beboere med udviklingshandicap. I denne rapport er dette løst ved at finde uddannelsesniveaue på alle personer identificeret på institutionerne ved at linke personerne med Uddannelsesregisteret (18) og benytte højst fuldførte uddannelse. Alle personer med uddannelser over grundniveau (ingen uddannelse eller folkeskoleniveau) er ekskluderet (3.400 personer).

### **Bopæl på et eksisterende botilbud**

Der er i forbindelse med den forrige rapport (9) oparbejdet en oversigt over botilbud til personer med udviklingshandicap pr. januar 2014 med udgangspunkt i Tilbudsportalen under Socialministeriet (17). Alle 12.259 personer med bopæl på et sådant botilbud mellem 1/1-2013 og 1/1-2015 er identificeret gennem det Centrale Personregister. Ligesom med de nu nedlagte institutioner har vi for alle personer med bopæl på et botilbud fundet uddannelsesniveaue ved at linke til Uddannelsesregisteret (18) og benytte højst fuldførte uddannelse. Alle personer med uddannelser over grundniveau (ingen uddannelse eller folkeskoleniveau) er ekskluderet (2.155 personer).

Samme undersøgelse er gennemført baseret på et opslag i Tilbudsportalen i foråret 2020. Vi benyttede i denne nye runde en restriktiv tilgang ved at inddrage botilbud, der kun var rettet mod personer med udviklingshandicap, det vil sige botilbud med tilbud til flere borgergrupper er ikke inkluderet. Desuden er det ikke muligt pga. hensyn til fortrolighed at slå de adresser op, hvor en stor del af beboerne er personer med udviklingshandicap. Begge forhold (restriktiv tilgang og søgning i adresselister) medfører, at antallet af personer identificeret i 2020 er lavere end i 2014. Vi inkluderer 720 personer med bopæl på et botilbud fra 1/1-2019.

Alle 1769 personer ældre end 75 år i botilbud er efterfølgende ekskluderet, da der er en vis risiko for at inkludere øvrige plejehjemsbeboere.

## **Oversigt over kilder og inklusionsdiagnoser**

Den endelige kohorte består af 79.114 personer identificeret i mindst én af kilderne (se også figur 2). Tabel 2 viser, hvorledes de identificerede personer fordeler sig på de forskellige kilder. Det skal bemærkes, at personer kan optræde i flere forskellige kilder, og antal og procenter derfor summerer til mere end 79.114 og 100%.

Langt de fleste personer er identificeret gennem sundhedsregistre, hvilket ikke er overraskende, da disse registre både har det største omfang og den længste registreringsperiode.



**Table 2.** Oversigt over kilder til identificering af personer med udviklingshandicap og antal identificerede personer efter kilde

Kilde	Antal	(%)
Dødsårsagsregisteret	6.332	(8,0%)
Landspatientregisteret (somatisk)	33.544	(42,4%)
Landspatientregisteret (psykiatrisk)	28.988	(36,6%)
Det Psykiatriske Centralregister	10.144	(12,8%)
Det Nationale Cerebral Parese Register	2.514	(3,2%)
Register i Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering (STAR)	14.652	(18,1%)
Statens Åndssvageforsorgs institutioner	8.803	(11,5%)
Botilbud 2014	8.345	(11,1%)
Botilbud 2020	695	(0,9%)

Personerne i kohorten er i tabel 3 kategoriseret efter deres diagnose. Der er både opgjort efter de diagnoser, som personerne har (en person kan være identificeret med flere diagnoser gennem opfølgningstiden – kolonnen 'uden hierarki') eller den mest tungtvejende diagnose (kolonnen 'med hierarki').

Den mest tungtvejende diagnose er konstrueret således, at det følger rækkefølgen i tabel 1. Det betyder, at personerne i kohorten får inklusionsdiagnosen "dybt udviklingshandicap", hvis de i mindst én kilde er registreret med denne, uanset hvad de ellers genfindes med i denne eller øvrige kilder. Hvis en person ikke er fundet med en diagnose "dybt udviklingshandicap", men med mindst en diagnose om "svært udviklingshandicap", bliver denne inklusionsdiagnosen. Dette hierarki gælder for alle diagnoser vist i tabel 3 (kolonnen 'med hierarki'). For personer, der udelukkende er identificeret gennem bopæl på en institution eller i et botilbud, kan der ikke etableres nogen egentlig inklusionsdiagnose, hvorfor disse er kategoriseret under deres bopæl, således at bopæl på institution vejere tungere end bopæl i et botilbud. Det fremgår, at mere end 90% af kohorten er identificeret med en reel inklusionsdiagnose og ikke kun fra en bopæl på institution eller botilbud. Ser vi udelukkende på personer med kendt sværhedsgrad af udviklingshandicap (n=42.760), udgør personer med dybt udviklingshandicap 5%, svært udviklingshandicap 10%, moderat udviklingshandicap 18% og let udviklingshandicap 67%.

**Tablet 3.** Kohorten af personer med udviklingshandicap opdelt efter inklusionsdiagnose

	Uden hierarki		Med hierarki	
	N	(%)	N	(%)
Dybt udviklingshandicap	2.093	(2,7%)	2.093	(2,7%)
Svært udviklingshandicap	4.774	(6,0%)	4.109	(5,2%)
Moderat udviklingshandicap	9.212	(11,6%)	7.885	(10,0%)
Let udviklingshandicap	32.258	(40,8%)	28.673	(36,2%)
Andet udviklingshandicap og udviklingshandicap uden nærmere specificering	36.813	(46,5%)	22.628	(28,6%)
Cerebral parese med udviklingshandicap	2.514	(3,2%)	1.045	(1,3%)
Downs syndrom	5.495	(7,0%)	3.324	(4,2%)
Medfødte stofskiftesygdomme (se Bilag A)	1.104	(1,4%)	975	(1,2%)
Medfødte misdannelser og kromosomanomalier (se Bilag A)	1.039	(1,3%)	606	(0,8%)
Ukendt diagnose, kun kendt fra institution	8.803	(11,1%)	3.713	(4,7%)
Ukendt diagnose, kun kendt fra bosted 2014	8.345	(10,6%)	3.707	(4,7%)
Ukendt diagnose, kun kendt fra bosted 2020	695	(0,9%)	356	(0,5%)
I alt			79.114	(100%)

## Oparbejdning af referencepopulation

For at kunne sammenligne dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap med dødeligheden blandt personer uden udviklingshandicap har vi udtrukket en referencepopulation via Danmarks Statistik. For alle personer med udviklingshandicap har vi datoer for, hvornår de første gang identificeres med en diagnose for udviklingshandicap eller med bopæl på en institution eller et bosted for personer med udviklingshandicap. Dette kalder vi indeksdatoen. Danmarks Statistik stillede en population til rådighed, som var i live fra 1976, hvor det Centrale Personregisteret anses at være fuldstændigt. Indeksdatoer for personer med udviklingshandicap med diagnosetidspunkt før 1976 sættes derfor til 1. januar 1976.

Referencepopulationen er etableret, så den for hver person med udviklingshandicap består af 10 personer, som er født samme dag som personen med udviklingshandicap. De er altså matchet på fødedato +/- én dag, har samme køn, er i live på indeksdatoen, og er identificeret med udviklingshandicap. Dette sikrer, at vi kan følge de to kohorter af henholdsvis personer med og uden udviklingshandicap fra samme dato. For personer med udviklingshandicap født før år 1890 er der få referencepersoner i den danske befolkning til at udtrække på samme fødselsdato +/- én dag, så for disse personer er der udvalgt referencepersoner, som er født samme år (og har samme køn og som er i live til indeksdatoen).

For personer med udviklingshandicap, som kun er identificeret i Dødsårsagsregisteret, sætter vi indeksdatoen til deres fødselsdato. Det samme gør vi for personer, som er identificeret i Nationale Cerebral Parese Register.

# Statistisk metode

Som det første opgør vi både personer med udviklingshandicap og referencepopulationen i forhold til demografiske faktorer (køn, fødselsår og oprindelsesland).

Derefter beregner vi forekomsten (prævalensen) af udviklingshandicap i Danmark opdelt på køn og alder. Denne opgørelse afregnes for 1. januar 2019. Dette gør vi ved at holde antallet af personer med udviklingshandicap op mod størrelsen på den danske befolkning 1. januar 2019 opdelt på køn og alder. Disse oplysninger indhentes fra Statistikbanken i Danmarks Statistik (tabel FOLK1A).

Det primære formål er at opgøre dødeligheden for personer med udviklingshandicap og sammenligne med dødeligheden i referencepopulationen. Stort set alle opgørelser af dødelighed opgøres for perioden 2000-2020, da vi ønsker at se på nyere dødelighed og ikke dødelighed før 2000. For analyser af specifikke dødsårsager opgøres analyserne kun til 2019, da Dødsårsagsregisteret er opdateret til udgangen af 2019. I analyserne af specifikke dødsårsager benyttes den tilgrundliggende dødsårsag fra Dødsårsagsregisteret. Disse dødsårsager er grupperet jævnfør bilag C.

Når dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap skal sammenlignes med dødeligheden i referencepopulationen, kræves det, at der deles op på alder, køn og kalendertiden (perioden), da dødeligheden er afhængig af disse tre faktorer. Vi udregner derfor køns- og aldersspecifikke mortalitetsrater for perioden. Dette er gjort ved at opdele opfølgningstiden for hver person blandt personer med udviklingshandicap og referencepopulationen i korte tidsintervaller (enkelte år) og alder, dvs. personer bevæger sig gennem alders- og periode-intervaller (1-års intervaller) gennem opfølgningstiden. Der er også opdelt på køn.

Det forventede antal dødsfald for personer med udviklingshandicap er beregnet ved at gange risikotiden (opdelt på alder, periode og køn) med mortalitetsraten i referencepopulationen og så summere dette antal. Det forventede antal dødsfald er således det antal, der ville være blandt personer med udviklingshandicap, hvis dødeligheden i denne gruppe er som i referencepopulationen. Forholdet mellem det observerede og det forventede antal dødsfald svarer til en værdi på 1, hvis det observerede og forventede antal er ens, hvilket ville udtrykke at personer med udviklingshandicap har samme dødelighed som referencepopulationen. Derimod vil et forhold, der er større end 1, betyde, at personer med udviklingshandicap har en overdødelighed i forhold til referencepopulationen.

Der er udregnet 95%-konfidensinterval for de beregnede dødeligheder til brug for en vurdering af, om forholdet mellem det observerede og forventede antal dødsfald er forskelligt fra 1. Grænserne på konfidensintervallet er baseret på en antagelse om, at antallet af døde er Poisson-fordelt.

Den samlede dødelighed beskrives også som alder ved død for de personer, som dør i perioden 2000-2020. Dette afregnes for både personer med udviklingshandicap og referencepopulationen og opdeles på køn.

Dødeligheden rapporteres også opdelt på dødsårsager (se bilag C for liste over specifikke dødsårsager). Analyserne beregnes som dødelighed blandt personer med udviklingshandicap sammenlignet med referencepopulation, hvor der tages højde for køns-, alder- og periodefordelingen i de to grupper.

Desuden beskrives den generelle dødelighed ved at beregne middellevetiden for personer med udviklingshandicap og for referencepopulationen. Dette beregnes for perioden fra 1976 til 2020 og beregnes på samme måde som Danmarks Statistik (19). Middellevetiden angiver det gennemsnitlige antal år, en nyfødt kan forventes at leve under den forudsætning, at de nuværende mortalitetsrater for alle grupperinger af køn og alderstrin holder sig på det samme niveau i fremtiden. Vi beregner både middellevetiden for en 0-årig og en 20-årig for at beskrive dødeligheden for forskellige undergrupper af personer med udviklingshandicap som nyfødt og blandt personer, der er i live som 20-årig. Vi beregner også forskellen mellem middellevetiden for personer med udviklingshandicap og referencepopulationen. For at beregne stabile tal for middellevetiden over perioden (1976-2020) beregnes middellevetiden for 3-års perioder, dvs. middellevetiden for 1977 beregnes for perioden 1976-1978, middellevetiden for 1978 beregnes for perioden 1977-1979, osv.

Desuden opdeles kohorten på sværhedsgrad af udviklingshandicap eller diagnose til grund for udviklingshandicap (se også tabel 1 for definition):

- Dybt udviklingshandicap
- Svært udviklingshandicap
- Moderat udviklingshandicap
- Let udviklingshandicap
- Andet udviklingshandicap og udviklingshandicap uden nærmere specificering
- Cerebral parese med udviklingshandicap
- Downs syndrom
- Medfødte stofskiftesygdomme
- Medfødte misdannelser og kromosomanomalier

For hver af disse undergrupper beregnes middellevetiden for perioden 2000-2020 opdelt på køn.

# Beskrivelse af personer med udviklingshandicap

Den endelige kohorte af personer med udviklingshandicap består af 79.114 personer, mens referencepopulationen består af 789.244 personer. Kohorten og referencepopulationens fordelinger på køn, fødselsårsgange og oprindelsesland er vist i tabel 4.

Tabel 4 viser, at blandt personer med udviklingshandicap er der en lidt større andel mænd (55,3%) end kvinder. Desuden er størstedelen af kohorten født efter 1940, og primært i fødselskohorter mellem 1980 og 1999. Endelig viser tabel 4, at en større andel af personer med udviklingshandicap har dansk oprindelse, og en mindre andel er indvandrere (både fra vestlige og ikke-vestlige lande) end referencepopulationen. Samtidig er en større andel med udviklingshandicap efterkommere fra ikke-vestlige lande sammenlignet med referencepopulationen.

**Tabel 4.** Beskrivelse af personer med udviklingshandicap og referencepopulationen

	Kohorte		Referencepopulation	
	N	(%)	N	(%)
N	79.114	(100,0%)	789.244	(100,0%)
<i>Køn</i>				
Mænd	43.773	(55,3%)	436.657	(55,3%)
Kvinder	35.341	(44,7%)	352.587	(43,7%)
<i>Fødselsårsgang</i>				
Før 1900	310	(0,4%)	3.092	(0,4%)
1900-1919	3.748	(4,7%)	37.312	(4,7%)
1920-1939	8.577	(10,8%)	84.921	(10,8%)
1940-1959	13.783	(17,4%)	137.261	(17,4%)
1960-1979	16.646	(21,1%)	166.254	(21,1%)
1980-1999	24.487	(31,0%)	244.798	(31,0%)
2000-2020	11.563	(14,6%)	115.606	(14,6%)
<i>Herkomst</i>				
Danmark	71.162	(89,9%)	640.538	(81,2%)
Vestlige - efterkommer	339	(0,4%)	3.035	(0,4%)
Vestlige - indvandrere	907	(1,1%)	62.367	(7,9%)
Ikke-vestlige - efterkommer	3.203	(4,0%)	17.709	(2,2%)
Ikke-vestlige - indvandrere	3.348	(4,2%)	56.112	(7,1%)
Ukendt	155	(0,2%)	9.483	(1,2%)

# Forekomsten af personer med udviklingshandicap

Tabel 5 viser forekomsten af personer med udviklingshandicap i Danmark den 1. januar 2019 opdelt på køn og alder. Forekomsten sammenlignes med indbyggertallet i Danmark den 1. januar 2019 for at beregne andelen af personer med udviklingshandicap. Overordnet er forekomsten af personer med udviklingshandicap 0,9%. Forekomsten er højere for mænd end kvinder for personer under 50 år og er højest blandt 10-39-årige for både mænd og kvinder, hvor den er omtrent 1% eller højere. Den højere forekomst blandt personer i alderen 10-39 år afspejler at personer med udviklingshandicap har en højere dødelighed og derved dør tidligere (se også neden for i analyserne af dødelighed).

**Tabel 5.** Forekomsten af personer med udviklingshandicap den 1. januar 2019 både samlet og opdelt på køn og alder

Alder	Kvinder		Mænd		Samlet	
	N	(%)	N	(%)	N	(%)
0-9 år	1.850	0,6%	902	0,3%	2.752	0,4%
10-19 år	5.650	1,6%	3.272	1,0%	8.922	1,3%
20-29 år	7.801	1,9%	5.391	1,4%	13.192	1,7%
30-39 år	4.701	1,4%	3.600	1,1%	8.301	1,2%
40-49 år	3.699	1,0%	3.292	0,9%	6.991	0,9%
50-59 år	3.179	0,8%	2.999	0,8%	6.178	0,8%
60-69 år	2.056	0,6%	2.145	0,6%	4.201	0,6%
70-79 år	973	0,4%	1.227	0,4%	2.200	0,4%
80+ år	215	0,2%	383	0,2%	598	0,2%
I alt	30.124	1,0%	23.211	0,8%	53.335	0,9%

# Dødelighed blandt personer med udviklingshandicap

## Dødelighed af alle årsager og overdødelighed

Dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap er højere end for referencepopulationen, særligt blandt yngre personer i perioden 2000-2020 (se tabel 6). For eksempel er dødeligheden 40,8 gange højere blandt drenge med udviklingshandicap mellem 0 år og 9 år og 15,0 gange højere blandt kvinder med udviklingshandicap mellem 20 år og 29 år i forhold til referencepopulationen. Dødeligheden er forøget for alle aldersgrupper selv op til de ældste personer (90+ år). Dette mønster ses både blandt mænd og kvinder. For alle aldre er overdødeligheden større blandt kvinder end blandt mænd.

**Tabel 6.** Dødelighed af alle årsager for personer med udviklingshandicap, overdødelighed opdelt efter køn og alder, 2000-2020

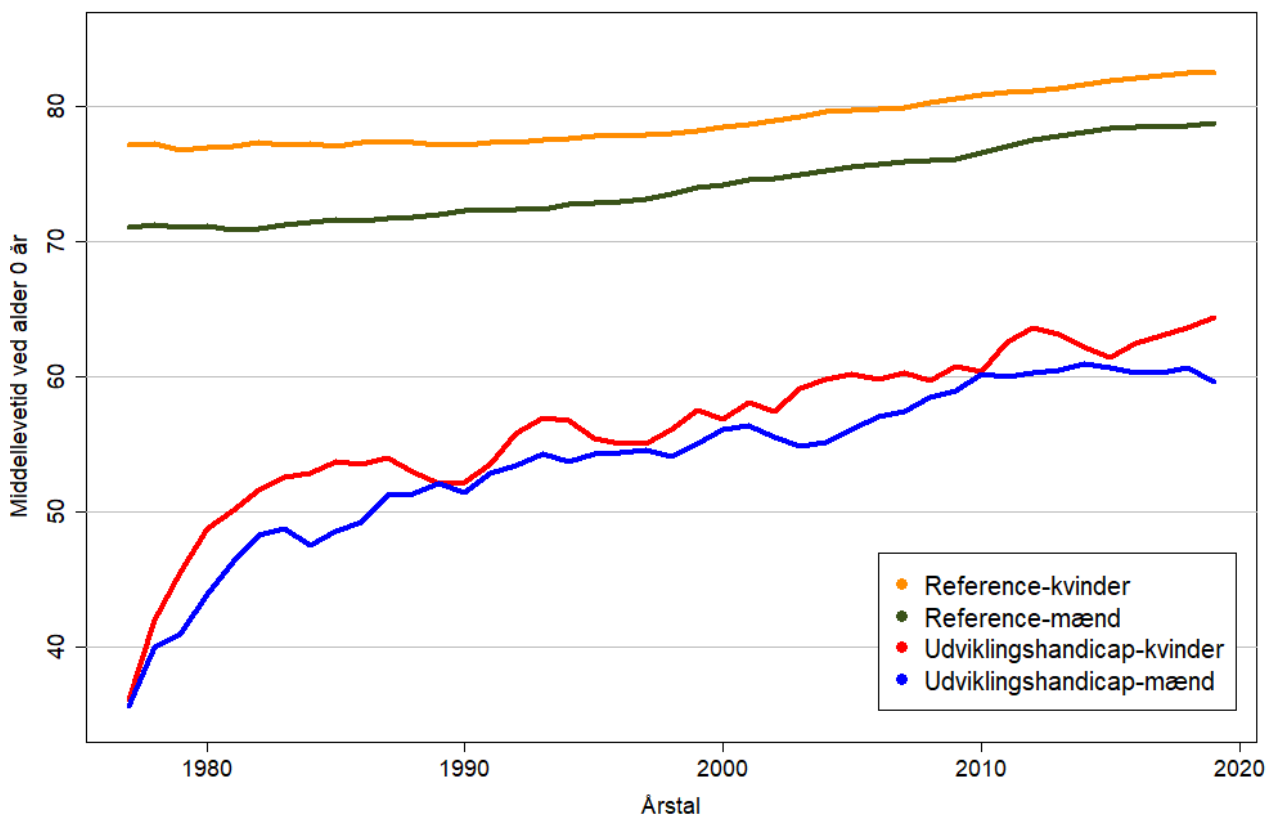
	Alder	Antal personer	Dødsfald	Overdødelighed (95%CI)
Kvinder	0-9 år	5.028	134	68,2 (57,2-80,3)
	10-19 år	10.337	129	29,2 (24,4-34,5)
	20-29 år	12.156	172	15,0 (12,8-17,3)
	30-39 år	9.907	226	9,25 (8,08-10,49)
	40-49 år	9.239	459	6,25 (5,69-6,84)
	50-59 år	8.473	992	5,08 (4,77-5,40)
	60-69 år	6.311	1.354	4,03 (3,82-4,25)
	70-79 år	3.912	1.555	3,21 (3,05-3,37)
	80-89 år	1.679	1.073	2,36 (2,22-2,51)
	90+ år	364	318	1,54 (1,38-1,72)
Mænd	0-9 år	9.180	145	40,8 (34,4-47,7)
	10-19 år	16.333	210	14,2 (12,3-16,1)
	20-29 år	17.000	319	8,23 (7,35-9,15)
	30-39 år	12.174	350	6,29 (5,65-6,96)
	40-49 år	10.322	650	4,89 (4,52-5,27)
	50-59 år	9.051	1.395	4,38 (4,15-4,61)
	60-69 år	6.210	1.807	3,74 (3,57-3,92)
	70-79 år	3.271	1.513	2,92 (2,78-3,07)
	80-89 år	1.038	727	2,08 (1,94-2,24)
	90+ år	157	139	1,39 (1,17-1,63)

## Middellevetid

Middellevetiden ved alder 0 år blandt personer med udviklingshandicap vises i figur 3 over perioden 1976 til 2020 (de to nederste kurver). For både mænd og kvinder med udviklingshandicap ses en stigende middellevetid fra meget lav middellevetid under 40 år i 1976-1978 og langsomt stigende gennem perioden, så middellevetiden er omtrent 60 år for mænd og 60-63 år for kvinder efter 2010.

Figur 3 viser også, at middellevetiden for referencepopulationen er markant højere end for personer med udviklingshandicap i hele perioden.

**Figur 3.** Middellevetid ved alder 0 år for personer med udviklingshandicap og referencepopulationen fra 1976 til 2020 opdelt på køn





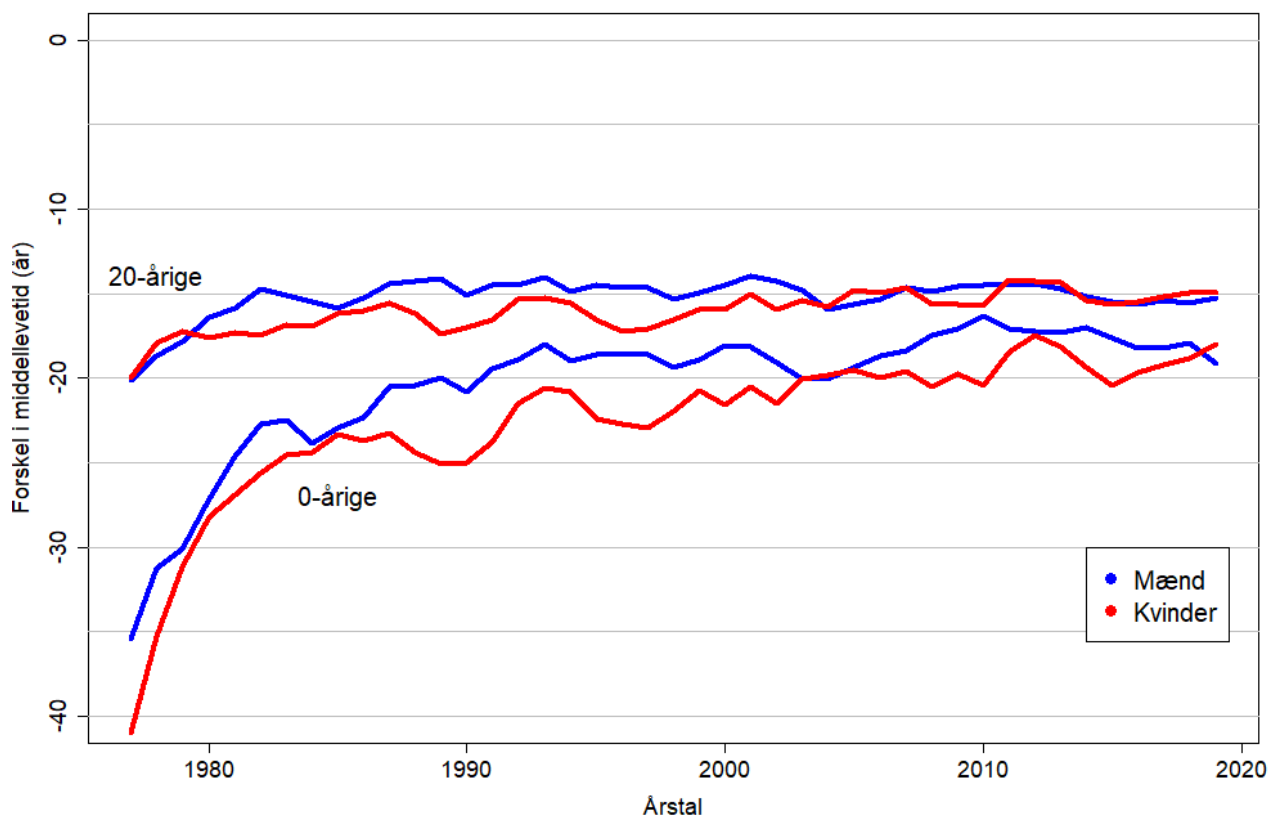
Figur 4 viser forskellen i middellevetid mellem personer med udviklingshandicap og referencepopulationen i perioden fra 1976 til 2020 for mænd og kvinder. Kurverne for 0-årige er altså afstanden mellem kurverne for hhv. 0-årige piger og drenge med udviklingshandicap og kurverne for referencepopulationerne i figur 3. Figuren viser markante forskelle mellem personer med udviklingshandicap og referencepopulationen i hele perioden og særligt før 1985. Fra 1995 og frem er forskellen i middellevetid for 0-årige drenge mellem 16 år og 20 år, mens den for 0-årige piger er mellem 18 år og 23 år.

Figur 4 viser også forskellen i middellevetid ved alder 20 år, som også blev opgjort i forrige rapport (9). Disse kurver viser stabile og markante forskelle mellem personer med udviklingshandicap og referencepopulationen gennem hele perioden fra 1976 til 2020. Efter 2000 kan både en 20-årig kvinde og 20-årig mand med udviklingshandicap forvente at leve omkring 15 år kortere end en 20-årig kvinde eller mand i referencepopulationen.

Fra 1995 og frem er forskellen mellem personer med udviklingshandicap og referencepopulationen relativt stabile for både 0-årige og 20-årige. Dette afspejler en generel stigning i middellevetiden for personer med og uden udviklingshandicap (kan ses i figur 3 for 0-årige).

I slutningen af perioden (2018-2020) er forskellen i middellevetid 19,2 år og 18,0 år for 0-årige drenge og piger og 15,3 år og 15,0 år for 20-årige mænd og kvinder. Disse tal er sammenlignelige med resultaterne i forrige rapport (9), hvor forskellen i middellevetiden var 14,6 år for 20-årige mænd og 14,4 år for 20-årige kvinder.

**Figur 4.** Forskellen i middellevetid (år) mellem personer med udviklingshandicap og referencepopulationen fra 1976 til 2020 opdelt på køn. Forskellen er beregnet for middellevetiden for 0-årige og 20-årige



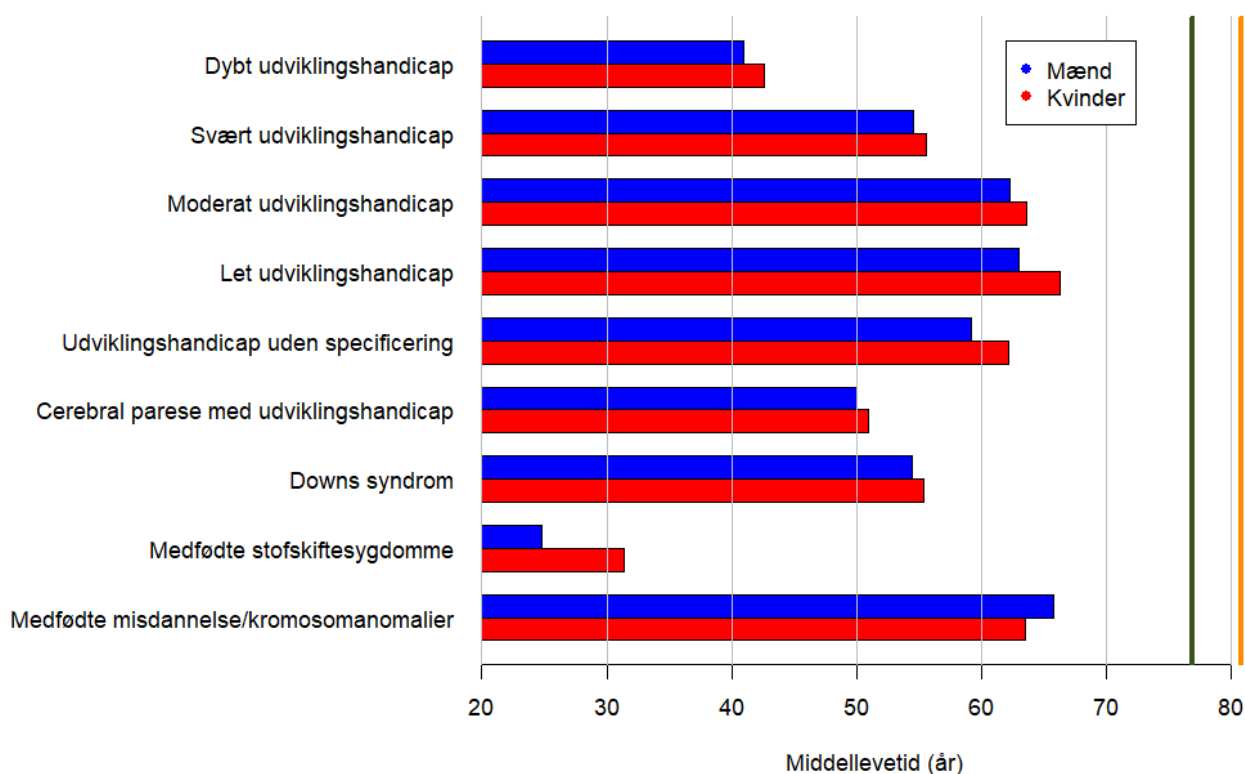
Figur 5 viser middellevetiden for 0-årige i perioden 2000-2020 opdelt på diagnosegrupper (se gerne tabel 3 for opdelingen). Figuren indeholder også værdien for referencepopulationen (de to linjer til højre i figuren, hvor den grønne linje er for mænd og den orange linje er for kvinder).

Der er en tydelig gradient i forhold til graden af udviklingshandicap således, at personer med dybt og svært udviklingshandicap har lavere middellevetid end personer med moderat og let udviklingshandicap. Dette ses både for mænd og kvinder. Personer med andet udviklingshandicap og udviklingshandicap uden nærmere specificering har middellevetid svarende til niveauet mellem personer med moderat og svært udviklingshandicap.

Personer med cerebral parese og samtidig udviklingshandicap har en middellevetid på 50-51 år, og personer med Downs syndrom har en middellevetid på omtrent 55 år. Personer med de udvalgte medfødte stofskiftesygdomme (se bilag A for definition) har en meget lav middellevetid på 24,8 år for mænd og 31,4 år for kvinder. Endelig har personer med de udvalgte medfødte misdannelser og kromosomanomalier (se bilag A for definition) en middellevetid på 65,8 år for mænd og 63,6 år for kvinder. Det skal fremhæves, at personer med medfødte stofskiftesygdomme og personer med medfødte misdannelser og kromosomanomalier kun udgør en lille del af den samlede kohorte (se tabel 3 for fordeling).

Referencepopulationen har med 77,0 år for mænd og 80,9 år for kvinder (de to linjer til højre i figuren) en højere middellevetid end alle diagnosegrupperne.

**Figur 5.** Middellevetid for 0-årige i perioden 2000-2020 for personer med udviklingshandicap opdelt på diagnosegrupper og køn. Middellevetiderne for referencegruppen (mænd og kvinder) er indsat som linjer til højre (mænd: grøn, kvinder: orange)

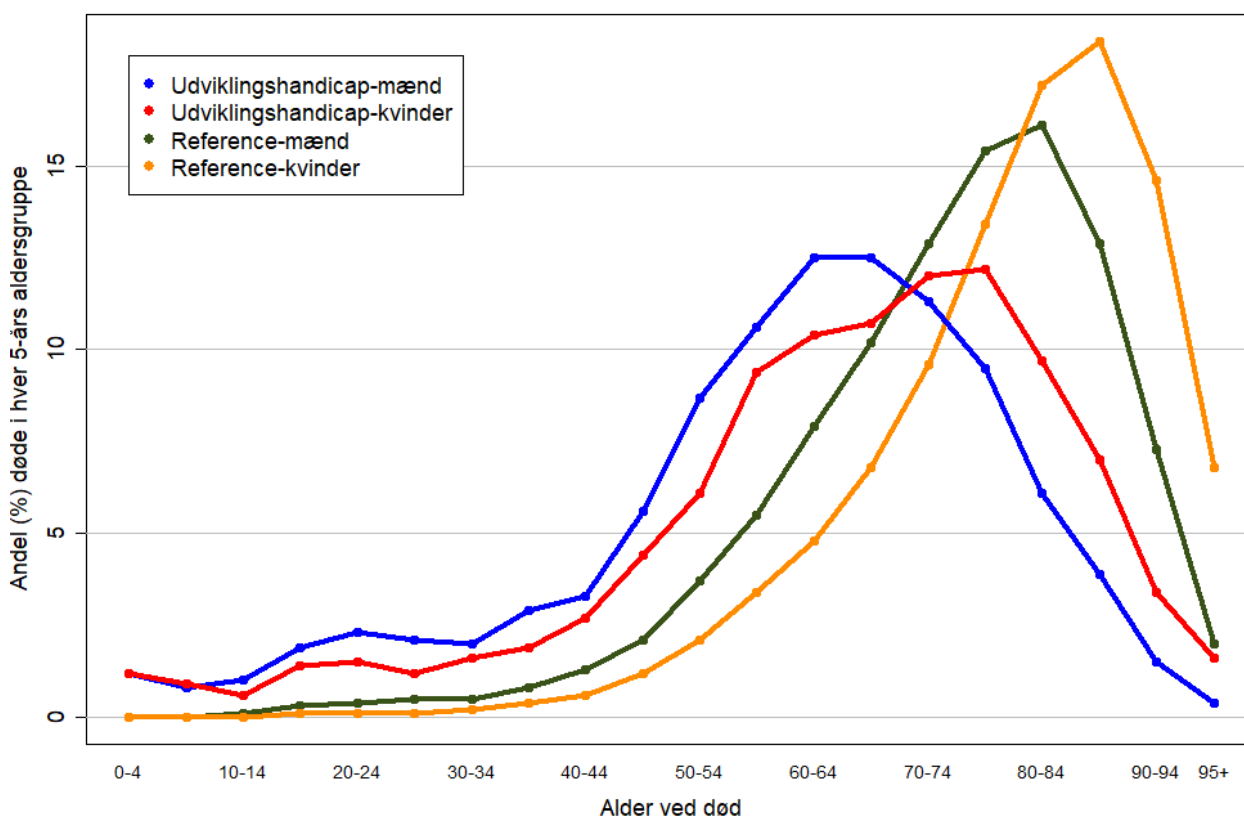


## Alder ved død

Figur 6 viser alderen ved død for personer med udviklingshandicap og referencepopulationen, dvs. det er en opgørelse for den del af de to populationer, som dør mellem 2000 og 2020. Figuren viser altså aldersfordelingen på dødstidspunktet, f.eks. at blandt kvinder i referencepopulationen, som dør, så dør 17,2% som 80-84-årige, mens blandt kvinder med udviklingshandicap, så dør 9,7% som 80-84-årige. Blandt mænd med udviklingshandicap, som dør, så dør 8,7% som 50-54-årige, mens blandt mænd i referencepopulationen, som dør, så dør 3,7% som 50-54-årige. Figur 6 viser således, at både mænd og kvinder med udviklingshandicap dør markant tidligere end referencepopulationen.

Dette kan også udtrykkes ved den gennemsnitlige alder ved død i perioden 2000-2020, som er 59,6 år og 64,4 år blandt mænd og kvinder med udviklingshandicap, mens den er 73,3 år og 79,2 år blandt mænd og kvinder i referencepopulationen.

**Figur 6.** Dødsfald fordelt på alder for personer med udviklingshandicap og referencepopulationen for hele perioden 2000-2020 opdelt på køn



## Dødsårsager

Tabel 7 viser dødeligheden opdelt på dødsårsager for personer med udviklingshandicap i forhold til referencepopulationen. I tabellen er primært listet større grupper af dødsårsager, mens enkelte mindre grupper eller specifikke dødsårsager er medtaget umiddelbart efter den gruppe, de hører til. Disse er markeret med kursiv i tabellen. Dødsårsagerne er udvalgt efter inspiration fra et stort amerikansk studie af dødelighed blandt personer med udviklingshandicap (20). Som tidligere vist i tabel 6, så er der markante forskelle over aldersgrupperne således, at overdødeligheden er mest markant blandt de yngre aldersgrupper. Dette mønster ses ligeledes for langt de fleste dødsårsager i tabel 7 (data ikke vist).

Personer med udviklingshandicap har forøget dødelighed for alle dødsårsager (tabel 7). Det gælder både for naturlige dødsårsager og ikke-naturlige dødsårsager. Da der ikke er markante forskelle mellem mænd og kvinder (data ikke vist), har vi valgt at vise dødeligheden for mænd og kvinder samlet.

De hyppigste dødsårsager for referencepopulationen er sygdom i kredsløbsorganer og kræft. Disse er også blandt de hyppigste dødsårsager blandt personer med udviklingshandicap, men i denne gruppe er tillige sygdom i åndedrætsorganer og sygdom i nervesystemet meget hyppige dødsårsager.

Det er særligt følgende naturlige dødsårsager, som har en markant overdødelighed blandt personer med udviklingshandicap sammenlignet med referencepopulationen: Infektioner, sygdomme i nervesystemet (særligt epilepsi), sygdomme i åndedrætsorganerne (særligt lungebetændelse forårsaget af fejlsynkning og influenza), sygdomme i nyrerne og andre misdannelser.

Af de undersøgte ikke-naturlige dødsårsager er det særligt andre ulykker end transportulykker, der er forøget. Den specifikke dødsårsag 'kvælning ved indtagelse af fødevarer eller opkast' er markant forøget blandt personer med udviklingshandicap.

**Table 7.** Dødelighed af specifikke dødsårsager og overdødelighed (med 95% konfidensinterval) for perioden 2000-2019

	<b>Dødsfald blandt personer med udviklingshandicap</b>	<b>Over- dødelighed</b>	<b>(95%CI)</b>
<b>Naturlige dødsårsager</b>	12.192	3,59	(3,53-3,65)
Inklusionsdiagnoser	1.044	(a)	
Infektioner	275	5,36	(4,75-6,01)
Kræft	2.002	1,68	(1,61-1,76)
Diabetes	459	5,22	(4,75-5,71)
Demens	460	3,67	(3,34-4,01)
Sygdomme i nervesystemet	1.185	10,3	(9,7-10,9)
- <i>Epilepsi</i>	308	43,5	(38,8-48,5)
Sygdomme i kredsløbsorganer	2.628	2,95	(2,84-3,06)
- <i>Karsygdomme i hjernen</i>	741	3,21	(2,99-3,45)
Sygdomme i åndedrætsorganer	1.605	4,70	(4,47-4,93)
- <i>Influenza</i>	729	8,15	(7,57-8,75)
- <i>Kronisk sygdom i nedre luftveje</i>	701	3,20	(2,96-3,44)
- <i>Lungebetændelse forårsaget af fejlsynkning</i>	43	21,2	(15,3-28,0)
Sygdomme i fordøjelsesorganer	683	3,44	(3,19-3,70)
Sygdomme i nyrerne	180	5,08	(4,37-5,85)
Andre misdannelser (f.eks. øje, øre, ansigt, hals, kønsorganer, knogler og muskler)	90	109,9	(88,4-133,8)
Symptomer eller ukendt dødsårsag	704	3,37	(3,13-3,62)
<b>Ikke-naturlige dødsårsager</b>	730	3,27	(3,04-3,51)
Transportulykke	84	2,31	(1,84-2,83)
Anden ulykke (f.eks. fald, brand eller forgiftning)	460	4,50	(4,10-4,92)
- <i>Kvælning ved indtagelse af fødevarer eller opkast</i>	80	30,3	(24,0-37,3)
Overfald	14	2,49	(1,36-3,97)
Selv mord	151	1,97	(1,67-2,30)

(a) Inklusionsdiagnoser fremgår af tabel 3 og bilag A. Der er ingen forventede dødsfald fra inklusionsdiagnoserne i referencepopulationen, så overdødeligheden kan ikke beregnes. I princippet bør de fleste af inklusionsdiagnoserne ikke være angivet som dødsårsager, da udviklingshandicap i sig selv ikke er dødeligt (21).

# Diskussion

I det følgende afsnit diskuteres resultaterne i form af den opbyggede kohorte af personer med udviklingshandicap, forekomst af udviklingshandicap, samt dødelighed blandt personer med udviklingshandicap.

## Kohorte af personer med udviklingshandicap

Der eksisterer i dag ikke en løbende registrering af personer med udviklingshandicap. Opbygning af en kohorte af personer med udviklingshandicap tager udgangspunkt i den administrative registrering af befolkningen, der finder sted både i sundhedsvæsenet og i forbindelse med bopæl og eventuel tildeling af førtidspension. Kohorten består af i alt 79.114 personer med udviklingshandicap identificeret i perioden 1950 til 2020.

Der findes ikke lignende opgørelser over personer med udviklingshandicap, hvilket gør kohorten til et unikt redskab inden for monitorering og forskning.

Det er en styrke, at dannelsen af kohorten er sket ud fra flere registre, der ofte dækker lange perioder, idet det øger sandsynligheden for, at personer med udviklingshandicap identificeres mindst én gang i opfølgingsperioden frem til i dag. Det er desuden en styrke, at kilderne er vidt forskellige med hensyn til, hvordan personerne opdages og registreres. For nogle er indgangen hospitaler, mens det for andre er pensionssystemet eller boformen, hvilket igen øger sandsynligheden for, at en person med udviklingshandicap identificeres. Det er ligeledes en styrke, at en del personer identificeres med udviklingshandicap i flere forskellige kilder (for eksempel Landspatientregisteret og botilbud), idet det nedsætter risikoen for, at en person inkluderes i kohorten som følge af en fejlregistrering.

Det er en styrke, at over 90% af personerne med udviklingshandicap er identificeret med en diagnose for udviklingshandicap, idet der er større usikkerhed omkring præcisionen af udviklingshandicap for de resterende personer i kohorten.

For ingen af kilderne gælder dog, at de har som primære formål at monitorere personer med udviklingshandicap. Det betyder for eksempel, at selvom en person med udviklingshandicap kommer i kontakt med et hospital, er det ikke sikkert, at diagnosen udviklingshandicap bliver registreret. Der er tillige en risiko for, at personer med meget let udviklingshandicap ikke bliver identificeret, da de hverken har fået diagnosen ved kontakt til hospital eller har haft behov for førtidspension eller botilbud. På trods af, at de mange kilder øger chancen for at blive identificeret, vil det formentlig betyde, at der er personer særligt med let udviklingshandicap, der ikke er identificeret til kohorten. Det betyder samtidig, at kohorten formentlig er lidt bedre dækkende for personer med moderat, svært og dybt udviklingshandicap, der oftere kan identificeres via flere forskellige kilder, end den er for personer med let udviklingshandicap.

Omvendt kan der også have fundet fejlregistrering sted, således at personer, der ikke har udviklingshandicap, er blevet registreret med dette. For personer, der er identificeret direkte med en diagnose for udviklingshandicap i sundhedsvæsenet, formoder vi dog, at det er en diagnose,

der kun tildeles efter grundig overvejelse. Da disse udgør langt størstedelen af kohorten, formoder vi, at det er relativt få personer uden udviklingshandicap, men eventuelt let forsinket udvikling, der ved en fejl har fået en diagnose for udviklingshandicap, men det kan ikke udelukkes.

For personer identificeret på særligt de ældre institutioner under Åndssvageforsorgen gælder, at der kan have fundet fejlregistreringer sted, idet også personale havde bopæl på institutionerne. Vi har dog minimeret denne fejlregistrering ved at ekskludere alle personer med en uddannelse ud over grundskoleniveau, der kun er identificeret ved bopæl på en af disse institutioner. På samme måde kan personer med andre handicap end udviklingshandicap have boet på botilbud. Dette gælder særligt i 2014, hvor der ikke fandtes en særlig opgørelse af botilbud udelukkende for personer med udviklingshandicap. Også her har vi derfor minimeret fejlregistreringen ved at ekskludere alle personer med en uddannelse ud over grundskoleniveau, der kun er identificeret ved bopæl på et botilbud i 2014.

Kilder til identifikation af personer med udviklingshandicap uden for hospitalssystemet er primært målrettet voksne (for eksempel botilbud og pensionsregister). Samtidig kan der være alvorligt syge børn, der dør uden at få diagnosen udviklingshandicap. Det må derfor skønnes, at børn med udviklingshandicap er lidt underrepræsenterede i kohorten.

Samlet set vurderes den oparbejdede kohorte at være stort set dækkende for personer med udviklingshandicap i Danmark. Det vurderes dog at personer med let udviklingshandicap samt børn er lidt underrepræsenterede i kohorten.

## Forekomst af udviklingshandicap

Forekomsten af udviklingshandicap i Danmark per 1. januar 2019 udregnet på baggrund af kohorten er 0,9%. I internationale studier findes varierende tal for forekomst, helt afhængigt af hvilken population, der undersøges, men en større meta-analyse finder en andel på omkring 1% (5). Meta-analysen finder også, at forekomsten af udviklingshandicap er højere blandt børn (1), hvilket vi delvist også finder i vores kohorte, hvor den højeste forekomst findes blandt 10-39-årige. Den lidt lavere forekomst vi finder hos 0-9-årige børn kan hænge sammen med at børn, som beskrevet oven for formentlig er lidt underrepræsenteret i kohorten. Vi finder i kohorten 67% med let udviklingshandicap ud af personer vi kender sværhedsgraden af handicap på. Det er formentlig en lidt mindre andel end forventet (4).

Samlet set må vi formode, at vi har fundet langt størstedelen af alle personer med udviklingshandicap, men at der mangler en mindre gruppe, formentlig primært børn og personer med let udviklingshandicap.

## Dødelighed

Dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap er højere i alle aldersgrupper, for begge køn og i hele perioden fra 1976-2020 sammenlignet med dødeligheden blandt personer uden udviklingshandicap. Dette er i overensstemmelse med den forrige rapport og med international litteratur (8, 9). Vi finder tillige, at dødeligheden stiger med sværhedsgrad af udviklingshandicap, hvilket igen er i overensstemmelse med eksisterende viden (8). Dette kan delvist afspejle, at personer med svært og dybt udviklingshandicap har højere sygelighed end personer med moderat og let udviklingshandicap. Der er dog kun en mindre forskel mellem personer med moderat og let

udviklingshandicap. En forklaring på denne mindre forskel kan være, at gruppen af personer med let udviklingshandicap i kohorten ikke er helt repræsentativ for alle med let udviklingshandicap, men indeholder relativt få personer med meget let udviklingshandicap.

Vi finder i vores kohorte en større overdødelighed for kvinder med udviklingshandicap end for mænd med udviklingshandicap, hvilket også findes i internationale studier (8). Dette skyldes primært, at dødeligheden for kvinder uden udviklingshandicap er markant lavere end for mænd uden udviklingshandicap, mens der ikke er store forskelle på dødeligheden blandt mænd og kvinder med udviklingshandicap.

Middellevetiden for 0-årige er i vores kohorte knap 20 år kortere for mænd og kvinder med udviklingshandicap. Samme forskel findes internationalt (8).

De hyppigste grupper af dødsårsager for personer uden udviklingshandicap er sygdom i kredsløbsorganer og kræft. Dette gælder også personer med udviklingshandicap, men her er tillige sygdom i åndedrætsorganer og nervesystem hyppige dødsårsager, hvilket også er beskrevet internationalt (8). Desuden ses blandt personer med udviklingshandicap en meget høj overdødelighed af enkelte helt specifikke dødsårsager, som for eksempel epilepsi, lungebetændelse forårsaget af fejlsynkning og kvælning ved indtagelse af mad eller opkast. Den markante overdødelighed af særligt de to sidstnævnte skyldes primært, at personer uden udviklingshandicap meget sjældent dør af disse årsager.



# Bilag A. Diagnoser, der typisk medfører udviklingshandicap

Nedenfor er indsat en liste over diagnoser, der skønnes at medføre udviklingshandicap for langt de fleste og derfor er anvendt til at identificere personer med udviklingshandicap. Der er primært angivet ICD-10 koder, og dermed er identifikation af personer med kontakt til hospital med disse diagnoser stort set begrænset til diagnoser givet fra 1994 og frem. Mange af diagnoserne kan ikke direkte identificeres i ICD-8, men for enkelte af diagnoserne er angivet en tilsvarende ICD-8 kode, og disse diagnoser er derfor tillige anvendt til at identificere personer før 1994. Listen er udarbejdet af professor Christina Høi-Hansen, Afdeling for Børn og Unge, og professor Allan Lund, Center for Sjældne Stofskiftesygdomme, begge fra Rigshospitalet.

## Medfødte stofskiftesygdomme

### Andre forstyrrelser i aminosyreomsætning

E72.0E	Lowes syndrom
E72.5A	Nonketotisk hyperglycinæmi
E72.8E	Prolidasemangel

### Andre forstyrrelser i kulhydratomsætningen

E74.2B	Galaktosæmi (ICD-8= 271.2)
E74.4B	Pyruvatdehydrogenasemangel
E74.4C	Pyruvatkarboxylasemangel

### Forstyrrelse i sfingolipidomsætningen og andre lipidaflejringsforstyrrelser

E75.0	(alle undergrupper af GM2-gangliosidose)
E75.1	(alle undergrupper af anden gangliosidose)
E75.2D	Krabbes sygdom
E75.2E	Metakromatisk leukodystrofi
E75.2G	Lipidosis sphingomyelina
E75.2H	Niemann-Picks sygdom
E75.3	Sfingolipidose UNS
E75.4	(alle undergrupper af Neuronal ceroid lipofuskinose)
E75.5A	Cholesterosis cerebrotendinosa
E75.5B	Wolmans sygdom

### Forstyrrelser i glykoproteinomsætningen

E77	(alle undergrupper)
-----	---------------------

### Forstyrrelser i purin- eller pyrimidinomsætningen

E79.1	Lesch-Nyhans syndrom
-------	----------------------

## Medfødte misdannelser og kromosomanomalier

Q85.1 Tuberøs sklerose (ICD-8= 759.6)

Q90 Downs Syndrom (ICD-8= 759.3), i denne rapport indgår Downs syndrom i sin egen gruppe

Q93.5C Williams syndrom

Q93.8A Angelmans syndrom

Q99.2 Fragilt X-kromosom

## Bilag B. Statens

# Åndssvageforsorgs institutioner

I 1959 fik Danmark en ny åndssvage lov og med loven blev Statens Åndssvageforsorg opdelt i 11 forsorgscentre, hvoraf forsorgscentret for København blev opdelt i et center for børn og et center for voksne. De 11(12) forsorgscentre var:

- Forsorgscenter I Børn: Vangede Huse (Gentofte/Gladsaxe)
- Forsorgscenter I Voksne: Lillemosegård (Gentofte/Gladsaxe)
- Forsorgscenter II: Ebberødgård (senere omdøbt til Svaneparken) (Rudersdal/Birkerød)
- Forsorgscenter III: Brejning (Vejle)
- Forsorgscenter IV: Ribelund (Esbjerg/Ribe)
- Forsorgscenter V: Vodskov (Ålborg)
- Forsorgscenter VI: Rødbygård (Rødby)
- Forsorgscenter VII: Andersvænge (Slagelse)
- Forsorgscenter VIII: Strandhøj (Nyborg)
- Forsorgscenter IX: Evensølund (Præstø/Vordingborg)
- Forsorgscenter X: Hald Ege (Viborg)
- Forsorgscenter XI: Sølund (Skanderborg)

Senere blev VI (Rødbygård) og IX (Evensølund) slået sammen, og i den forbindelse blev Forsorgscenter Næstved bygget.

Ud over forsorgscentrene var der såkaldte lokalinstitutioner, som hørte under de respektive forsorgscentre:

- Koldingfjord (Kolding)
- Løgumgård (Løgumkøster/Tønder)
- Resenlund (Skive)
- Sødisebakke (Mariager)
- Vejlsøhus (Silkeborg)

De ovennævnte lokalinstitutioner indgår i denne rapport og i den forrige rapport (9). Det skal bemærkes, at listen ikke er fuldstændig, da også andre lokalinstitutioner fandtes.

# Bilag C. Inkluderede dødsårsager

Nedenfor er indsat en liste over de specifikke dødsårsager, som inddrages i analyserne.

**Tabel bilag C. Dødsårsager opgjort for perioden 2000-2019**

Dødsårsag	ICD-10
<b>Naturlige dødsårsager</b>	<b>A00-Q99</b>
Inklusionsdiagnoser (1)	F70-F79, Q90, E72.0, E72.5, E72.8, E74.2, E74.4, E75.0-E75.5, E77, E79.1, Q85.1, Q93.5, Q93.8, Q99.2
Infektioner	A00-B99
Kræft	C00-C99
Diabetes	E10-E14
Demens	F00-F04, F09, G30
Sygdomme i nervesystemet	G00-G99, Q00-Q07, Q85
- Epilepsi	G40
Sygdomme i kredsløbsorganer	I00-I99, Q20-Q29
- Karsygdomme i hjernen	I60-I69
Sygdomme i åndedrætsorganer	J00-J99, Q30-Q34
- Influenza	J09-J18
- Kronisk sygdom i nedre luftveje	J40-J47
- Lungebetændelse forårsaget af fejlsynkning	J69
Sygdomme i fordøjelsesorganer	K00-K93, Q35-Q45
Sygdomme i nyrerne	N00-N07, N17-N19, N25-27, N39, Q60-Q64
Andre misdannelser (f.eks. øje, øre, ansigt, halsen, kønsorganer, knogler og muskler)	Q10-Q18, Q50-Q56, Q65-Q79, Q80-Q89 (undtagen Q85.1 (inkluderet i inklusionsdiagnoser))
Symptomer og ukendt dødsårsag	R00-R99 og missing
<b>Ikke-naturlige dødsårsager</b>	<b>V00-Y99</b>
Transportulykke	V00-V99, Y85
Anden ulykke (f.eks. fald, brand eller forgiftning)	W00-W99, X00-X59, Y10-Y36, Y86, Y89
- Kvælning ved indtagelse af fødevarer eller opkast	W78-W80
Overfald	X85-X99, Y00-Y09, Y87.1
Selv mord	X60-X84, Y87.0

(1) I Dødsårsagsregisteret findes ICD-10 koder kun med bogstav og tre tal, dvs. bogstaver på femte plads ikke findes. Derfor tages alle med grupper med på et bostav og tre tal-niveau.

# Litteratur

1. Anderson LL, Larson SA, Mapellentz S, Hall-Lande J. A systematic review of U.S. studies on the prevalence of intellectual or developmental disabilities since 2000. *Intellect Dev Disabil* 2019;57(5):421-38.
2. WHO. ICD-11 International Classification of Diseases 11th revision 2021 (fra hjemmeside: <https://icd.who.int/en>).
3. WHO. ICD-10 International Classification of Diseases 2019 (fra hjemmeside: [https://icd.who.int/browse10/2019/en#](https://icd.who.int/browse10/2019/en#/)).
4. Lee K, Cascella M, Marwaha R. *Intellectual Disability*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021.
5. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil* 2011;32(2):419-36.
6. Pedersen CB, Mors O, Bertelsen A, Waltoft BL, Agerbo E, McGrath JJ, Mortensen PB, Eaton WW. A comprehensive nationwide study of the incidence rate and lifetime risk for treated mental disorders. *JAMA Psychiatry* 2014;71(5):573-81.
7. Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006;12(1):70-82.
8. O'Leary L, Cooper SA, Hughes-McCormack L. Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2018;31(3):325-42.
9. Flachs EM, Michelsen SI, Uldall P, Juel K. *Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning*. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet; 2014.
10. Lyng E, Sandegaard JL, Rebolj M. The Danish National Patient Register. *Scand J Public Health* 2011;39(7 Suppl):30-3.
11. Mors O, Perto GP, Mortensen PB. The Danish Psychiatric Central Research Register. *Scand J Public Health* 2011;39(7 Suppl):54-7.
12. Helweg-Larsen K. The Danish Register of Causes of Death. *Scand J Public Health* 2011;39(7 Suppl):26-9.
13. Uldall P, Michelsen SI, Topp M, Madsen M. The Danish Cerebral Palsy Registry. A registry on a specific impairment. *Dan Med Bull* 2001;48(3):161-3.
14. Pedersen CB. The Danish Civil Registration System. *Scand J Public Health* 2011;39(7 Suppl):22-5.
15. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*. *Dev Med Child Neurol* 2000 Dec;42(12):816-24.
16. Socialministeriet. Særforsorgens udlægning – betænkning fra udvalget om udlægning af åndssvageforsorgen og den øvrige særforsorg. Betænkning nr. 781. 1976.
17. Socialministeriet. Tilbudsportalen 2014 og 2020 (fra hjemmeside: <https://tilbudsportalen.dk/tilbudsoegning/landing/index>).
18. Jensen VM, Rasmussen AW. Danish Education Registers. *Scand J Public Health* 2011;39(7 Suppl):91-4.
19. Danmarks Statistik. Beregning af middellevetid (fra hjemmeside: <https://www.dst.dk/Site/Dst/SingleFiles/GetArchiveFile.aspx?fi=994659838&fo=0&ext=befolkning>).
20. Landes SD, Stevens JD, Turk MA. Cause of death in adults with intellectual disability in the United States. *J Intellect Disabil Res* 2021;65(1):47-59.
21. The Learning Disabilities Mortality Review Programme. Annual Report 2020. University of Bristol Norah Fry Centre for Disability Studies; 2021