

Dødelighed blandt 18-74-årige med udviklingshandicap

Fokus på forebyggelig og behandlelig sygdom

Lau Caspar Thygesen
Marie Borring Klitgaard
Knud Juel
Susan Ishøy Michelsen

Syddansk Universitet

Statens Institut
for Folkesundhed

Dødelighed blandt 18-74-årige med udviklingshandicap

Fokus på forebyggelig og behandlelig sygdom

Lau Caspar Thygesen
Marie Borring Klitgaard
Knud Juel
Susan Ishøy Michelsen

Intern review: Thora Majlund Kjærulff

Copyright © 2024
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

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

Elektronisk udgave: 978-87-7899-642-8

Statens Institut for Folkesundhed
Stu­diestræde 6
1455 København K
www.sdu/sif

Projektet er finansieret af Helsefonden.

Rapporten kan downloades fra www.sdu/sif

Forord

Udviklingshandicap er et hyppigt forekommende handicap, og 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.

Sundhedsministeriet bad i 2022 Statens Institut for Folkesundhed om at oparbejde en kohorte af personer med udviklingshandicap ud fra eksisterende administrative registre og adresser på bosteder for personer med handicap [1]. Rapporten viste en betydelig overdødelighed blandt personer med udviklingshandicap. Denne rapport bygger videre på dette arbejde og analyserer dødsårsager for personer med udviklingshandicap med særligt fokus på potentielt undgåelige dødsfald som følge af forebyggelige og/eller behandlelige sygdomme og ulykker.

Målgruppen for rapporten er personer, interesseorganisationer og myndigheder, der arbejder med og interesserer sig for sygelighed blandt personer med udviklingshandicap. Det er vores håb, at rapporten kan være med til at sætte fokus på ulighed i sundhed og dødelighed blandt denne gruppe.

Tak til Lev, der sammen med Epilepsiforeningen og CP Danmark har taget initiativ til projektet og har bidraget med at indsamle erfaringer og indsatser fra internationale handicaporganisationer inden for udviklingshandicap og epilepsi.

Tak til overlæge, dr.med., speciallæge i neurologi Anne Sabers (Rigshospitalet), professor Jakob Kjellberg (VIVE), chefkonsulent Nanna Mørch (FOA), forbunds næstformand Marie Sonne (Socialpædagogernes Landsforbund) og professor Jens Søndergaard (Forskningsenheden for Almen Praksis, SDU) for at indgå i ekspertgruppen. Tak til forsker Thora Majlund Kjærulff for internt review af rapporten.

Rapporten er finansieret af Helsefonden via Lev og udarbejdet af en projektgruppe på Statens Institut for Folkesundhed bestående af Lau Caspar Thygesen (professor), Marie Barring Klitgaard (videnskabelig assistent), Knud Juel (professor emeritus) og Susan Ishøy Michelsen (seniorforsker).

København, marts 2024

Morten Hulvej Rod

Direktør

Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Indhold

Sammenfatning	5
1 Baggrund og formål	7
1.1 Udviklingshandicap og potentielt undgåelige dødsfald	7
1.2 Formål	10
2 Materiale og metode	11
2.1 Kohorte af personer med og uden udviklingshandicap.....	11
2.2 Dødsårsager	12
2.3 Statistik og analyser.....	13
2.4 Litteratur- og erfaringsøgning	16
3 Aldersspecifik dødelighed og overdødelighed	18
3.1 Karakteristik af personer med og uden udviklingshandicap.....	19
3.2 Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles, blandt personer med og uden udviklingshandicap	20
3.3 Aldersspecifik dødelighed og overdødelighed	21
3.4 Samlet overdødelighed	27
4 Indsatser, der potentielt kan mindske dødeligheden	29
4.1 Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges.....	29
4.2 Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles.....	35
4.3 Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles	41
4.4 Ikke-undgåelige dødsfald.....	47
5 Litteratur- og erfaringsøgning	53
5.1 Forebyggende indsatser	54
5.2 Indsatser for behandling	60
5.3 Indsatser, der både sigter mod forebyggelse og behandling	65
5.4 Mere overordnede indsatser	70
6 Diskussion	75
7 Ekspertgruppens perspektiver	79
Referencer	81
Bilag A Beskrivelse af personer med udviklingshandicap, der har diagnose med udviklingshandicap som dødsårsag	85
Bilag B Kodning af potential undgåelige dødsårsager i overgrupper	89

Sammenfatning

Et udviklingshandicap er en begrænsning i intellektuel funktion og adaptiv adfærd, som identificeres i barn- eller ungdommen. Tidligere studier og rapporter har vist, at dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap er markant højere end blandt personer uden udviklingshandicap.

Denne rapport har til formål at belyse overdødelighed blandt personer med udviklingshandicap i alderen 18-74 år i perioden 2000 til 2020 med særligt fokus på sygdom og ulykker, der potentielt kan forebygges eller behandles. Formålet med rapporten er todelt: 1) At analysere dødsfald blandt personer med og uden udviklingshandicap opdelt efter, om disse skyldes sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles eller ingen af delene, og 2) at beskrive nationale og internationale indsatser til nedbringelse af dødelighed blandt personer med udviklingshandicap.

Rapporten viser, at dødeligheden af alle dødsårsager er forøget blandt personer med udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap. Generelt er overdødeligheden størst for personer med svært udviklingshandicap, men dødeligheden er også forøget for personer med let udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap. Dødeligheden er forøget for dødsfald grundet sygdomme, der potentielt er forebyggelige eller behandlelige, og for sygdomme, der ikke vurderes at være undgåelige.

Dødsfald, der anses for at være potentielt forebyggelige, fx ved at nedsætte rygning eller alkoholforbrug eller ved vaccinationer, er særligt forøget for personer med lettere udviklingshandicap, mens dødsfald grundet sygdomme, der potentielt anses at være behandlelige, fx ved tidligere opsporing og behandling, er særligt forøget for personer med svært udviklingshandicap. Den største relative overdødelighed findes blandt personer med moderat og svært udviklingshandicap, men da antallet af personer med let udviklingshandicap er større end antallet af personer med moderat og svært udviklingshandicap tilsammen, er antallet af dødsfald, der skyldes sygdomme, der anses for at være potentielt undgåelige, lidt større for personer med let udviklingshandicap sammenlignet med personer med svært eller moderat udviklingshandicap samlet.

Litteratur- og erfaringssøgningen, der har til formål at beskrive nationale og internationale indsatser til nedbringelse af dødelighed blandt personer med udviklingshandicap, viser, at der findes både nationale og internationale indsatser til at fremme sundheden og behandle sygdomme rettet mod personer med udviklingshandicap, og der findes flere indsatser i England, der er rettet mod at nedbringe dødeligheden. Litteratursøgningen er ikke systematisk, men afspejler viden i ekspertgruppen og forskergruppen, internet-søgning samt erfaringsindsamling fra relevante danske og internationale handicaporganisationer. Generelt findes der stor spredning i typen af litteratur, og der er kun blevet identificeret få studier, der har lavet egentlige effektanalyser. Dette skyldes, at personer med udviklingshandicap ofte udelukkes fra randomiserede effektstudier pga. deres funktionsnedsættelse. Der findes flere indsatser rettet mod forebyggelse, fx rettet mod at fremme fysisk aktivitet, nedsætte rygning, nedsætte alkoholforbrug og undgå alkoholmisbrug samt forbedre kost og ernæring. Der findes også specifikke indsatser og vejledninger rettet mod sygdomme og tilstande, der ofte forekommer hos personer med udviklingshandicap, fx fejlsynkning (dysfagi), fald og epilepsi, og indsatser rettet mod sikker medicinering og mindre brug af medicin

blandt personer med udviklingshandicap. En særlig indsats i England skal fremhæves: LeDeR (Learning from lives and deaths), der er et kvalitetsudviklingsprogram rettet mod personer med udviklingshandicap og autisme, der indeholder gennemgang af alle forløb frem mod død blandt personer med udviklingshandicap eller autisme for at identificere indsatser, der kan mindske dødeligheden. Selve monitoreringen af dødsfald blandt personer med udviklingshandicap eller autisme skaber derudover et vedvarende fokus på overdødeligheden blandt personer med udviklingshandicap. Andre indsatser fokuserer på kommunikation til personer med udviklingshandicap og deres pårørende og behandlere særligt med hensyn til deltagelse i screeningsprogrammer, vaccinationsprogrammer samt opmærksomhed på symptomer.

Den bedste videnskabelige evidens findes dog for sundhedstjek af personer med udviklingshandicap. Generelt viser disse studier, at sundhedstjek leder til opsporing af udækkede sundhedsbehov, herunder flere sygdomme, og er med til at henvise personer med udviklingshandicap til yderligere undersøgelser. I udlandet er der desuden et uddannelsesfokus, således at læger og sygeplejersker modtager særlig undervisning om kommunikation og behandling af personer med udviklingshandicap.

1 Baggrund og formål

1.1 Udviklingshandicap og potentielt undgåelige dødsfald

Et udviklingshandicap er en begrænsning i intellektuel funktion og adaptiv adfærd, som er opstået før det 18. leveår [1]. Det er således en begrænsning i nogle af de kompetencer, som børn og unge tilegner sig under deres udvikling. 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 [2]. 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 [2]. Betegnelsen udviklingshandicap anvendes i denne rapport, og ofte bruges også betegnelsen udviklingshæmning. Internationalt anvendes betegnelsen intellectual disability.

Udviklingshandicap kan inddeles i fire sværhedsgrader:

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

Moderat udviklingshandicap (tidligere benævnt mental retardering af middelsvær grad) svarer til en intellektuel funktion og adaptiv adfærd væsentligt under gennemsnittet. ICD-10 definerer dette som IQ 35-49 svarende til en mental alder på 6-9 år. Det vil sandsynligvis resultere i væsentlig forsinket udvikling i barndommen, men de fleste kan opnå nogen grad af uafhængighed. 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 defineres dette som IQ 20-34, hvilket svarer til en mental alder på 3-6 år. Personer med svært udviklingshandicap har oftest 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 svarende 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.

Udviklingshandicap, dødelighed og dødsårsager

Internationale studier viser, at personer med udviklingshandicap har en væsentlig højere dødelighed end den generelle befolkning [3-14], og at personer med udviklingshandicap lever 20 år kortere end den generelle befolkning [13]. Vi har vist samme overdødelighed og forskel i middellevetid i Danmark blandt personer med udviklingshandicap [1, 15]. Overdødeligheden ses særligt for personer med svært eller dybt udviklingshandicap, personer med specifikke genetiske sygdomme og blandt yngre personer [4, 13, 16]. Forskelle i dødelighed mellem personer med og uden udviklingshandicap kan for eksempel tilskrives genetiske forskelle, individuel adfærd, forskelle i forebyggelse af sygdom, sociale forhold, senere opsporing af sygdom og forskelle i behandling af sygdom [5, 17, 18].

Tidligere studier har afrapporteret specifikke dødsårsager for personer med udviklingshandicap [3, 5, 12-14, 19, 20]. Et studie fra Australien viste, at personer med udviklingshandicap, der er over 20 år gamle, i højere grad end personer uden udviklingshandicap døde af såkaldte 'ambulatory care sensitive' dødsårsager. Med dette menes sygdomme, hvor effektiv håndtering og behandling (fx ved ambulans kontrol på et hospital) bør kunne forhindre akut kontakt til hospital eller indlæggelse og dermed også potentielt forebygge for tidlig død [19]. Disse dødsårsager indeholder fx vaccine-forebyggelige lungesygdomme, astma, cellulitis og epilepsi. Et engelsk studie fokuserede på undgåelige dødsfald (defineret som dødsfald, der potentielt kan undgås ved forebyggelse og/eller behandling) og viste, at dødsfald i højere grad kan henføres til 'bad quality health care' blandt personer med udviklingshandicap, end blandt personer uden udviklingshandicap [5]. Et svensk studie viste forøget dødelighed for flere dødsårsager, særligt for dødsfald grundet sygdomme, der burde kunne behandles, og særligt for personer med moderat og svært udviklingshandicap [14]. Et review af studier viste, at dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap var forhøjet for alle undersøgte dødsårsager [13]. Et finsk studie viste, at dødsfald som følge af hjertekarsygdom, lungesygdomme og kræft var markant forøget for personer med udviklingshandicap, og forfatterne fremhævede, at folkesygdomme og ulykker bør være i fokus for denne gruppe [3]. I et andet australsk studie viste forfatterne, at de hyppigste dødsårsager blandt personer med udviklingshandicap er lungesygdomme, hjertekarsygdomme, kræftsygdomme og sygdomme i nervesystemet, samt at 38 % af dødsfaldene blandt personer med udviklingshandicap var undgåelige, mens det kun var 17 % blandt personer uden udviklingshandicap [12].

Undgåelig dødelighed

Undgåelige dødsfald (avoidable mortality) bygger på den antagelse, at i et samfund med et velfungerende sundhedsvæsen bør visse dødsfald ikke forekomme, fordi det er muligt at forebygge eller behandle sygdommene eller tilstandene [21]. Et stort EU-samarbejde i 1980'erne resulterede i mange artikler og rapporter om emnet, og Danmark var et af de første lande med en national analyse [22-26]. Initiativet blev igen taget op omkring 2010 blandt EUs medlemslande med det formål at udvikle relevant statistik om dødelighed for at kunne fokusere folkesundhedsindsatser særligt med fokus på at vurdere sundhedssystemer [27]. Selvom undgåelig dødelighed ikke er et entydigt mål for, hvordan sundhedssystemer fungerer, giver undgåelig dødelighed et mål for, hvordan indsatser rettet mod forebyggelse eller behandling potentielt kan mindske dødeligheden.

Frem mod 2012 blev en ekspertgruppe nedsat, der udviklede en liste af undgåelige dødsfald opdelt på dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges (preventable mortality) og behandles (amenable eller treatable mortality). Listen blev godkendt af EU's medlemsstater i december 2013 og er blevet afrapporteret af Eurostat siden 2014. Listen er siden løbende blevet opdateret baseret på ny viden, og i denne rapport vil vi bruge listen fra januar 2022.

Forebyggelig og behandlelig dødelighed defineres af OECD/Eurostat på følgende vis [27]:

- *Forebyggelig dødelighed* (preventable mortality) er dødsfald grundet sygdomme, der hovedsageligt kan undgås gennem effektive sundheds- og primærforebyggelsesinterventioner (dvs. før sygdommes/skaders indtræden for at reducere forekomsten).
- *Behandlelig dødelighed* (treatable mortality) er dødsfald grundet sygdomme, der hovedsageligt kan undgås gennem rettidige og effektive sundhedsinterventioner, herunder sekundær forebyggelse og behandling (dvs. efter sygdommens begyndelse for at reducere dødsfald). Behandlelig (treatable) dødelighed hed tidligere amenable mortality.

Vi har i denne rapport valgt ikke at bruge udtrykkene 'forebyggelig' og 'behandlelig', da det er svært forståeligt. Vi har derimod skrevet dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles eller både forebygges og behandles eller variationer af denne formulering. I tabeller har vi dog været nødsaget til at skrive forebyggelig og behandlelig død pga. pladsbegrænsninger. Det er også vigtigt at understrege, at det ikke kun er sygdomme, der indgår i opgørelsen, men også ulykker mv. Vi har dog valgt at skrive sygdomme de fleste steder for at forkorte sætninger.

OECD/Eurostat har oplyst otte principper for udviklingen af listen af dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges eller behandles:

1. Udvalgelsen bør så vidt muligt bygge på følgende tre lister: Nolte og McKee [28], Eurostat [29] og CIHI/Statistics Canada [30].
2. Placering af dødsårsager i kategorierne forebyggelse eller behandling er baseret på, om det overvejende skønnes at være forebyggende eller behandlende tiltag, der kan mindske risikoen for disse dødsfald. Der er ikke antagelse om, at hvert enkelt dødsfald i disse kategorier altid kan forebygges eller behandles.
3. Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, kategoriseres som forebyggelige, fordi hvis de kan forebygges, så er behandling ikke nødvendig.
4. Dødsfald bør kun placeres som delvist forebyggelige og behandlelige, hvis der ikke er stærk evidens for, at den ene tilgang har større betydning end den anden – her bruges fordelingen 50 – 50 %.
5. Enhver dobbelttælling af de samme dødsårsager mellem forebyggelse og behandling er undgået.
6. Dødsårsager, der tegner sig for et meget lille antal dødsfald, bliver ikke inkluderet som undgåelige for at holde lister så kortfattede som muligt.
7. Den samme aldersgrænse (under 75 år) anvendes for alle udvalgte dødsårsager.
8. De to lister af dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges eller behandles, bør ajourføres regelmæssigt for at afspejle fremskridt inden for primær forebyggelse og behandlingsmuligheder og i den forventede levetid.

Alle inkluderede dødsårsager er oplyst med en kort begrundelse for valg og placering [27]. En komplet liste kan ses i reference [27] og i bilag B i denne rapport.

Siden starten af udviklingen af undgåelig dødelighed har man fokuseret på 'for tidlig død' (premature death). Det betyder, at der for al undgåelig dødelighed er en aldersgrænse, der normalt har været under 75 år. Det afspejler meget godt den generelle middellevetid i Europa og i Danmark. Denne aldersgrænse bruges for alle dødsårsager jf. principperne oven for. Denne aldersgrænse er mere eller mindre arbitrær, og OECD/Eurostat fremhæver, at for visse

dødsårsager kan man bruge højere aldersgrænse, fx ved ulykkesforebyggelse, der også er relevant for personer over 75 år.

I denne rapport undlader vi desuden at inddrage børn og unge, dvs. vi ser på dødeligheden blandt 18-74 årige. Begrundelsen er, at vi ønsker at fokusere analyserne på dødsårsager og indsatser (både forebyggelse og behandling) rettet mod voksne, da forebyggelses- og behandlingsindsatser blandt voksne oftest har et andet fokus end indsatser blandt børn og unge.

1.2 Formål

Denne rapport har til formål at belyse dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap i alderen 18-74 år i perioden 2000 til 2020 med særligt fokus på forebyggelig og/eller behandlelig sygdom og ulykker.

Formålet med rapporten er todelt og fokuserer på at:

- Analysere dødelighed blandt personer med og uden udviklingshandicap opdelt efter, om dødsfaldene er grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles eller ingen af delene.
- At beskrive nationale og internationale indsatser til nedbringelse af dødelighed blandt personer med udviklingshandicap.

2 Materiale og metode

Rapporten består af to delundersøgelser. Første del afdækker potentielt undgåelige dødsfald ved brug af data fra registre. Anden del består af en litteratur- og erfaringsøgning, der afdækker indsatser til nedbringelse af overdødeligheden blandt personer med udviklingshandicap. Nedenfor beskrives de anvendte kilder, der ligger til grund for første del (afsnit 2.1-2.3) og anden del (afsnit 2.4).

2.1 Kohorte af personer med og uden udviklingshandicap

Personer med udviklingshandicap er identificeret i en tidligere rapport [1]. Identificeringen er sket på baggrund af identifikation 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 samt en række medfødte stofskiftesygdomme, medfødte misdannelser og andre kromosomanomalier, der typisk medfører udviklingshandicap. Med det sidste register over bopæl identificeres person med udviklingshandicap, men uden information om en diagnose eller grad af udviklingshandicap. I den tidligere rapport blev der identificeret en kohorte af personer med udviklingshandicap; i denne rapport har vi inddraget et ekstra års data (n = 79.773) [1]. I dette projekt er personer, der er i live og bosiddende i Danmark i løbet af perioden mellem 2000 og 2020, og som er mellem 18 og 74 år, inddraget (n=57.663).

Vi har i kohorten også medtaget personer med udviklingshandicap, der som dødsårsager har ICD-10 koderne F70-F79 (mental retardering i varierende omfang) eller Q90 (Downs syndrom) som tilgrundliggende dødsårsag. Man kunne fremføre, at disse dødsårsager ikke er mulige tilgrundliggende dødsårsager, der starter processen frem mod død, men derimod som medfølgende diagnoser i processen frem mod død. Der burde derfor registreres andre diagnoser end F70-F79 og Q90 som den tilgrundliggende dødsårsag. Samtidig kunne denne gruppe personer ekskluderes fra analyserne, hvor vi sammenligner dødsårsager blandt personer med udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap, da disse dødsårsager kun kan

forekomme blandt personer med udviklingshandicap. Vi har valgt at inddrage dem, da de bidrager til overdødeligheden, men har samtidig valgt at beskrive dem yderligere for at afdække, om disse personer har andre dødsårsager, der potentielt kan være forebyggelige eller behandlelige. Dette er yderligere beskrevet i bilag A.

Udviklingshandicap bliver via ICD-10 opdelt i fire sværhedsgrader: let, moderat, svært og dybt udviklingshandicap [1]. I denne rapport opdeles udviklingshandicap i tre sværhedsgrader: let, moderat og svært udviklingshandicap, dvs. svært og dybt udviklingshandicap er lagt sammen til én gruppe.

For at kunne sammenligne dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap med dødeligheden blandt personer uden udviklingshandicap har vi udtrukket en kohorte af personer uden udviklingshandicap via Danmarks Statistik. Denne kohorte 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 den dag, hvor vi identificerer hver person med udviklingshandicap, og de har ikke udviklingshandicap. Dette sikrer, at vi kan følge begge grupper af henholdsvis personer med og uden udviklingshandicap i samme periode.

2.2 Dødsårsager

Dødsårsagsregisteret

Dødsårsagsregisteret [31] indsamler data om alle dødsfald blandt personer bosat i Danmark og med dansk CPR-nummer, da hver afdød har en såkaldt dødsattest. Data fra dødsattesten indberettes og registreres elektronisk af den læge, der fører ligsynet.

I Dødsårsagsregisteret findes der oplysninger om køn, alder ved død, dødssted, findested samt obduktion. Selve dødsårsagen er registreret ved en tilgrundliggende dødsårsag samt op til otte supplerende dødsårsager. Dødsårsager kodes i Danmark i overensstemmelse med WHO's regelsæt, der udstikker, at den tilgrundliggende dødsårsag er den lidelse eller hændelse, der starter forløbet frem mod døden [32]. Den tilgrundliggende dødsårsag kan således være noget andet end den umiddelbare dødsårsag, der afslutter forløbet frem mod døden.

Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles

OECD/Eurostat har klassificeret udvalgte dødsårsager således, at dødsfaldet skyldes sygdomme, der kan kategoriseres som enten potentielt forebyggelige, potentielt behandlelige eller som begge dele, se afsnit 1.1 for nærmere beskrivelse [27].

Her defineres dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, som dødsårsager, der hovedsageligt kan undgås gennem effektive sundheds- og primærforebyggelsesinterventioner (dvs. før sygdommes/skaders indtræden for at reducere forekomsten). Dette kaldes på engelsk *preventable mortality*.

Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles, defineres som dødsårsager, der hovedsageligt kan undgås gennem rettidige og effektive sundhedsinterventioner, herunder sekundær forebyggelse og behandling (dvs. efter sygdommens begyndelse for at reducere dødeligheden). Dette kaldes på engelsk *treatable mortality*.

Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles, er dødsårsager, hvor hverken forebyggelse eller behandling har forrang, men hvor dødsårsagen er undgåelig. Dette kaldes på engelsk *both preventable and treatable mortality*.

Samlet set er de tre kategorier af dødsfald undgåelige. Det er altså dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges eller behandles. Dette kaldes på engelsk *avoidable mortality*.

Dødsfald grundet sygdomme, der hverken er forebyggelige eller behandlelige, er de resterende dødsårsager, der altså hverken er kategoriseret som forebyggelige eller behandlelige. Dette er både sygdomme, der ikke vurderes til at være forebyggelige eller behandlelige, men også sjældne sygdomme. Dette kalder vi dødsfald grundet sygdomme, der ikke er undgåelige. På engelsk kaldes dette *not avoidable mortality*.

Opdeling af dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles, efter indsatser

OECD/Eurostat har udarbejdet en liste over dødsårsager, som bør kunne undgås ved forebyggelse og/eller behandling [27]. For hver af disse dødsårsager har OECD/Eurostat beskrevet, hvilken type forebyggelse eller behandling, der ligger til grund for at en dødsårsag (sygdom eller ulykke) er kommet på denne liste. Vi har i denne rapport grupperet dødsårsager efter OECD/Eurostats liste, så sygdomme og ulykker, der potentielt kan forebygges eller behandles med de samme eller lignende indsatser, er grupperet sammen. Vores detaljerede gruppering kan ses i bilag B. Dette giver en indikation af hvilke indsatser, der kan iværksættes for at forebygge eller behandle sygdomme og dermed nedsætte dødelighed.

2.3 Statistik og analyser

Formålet med de statistiske analyser er en beskrivelse af dødeligheden opdelt på undgåelige og ikke-undgåelig dødsfald samt opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap. Den første del af analysen (afsnit 3) beskriver den aldersspecifikke dødelighed opdelt på undgåelige og ikke-undgåelige dødsfald og på sværhedsgrad af udviklingshandicap samt analyse af overdødeligheden blandt personer med udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap. Den anden del af analysen (afsnit 4) fokuserer på specifikke indsatser, der potentielt kan mindske dødeligheden af sygdomme og ulykker kategoriseret under undgåelig dødelighed. Alle opgørelser af dødelighed opgøres for perioden 2000-2020.

Beskrivelse af aldersspecifik dødelighed

Første del af analysen indeholder en beskrivelse af den samlede dødelighed for alle personer med udviklingshandicap og opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap og sammenlignet med personer uden udviklingshandicap. Dette beskrives både ved antal (procent) samt aldersspecifikke rater. Aldersspecifikke rater er antal dødsfald divideret med risikotiden gennemlevet i den specifikke aldersgruppe. Aldersspecifikke rater opgøres både som absolutte rater, dvs. antal udfald divideret med risikotid, samt som relative forskelle, dvs. aldersspecifikke rater blandt personer med udviklingshandicap divideret med raten blandt personer uden udviklingshandicap. Formålet med de absolutte rater er, at vise hvordan dødeligheden afhænger af alderen, samt at vise de absolutte forskelle i antal døde mellem personer med udviklingshandicap og personer uden udviklingshandicap. De relative forskelle viser derimod overdødeligheden for hver aldersgruppe,

dvs. hvor mange gange raten er højere blandt personer med udviklingshandicap sammenlignet med personer uden udviklingshandicap.

Beskrivelse af overdødelighed

Analysen af den samlede overdødelighed foretages ved at sammenligne det faktiske antal dødsfald med det forventede antal dødsfald, hvis personer med udviklingshandicap havde samme dødelighed som personer uden udviklingshandicap. Denne overdødelighed opgøres opdelt på dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles og for ikke-undgåelige dødsfald.

Det forventede antal dødsfald beregnes ved at dele risikotiden op på alder, køn og kalendertiden (perioden), da dødeligheden er afhængig af disse tre faktorer. Vi udregner derfor køns- og aldersspecifikke dødelighedsrater for perioden. Dette er gjort ved at opdele opfølgningstiden for hver person blandt personer med udviklingshandicap og personer uden udviklingshandicap i korte tidsintervaller (enkelte år) og alder, dvs. personer bevæger sig gennem alders- og periodeintervaller (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 dødelighedsraten blandt personer uden udviklingshandicap 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 den samme for personer uden udviklingshandicap.

Vi beregner både forskellen og forholdet mellem det observerede og det forventede antal dødsfald. Forskellen er differencen mellem det observerede og det forventede antal dødsfald og udtrykker hvor mange ekstra dødsfald, der er blandt personer med udviklingshandicap (det absolutte ekstra antal dødsfald). Forskellen svarer til en værdi på 0, hvis det observerede og forventede antal er ens, hvilket vil udtrykke, at personer med udviklingshandicap har samme dødelighed som personer uden udviklingshandicap. Derimod vil et tal over 0 betyde, at personer med udviklingshandicap har en højere dødelighed end personer uden udviklingshandicap.

Forholdet er ratioen mellem det observerede og det forventede antal dødsfald og udtrykker, hvor meget højere dødeligheden er blandt personer med udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap. Dette kaldes også den standardiserede dødelighedsratio (standardized mortality ratio – SMR). SMR svarer til en værdi på 1, hvis det observerede og forventede antal er ens, mens et forhold, der er større end 1, betyder, at personer med udviklingshandicap har en overdødelighed i forhold til personer uden udviklingshandicap. Der er udregnet 95%-konfidensinterval for at vurdere, 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.

Analyse af specifikke indsatser, der potentielt kan mindske dødeligheden

For dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan undgås, opdeles i indsatser, der kan forebygge eller behandle sygdommene. I OECD/Eurostat beskrives, hvordan sygdomme potentielt kan forebygges eller behandles [27]. Vi har gennemgået listen og grupperet dødsårsagerne efter indsatser, der enten kan forebygge, behandle eller både forebygge og behandle sygdomme. Se bilag B for oversigt. For hver indsats opgøres det faktiske antal, det forventede antal, forskellen mellem det faktiske og forventede antal og SMR. For de hyppigste indsatser (hvor antal udfald er mere end 250 blandt personer med udviklingshandicap) opdeles de yderligere på sværhedsgrad af udviklingshandicap.

Dødsfald grundet sygdomme, der ikke er undgåelige, kan naturligt ikke opdeles på indsatser. Vi opdeler i stedet for på ICD-10 kapitler for at få en oversigt over de organsystemer, der hyppigst rammes af dødelige sygdomme. Også her opgøres det faktiske antal dødsfald, det forventede antal dødsfald, forskellen mellem det faktiske og forventede antal døde og SMR samt yderligere opdeling på sværhedsgrad af udviklingshandicap.

2.4 Litteratur- og erfaringsøgning

Sideløbende med dataarbejdet har vi gennemført litteratur- og erfaringsøgning med det formål at beskrive nationale og internationale indsatser til nedbringelse af dødelighed blandt personer med udviklingshandicap. Det indeholder altså både forebyggelses- og behandlingsindsatser.

Da meget litteratur på dette område ikke er udgivet i videnskabelige tidsskrifter, har formålet derfor ikke været at gennemføre et systematisk review, men derimod at danne et overblik over relevante nationale og internationale indsatser rettet mod nedbringelsen af overdødeligheden. Derfor har arbejdet med at udvikle et erfaringskatalog, der dækker over de fundne forebyggelses- og behandlingsindsatser til personer med udviklingshandicap, været en iterativ og eksplorativ proces. Processen har været drevet af den viden, der er blevet oparbejdet i projektets forløb gennem søgninger i Google Scholar og PubMed, erfaringsindsamling fra relevante danske og internationale handicaporganisationer samt viden fra projektets ekspertgruppe.

Der blev foretaget flere bloksøgninger i Google Scholar og PubMed, hvor der er blevet søgt via relevante nøglebegreber. I søgningen blev flere begreber inddraget og kombineret (med AND) som angivet i tabel 2.1.

Tabel 2.1. Bloksøgninger i Google Scholar og PubMed.

Population	Indsats	Udfald
	(AND)	(AND)
Intellectual disability	Prevention	Mortality
Intellectual disabilities	Prevention and control	Intervention
Mental retardation	Preventive measures	Disease prevention
Mental deficiencies	Disease prevention	Lifestyle
Development disabilities	Alkohol prevention	Health promotion
Developmental disabilities	Smoking prevention	Health outcomes
Neurodevelopmental disabilities	Prevention programmes	

Denne søgning gav ingen relevante artikler om indsatser, der kan nedbringe dødeligheden. Søgningen gav artikler, der i høj grad fokuserede på sjældne sygdomme hos personer med udviklingshandicap, særlige kliniske karakteristika i undergrupper af personer med udviklingshandicap samt brede beskrivelser af forekomst og dødelighed blandt personer med udviklingshandicap.

Ud over denne søgning blev der gennemført brede søgninger for at identificere indsatser både i Danmark og internationalt rettet mod personer med udviklingshandicap. Dette bestod af søgninger gennem Google, der i høj grad endte på offentlige og private hjemmesider om specifikke indsatser. Herudover blev der indsamlet erfaringer og indsatser fra danske og internationale handicaporganisationer inden for udviklingshandicap og epilepsi. Indsatserne fra disse brede søgninger er ofte ikke vurderet i et randomiseret effektdesign, men derimod ved afprøvninger med før- og efter-målinger eller kvalitative indsigter.

Relevante indsatser fundet ved de forskellige søgninger er beskrevet i afsnit 5. Endelig havde ekspertgruppen forslag til indsatser, der kunne være særligt relevante for gruppen. Disse blev efterfølgende fremsøgt og bliver også beskrevet i afsnit 5.

Som beskrevet i afsnit 2.2 opdeler vi dødsårsager grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges eller behandles, i grupper i forhold til hvilke indsatser, der potentielt vil kan nedbringe dødeligheden. Opdelingen er baseret på OECD/Eurostats opdeling i dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles [27]. Denne opdeling anvender vi også til at beskrive indsatser, der kan medvirke til at nedbringe dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap i afsnit 5.

3 Aldersspecifik dødelighed og overdødelighed

I dette afsnit beskrives de personer med og uden udviklingshandicap, der indgår i analyserne af dødelighed samt aldersspecifik dødelighed, som opdeles på dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles, samt på sværhedsgrad af udviklingshandicap. Disse analyser vises for både de aldersspecifikke absolutte rater samt de relative rater (forholdet mellem personer med og uden udviklingshandicap).

I afsnit 3.1 beskrives dødeligheden i forhold til køn, fødselsår og sværhedsgrad af udviklingshandicap.

I afsnit 3.2 vises antallet af dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles, samt antallet af ikke-undgåelige dødsfald for personer med udviklingshandicap og personer uden udviklingshandicap. Desuden opdeles antallet på let, moderat og svært udviklingshandicap.

Herefter vises i afsnit 3.3 aldersspecifik dødelighed for dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles og ikke-undgåelige dødsfald, hvilket vises både som absolutte rater og som relative rater.

Afsnit 3.4 præsenterer det faktisk antal og det forventede antal dødsfald samt forskellen og forholdet (SMR) mellem personer med og uden udviklingshandicap.

3.1 Karakteristik af personer med og uden udviklingshandicap

Populationen, der indgår i analyserne, er født mellem 1925 og 2002 (har alderen 18-74 i perioden 2000-2020). Der indgår 57.663 personer med udviklingshandicap og 571.446 personer uden udviklingshandicap (se tabel 3.1). Der er lidt flere mænd (ca. 55 %) end kvinder blandt både personer med og uden udviklingshandicap, mens personer med udviklingshandicap er født lidt senere end personer uden udviklingshandicap. Dette afspejler, at personer uden udviklingshandicap er identificeret på tidspunkt for identifikation af personer med udviklingshandicap, og dødeligheden er lavere for personer uden udviklingshandicap end for personer med [1, 15]. Endelig viser tabel 3.1, at der er flere personer med let udviklingshandicap end svært udviklingshandicap, og at sværhedsgraden af udviklingshandicap ikke kendes for 47,5 % af personer med udviklingshandicap.

Tabel 3.1. Beskrivelse af personer med og uden udviklingshandicap, der indgår i analyserne af dødelighed (afsnittene 3 og 4).

	Personer med udviklingshandicap		Personer uden udviklingshandicap	
	N	%	n	%
I alt	57.663	100	571.446	100
Køn				
Mænd	31.825	55,2	312.587	54,7
Kvinder	25.838	44,8	258.859	45,3
Fødeår				
1925-1929	796	1,4	13.142	2,3
1930-1939	2.657	4,6	34.881	6,1
1940-1949	5.271	9,1	56.859	10,0
1950-1959	6.550	11,4	64.899	11,4
1960-1969	7.575	13,1	72.409	12,7
1970-1979	7.892	13,7	75.836	13,3
1980-1989	9.341	16,2	90.607	15,9
1990-1999	14.123	24,5	131.034	22,9
2000-2002	3.458	6,0	31.779	5,6
Sværhedsgrad				
Let	19.219	33,3		
Moderat	6.426	11,1		
Svært	4.609	8,0		
Uoplyst	27.409	47,5		

3.2 Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles, blandt personer med og uden udviklingshandicap

I tabel 3.2 vises andelen af personer med og uden udviklingshandicap opdelt på dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles. Personer med udviklingshandicap har lavere andel af dødsfald, der potentielt kan forebygges (23,8 %), men højere andele af dødsfald, der potentielt kan behandles (18,1 %) og ikke-undgåelige dødsfald (42,2 %) i forhold til personer uden udviklingshandicap (hhv. 38,0%, 13,1%, og 31,1%). De to sidstnævnte andele er størst for personer med svært udviklingshandicap, mens andelen af dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, er større for personer med let udviklingshandicap i forhold til personer med moderat og svært udviklingshandicap.

Tabel 3.2. Antal dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles samt ikke-undgåelige dødsfald. Opgjort for personer med udviklingshandicap opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap og for personer uden udviklingshandicap.

	Personer med udviklingshandicap*		Let udviklingshandicap		Moderat udviklingshandicap		Svært udviklingshandicap		Personer uden udviklingshandicap	
	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Undgåelig død *										
Forebyggelig død	2.238	23,8	1.030	31,1	204	18,8	177	12,7	11.686	38,0
Behandlelig død	1.697	18,1	539	16,3	223	20,6	353	25,3	4.031	13,1
Både forebyggelig og behandlelig død	1.502	16,0	667	20,1	152	14,0	139	10,0	5.473	17,8
Ikke-undgåelig død	3.963	42,2	1.078	32,5	504	46,5	724	52,0	9.586	31,1
I alt	9.400	100	3.314	100	1.083	100	1.393	100	30.776	100

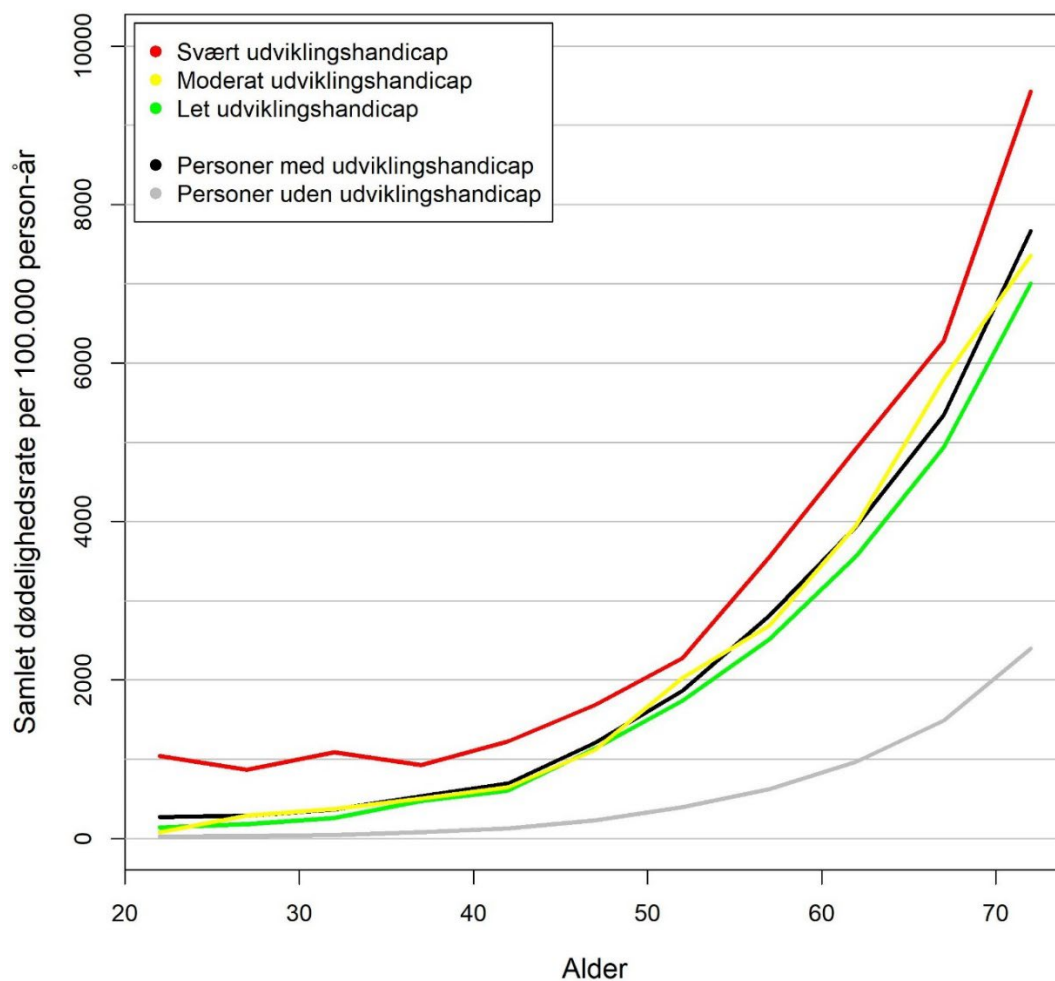
Let, moderat og svært udviklingshandicap summerer ikke til det samlede antal for personer med udviklingshandicap grundet manglende oplysning om sværhedsgrad (se tabel 3.1).

* Opdelingen af dødsårsager bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27].

3.3 Aldersspecifik dødelighed og overdødelighed

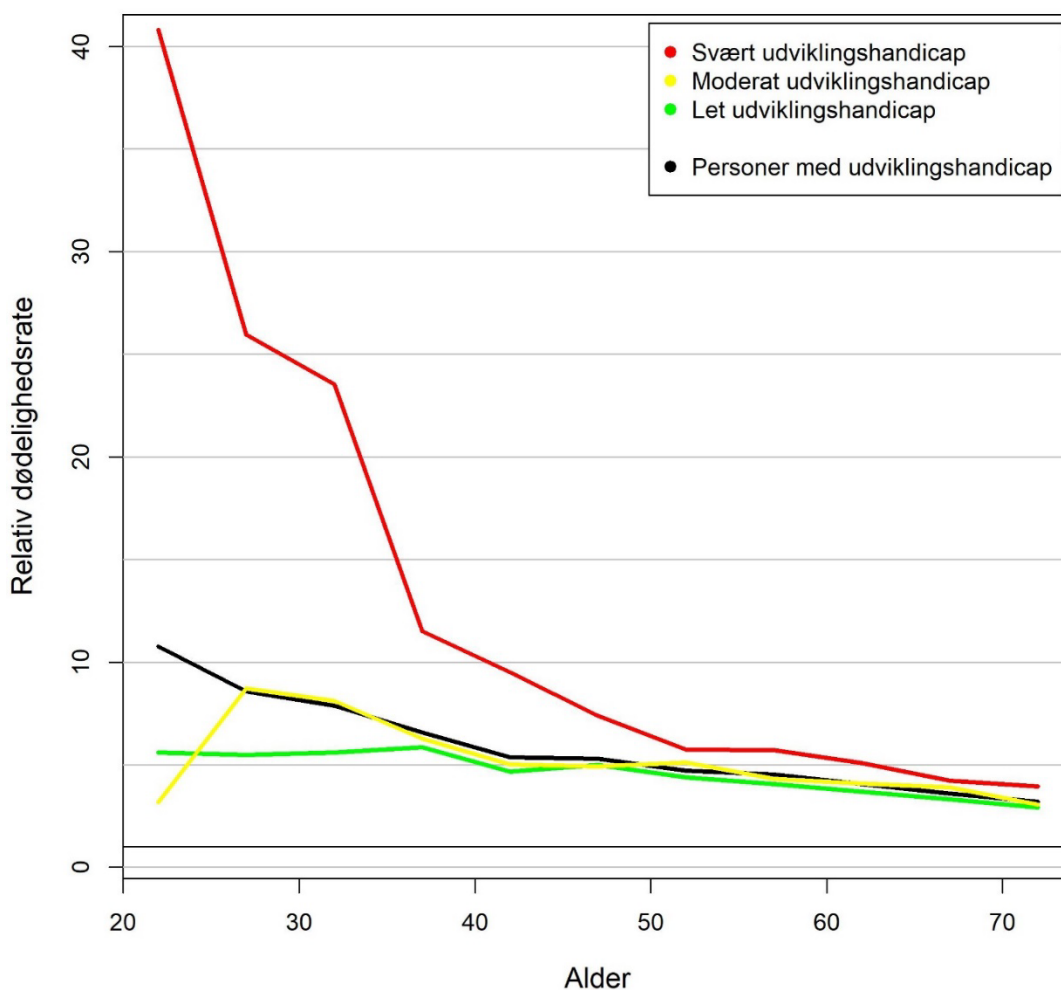
Figur 3.1 viser den aldersspecifikke samlede dødelighed for personer med udviklingshandicap opdelt på sværhedsgrad og for personer uden udviklingshandicap. Figuren viser, at dødeligheden er højere for personer med udviklingshandicap (sort linje) end personer uden udviklingshandicap (grå linje) for alle aldersgrupper, dog er den absolutte forskel mindre for de yngste aldersgrupper pga. lavere dødelighed blandt yngre. Dødeligheden er højere for personer med svært udviklingshandicap end for personer med lettere udviklingshandicap for stort set alle aldersgrupper, dog er forskellen mellem moderat og let udviklingshandicap ikke så stor for aldersgrupper under 50 år.

Figur 3.1. Aldersspecifik samlet dødelighed for personer med udviklingshandicap opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap og for personer uden udviklingshandicap. Opgjort som dødelighedsrate per 10.000 person-år.



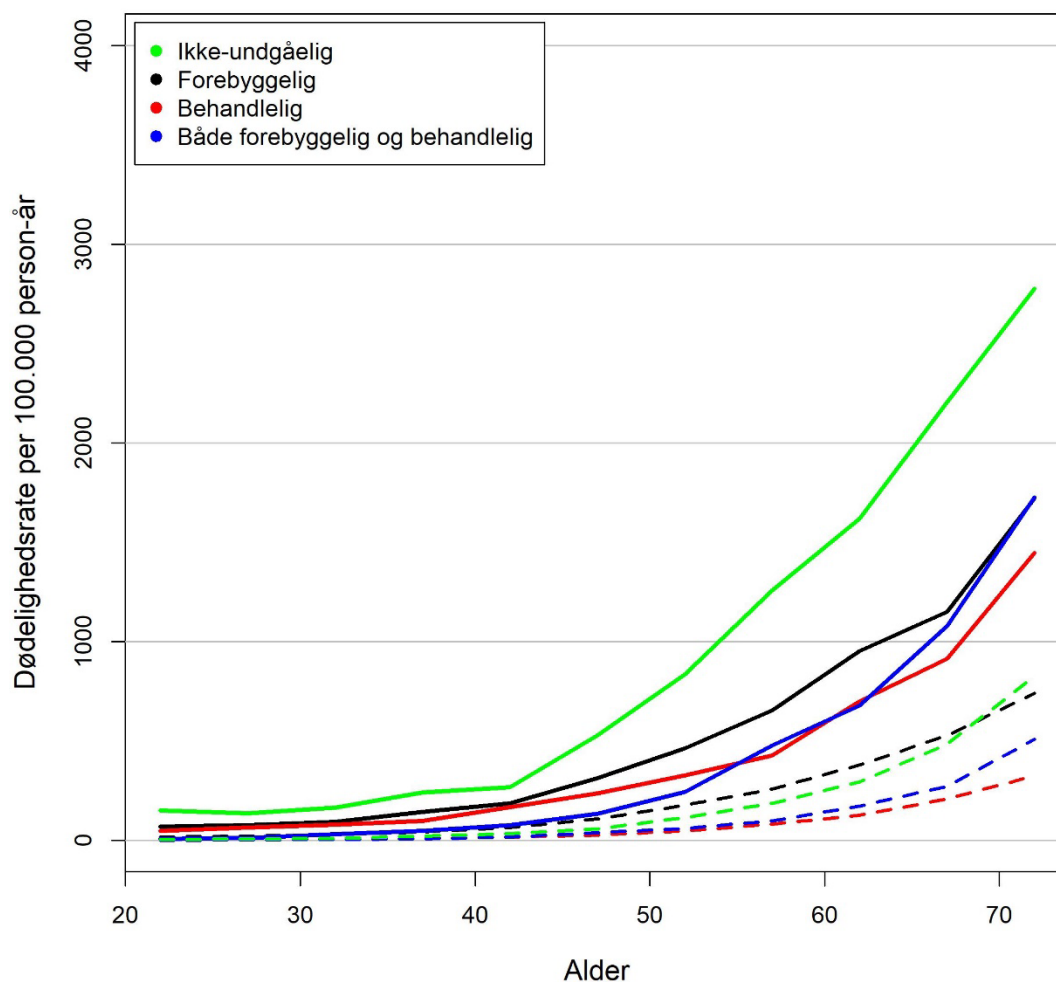
Figur 3.2 viser den aldersspecifikke relative dødelighed for personer med udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap. Det er altså forholdet mellem de aldersspecifikke rater i figur 3.1. Figuren viser en betydelig højere dødelighed (relativ dødelighedsrate over 1 – den grå linje nederst) for yngre personer og falder for ældre aldersgrupper, og den relative overdødelighed er særligt markant for yngre personer med svært udviklingshandicap.

Figur 3.2. Aldersspecifik relativ dødelighed for personer med udviklingshandicap opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap. Opgjort som forholdet mellem dødelighedsraten blandt personer med udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap. Den sorte vandrette linje dødelighedsrate lig 1, dvs. værdien, hvis dødeligheden var den samme som personer uden udviklingshandicap.



Figur 3.3 viser den aldersspecifikke dødelighed opdelt på dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles og for ikke-undgåelige dødsfald. Dødeligheden er vist for personer med udviklingshandicap (fuldt optrukne linjer) og for personer uden udviklingshandicap (stiplede linjer). Figuren viser, at antallet af ikke-undgåelige dødsfald (grøn linje) er højest for personer med udviklingshandicap efterfulgt af antallet af dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges eller behandles. For personer med udviklingshandicap under 45 år er dødeligheden af sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles, ens, så forskellen er kun tydelige over denne alder. Dødsfald grundet sygdomme, der både kan forebygges og behandles stiger kraftigere med alderen end de øvrige grupper af dødsfald. For personer uden udviklingshandicap er dødelighedsraten højest for dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, efterfulgt af ikke-undgåelige dødsfald og lavest for dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles.

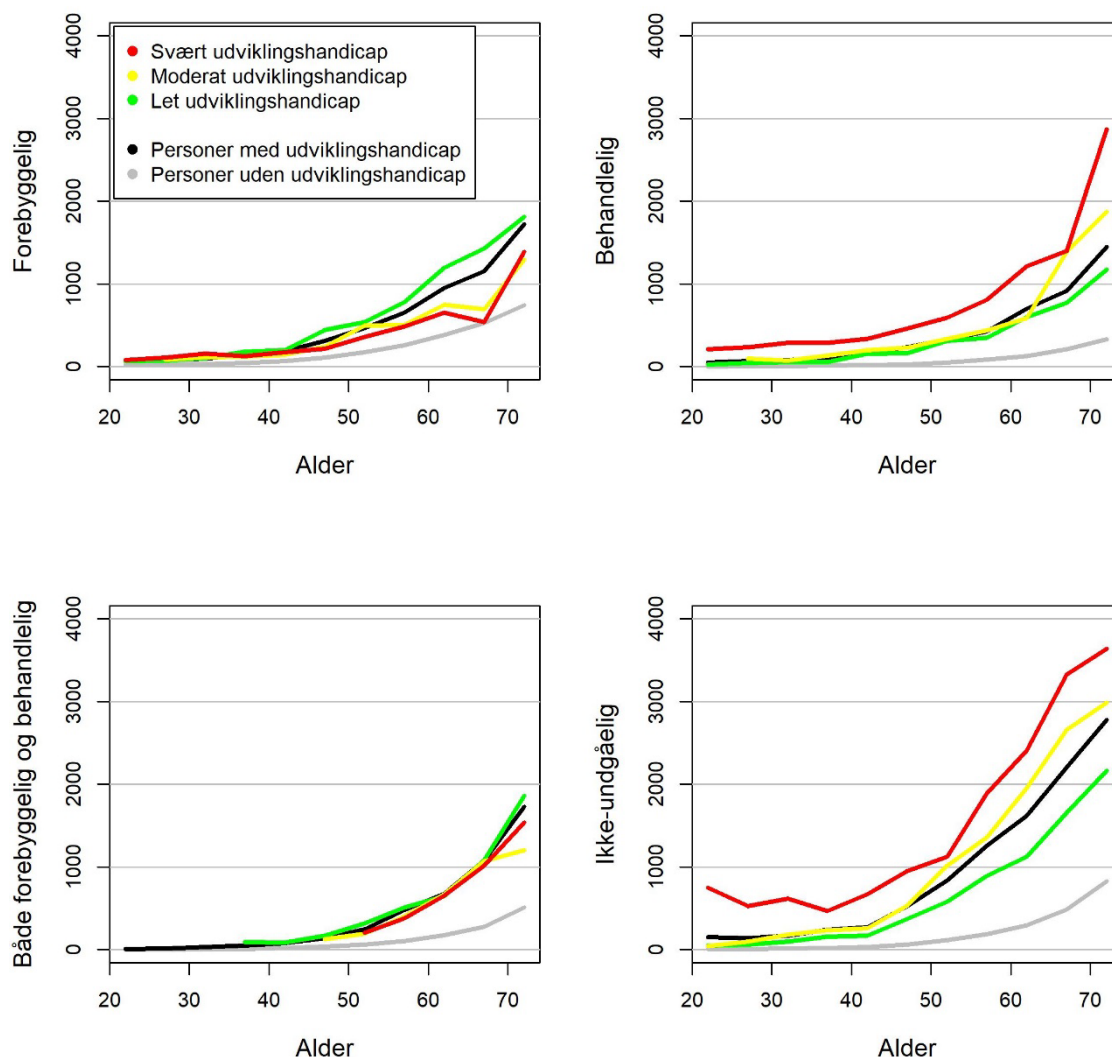
Figur 3.3. Aldersspecifik dødelighed for personer med og uden udviklingshandicap. Opdelt på dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles samt ikke-undgåelige dødsfald. Opgjort som dødelighedsrate per 100.000 person-år. Fuldt optrukne linjer er for personer med udviklingshandicap, mens stiplede linjer er for personer uden udviklingshandicap.



Opdelingen af dødsårsager bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27].

Figur 3.4 viser den aldersspecifikke dødelighed opdelt på dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles samt ikke-undgåelige dødsfald. Figuren er desuden opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap. For alle fire grupper af dødsårsager er dødeligheden højere for personer med udviklingshandicap end for personer uden udviklingshandicap. For dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, er dødeligheden højest for personer med let udviklingshandicap og lavere for moderat og svært udviklingshandicap, mens dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles, er højest for personer med svært udviklingshandicap og lavere for moderat og let udviklingshandicap. For dødsfald grundet sygdomme, der både er forebyggelige og behandlelige, er der ikke forskel mellem sværhedsgrad af udviklingshandicap. For ikke-undgåelige dødsfald er dødeligheden højest for personer med svært udviklingshandicap og lavere for let og moderat udviklingshandicap.

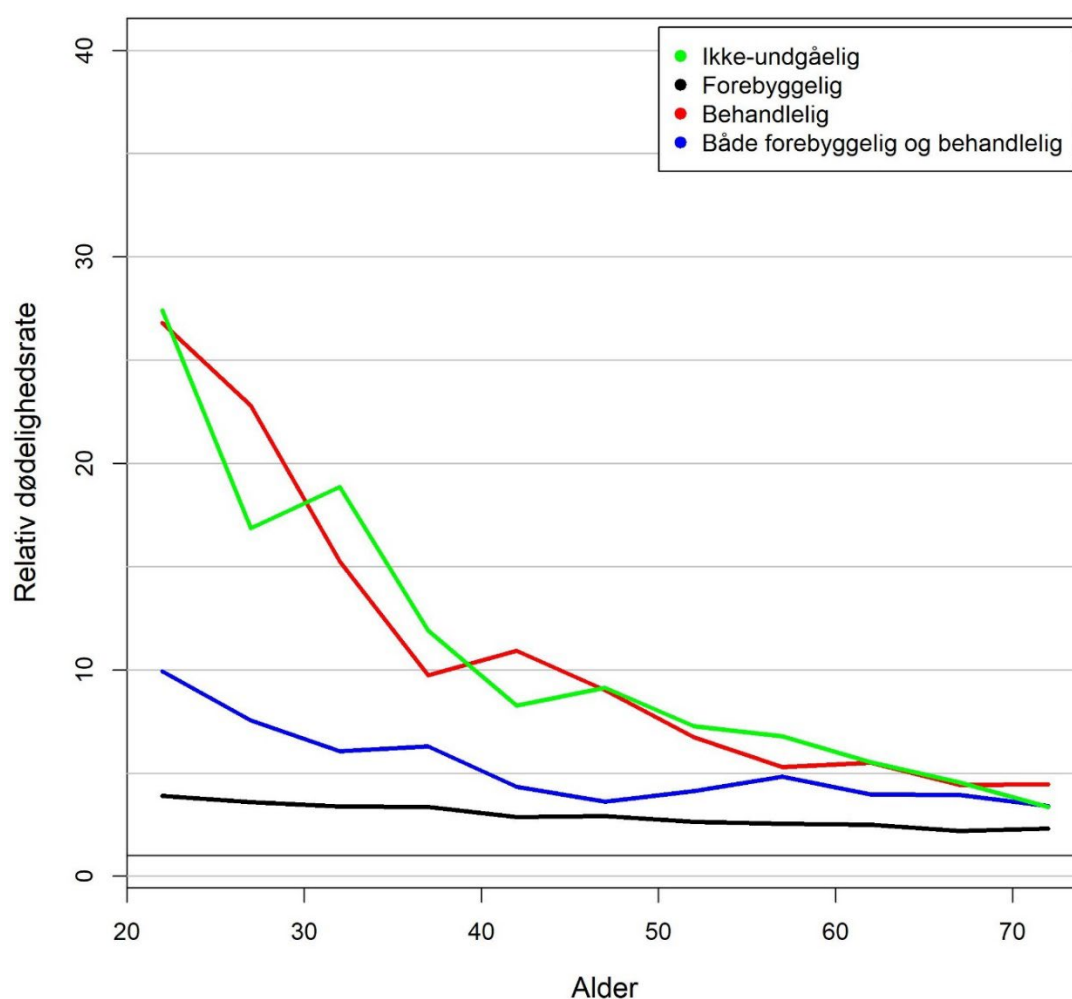
Figur 3.4. Aldersspecifik dødelighedsrate for personer med udviklingshandicap opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap og for personer uden udviklingshandicap. Opdelt på dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles samt ikke-undgåelige dødsfald. Opgjort som dødelighedsrate per 100.000 person-år.



Opdelingen af dødsårsager bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27].

Figur 3.5 viser det relative forhold mellem personer med udviklingshandicap og for personer uden udviklingshandicap af aldersspecifikke dødelighed opdelt på dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles og ikke-undgåelige dødsfald. Det er altså forholdet mellem dødelighedsraterne i figur 3.3. Figuren viser forøget dødelighed (relativ dødelighedsrate over 1) for alle aldersgrupper og for de fire grupper af dødsårsager, men overdødeligheden er særligt markant for yngre personer, for dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles, og for ikke-undgåelige dødsfald.

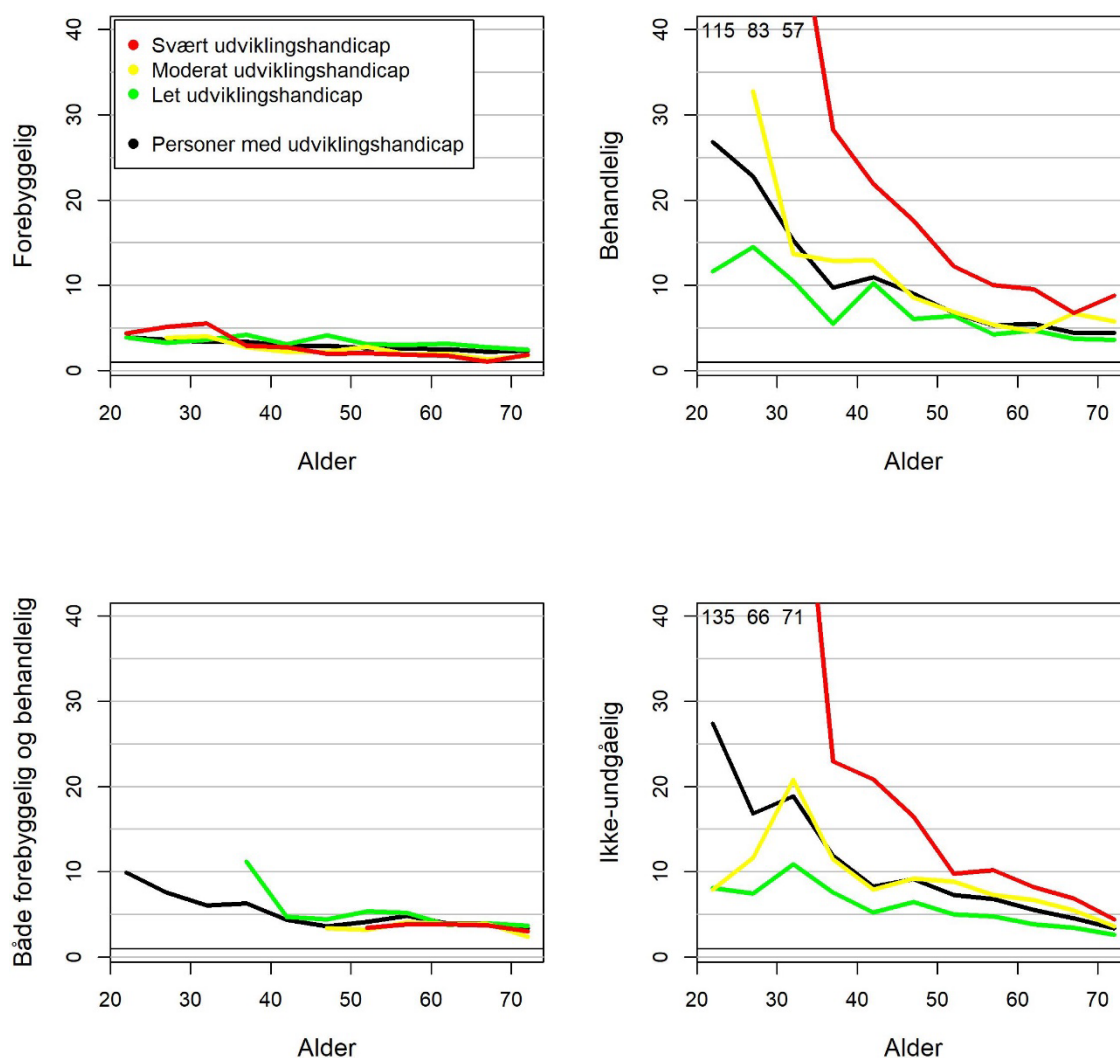
Figur 3.5. Aldersspecifik relativ dødelighed for personer med og uden udviklingshandicap. Opdelt på dødsfald grundet sygdomme der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles samt ikke-undgåelige dødsfald. Opgjort som forholdet mellem dødelighedsraten blandt personer med udviklingshandicap relativt i forhold til personer uden udviklingshandicap.



Opdelingen af dødsårsager bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27].

Figur 3.6 viser den aldersspecifikke relative dødelighed for personer med udviklingshandicap opdelt på dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles og for ikke-undgåelige dødsfald, samt opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap. Det er altså forholdet mellem dødelighedsraterne i figur 3.4. Figureerne viser en betydelig overdødelighed (relativ dødelighedsrate over 1) for yngre personer og falder for ældre aldersgrupper. Dette gælder særligt for sygdomme, der potentielt kan behandles og ikke-undgåelige dødsfald, hvor den relative overdødelighed er særligt markant for yngre personer med svært udviklingshandicap.

Figur 3.6. Aldersspecifik relativ dødelighed for personer med udviklingshandicap opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap og for personer uden udviklingshandicap. Opdelt på dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles samt ikke-undgåelige dødsfald. Opgjort som forholdet mellem dødelighedsraten blandt personer med udviklingshandicap relativt i forhold til personer uden udviklingshandicap.



Tallene øverst i de to højre figurer er den relative dødelighed for personer med svært udviklingshandicap i aldersgrupperne 18-24, 25-29 og 30-34 år. Opdelingen af dødsårsager bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27].

3.4 Samlet overdødelighed

Tabel 3.3 viser det faktiske antal dødsfald, det forventede antal dødsfald samt forskellen og forholdet (den standardiserede dødelighedsratio – SMR) mellem det faktiske og det forventede antal dødsfald for personer med udviklingshandicap. Dette er opdelt på dødsfald grundet sygdomme, der potentielt er undgåelige og ikke-undgåelige. Tabellen er også opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap.

Tabel 3.3 viser at forholdet (SMR) af dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles, er forøget blandt personer med udviklingshandicap (SMR=6,00), efterfulgt af overdødelighed grundet forebyggelige og behandelige sygdomme samt ikke-undgåelig dødelighed. Overdødelighed af sygdomme, der potentielt kan forebygges, er også mere end fordoblet blandt personer med udviklingshandicap (SMR=2,62) sammenlignet med personer uden udviklingshandicap. For alle fire grupper af dødsfald er dødeligheden for personer med udviklingshandicap altså forøget, som også vist i afsnit 3.3. Den absolutte forskel i antallet af dødsfald er højest for ikke-undgåelige dødsfald og svarer næsten til forskellen i antallet af dødsfald for de tre andre nogenlunde lige store grupper tilsammen.

Når analyserne opdeles på sværhedsgrad, gælder det, at antallet af dødsfald og den absolutte forskel i dødsfald generelt er størst for ikke-undgåelige dødsfald for alle sværhedsgrader af udviklingshandicap. Desuden er dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges mest forøget blandt personer med let udviklingshandicap, mens dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles, er mest forøget for personer med svært udviklingshandicap. Ikke-undgåelige dødsfald er også mest forøget for personer med svært udviklingshandicap. De absolutte forskelle følger ikke samme mønster, primært fordi grupperne af moderat og svært udviklingshandicap er mindre end gruppen af personer med let udviklingshandicap.

Tabel 3.3. Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles eller forebygges og behandles samt ikke-undgåelig dødelighed * blandt personer med udviklingshandicap samt opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap. Opgjort som antal dødsfald, det forventede antal dødsfald, forskellen mellem det observerede og forventede antal dødsfald samt den standardiserede dødelighedsratio (SMR) inklusiv 95 %-konfidensinterval.

	Antal dødsfald	Forventet antal	Forskel	SMR	(95 % CI)
Personer med udviklingshandicap					
Undgåelig død *					
Forebyggelig død	2.238	854,1	1.383,9	2,62	(2,51-2,73)
Behandlelig død	1.697	282,8	1.414,2	6,00	(5,72-6,29)
Forebyggelig og behandlelig død	1.502	368,6	1.133,4	4,07	(3,87-4,28)
Ikke-undgåelig død	3.963	657,5	3.305,5	6,03	(5,84-6,22)
Let udviklingshandicap					
Undgåelig død *					
Forebyggelig død	1.030	347,6	682,4	2,96	(2,78-3,15)
Behandlelig død	539	125,1	413,9	4,31	(3,95-4,68)
Forebyggelig og behandlelig død	667	157,6	509,4	4,23	(3,92-4,56)
Ikke-undgåelig død	1.078	282,4	795,6	3,82	(3,59-4,05)
Moderat udviklingshandicap					
Undgåelig død *					
Forebyggelig død	204	103,0	101,0	1,98	(1,72-2,26)
Behandlelig død	223	35,6	187,4	6,27	(5,47-7,12)
Forebyggelig og behandlelig død	152	43,3	108,7	3,51	(2,98-4,09)
Ikke-undgåelig død	504	74,4	429,6	6,78	(6,20-7,38)
Svært udviklingshandicap					
Undgåelig død *					
Forebyggelig død	177	94,8	82,2	1,87	(1,60-2,15)
Behandlelig død	353	30,4	322,6	11,60	(10,42-12,84)
Forebyggelig og behandlelig død	139	41,1	97,9	3,39	(2,85-3,97)
Ikke-undgåelig død	724	71,7	652,3	10,10	(9,38-10,85)

* Opdelingen af dødsårsager bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27].

4 Indsatser, der potentielt kan mindske dødeligheden

I OECD/Eurostat beskrives, hvordan sygdomme potentielt kan forebygges eller behandles [27]. Vi har gennemgået listen og grupperet dødsårsagerne efter indsatser, der enten kan forebygge, behandle eller både forebygge og behandle sygdomme. Vi afslutter afsnittet med at vise dødsårsager, som er vurderet til ikke at kunne undgås.

4.1 Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges

I tabel 4.1 er dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, grupperet efter indsatser foreslået af OECD/Eurostat. Bilag B viser ICD-10 koderne for de nævnte sygdomme og helbredsrelaterede tilstande samt de originale engelske tekster for forebyggende indsatser og sygdomsgrupper. I OECD/Eurostat nævnes de forebyggende indsatser ofte som et eksempel, og der kan derfor være andre former for relevant forebyggelse.

Tabel 4.1 viser en forøget dødelighed for personer med udviklingshandicap inden for stort set alle indsatser, fx er dødeligheden relateret til rygning 2,27 (95 %-konfidensinterval 2,13-2,42) gange højere blandt personer med udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap. For nogle dødsårsager er overdødeligheden meget markant, fx lungesygdomme forårsaget af ydre agentia og infektiøse tarmsygdomme.

Tabellen viser desuden, at de forebyggelige indsatser, der er associeret med flest dødsfald, er at nedsætte rygning og alkoholforbrug samt undgå dødsfald pga. ulykker. Det er væsentligt at fremhæve, at den absolutte forskel er størst for de hyppige dødsårsager, mens overdødeligheden er mere markant for mere sjældne dødsårsager.

Tabel 4.1. Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, blandt personer med udviklingshandicap opdelt i indsatser samt specifikke sygdomme og helbredsrelaterede tilstande. Opgjort som observeret antal dødsfald, det forventede antal dødsfald, forskel mellem observeret og forventet antal samt den standardiserede dødelighedsratio (SMR) inklusiv 95 %-konfidensinterval.

Indsatser *	Sygdomme og helbredsrelaterede tilstande	Antal dødsfald	Forventet antal	Forskel	SMR	(95 % CI)
Nedsætte rygning	Nedsat rygning samlet	931	410,1	520,9	2,27	(2,13-2,42)
	Kræft i læber, mundhule og svælg	47	25,6	21,4	1,83	(1,35-2,40)
	Kræft i spiserøret	59	28,7	30,3	2,06	(1,57-2,62)
	Kræft i luftrøret, bronkier og lunge	317	228,1	88,9	1,39	(1,24-1,55)
	Kræft i urinblæren	49	20,3	28,7	2,42	(1,79-3,14)
	Kroniske sygdomme i nedre luftveje	459	107,4	351,6	4,27	(3,89-4,67)
Nedsætte alkoholforbrug	Alkoholrelaterede dødsfald og forgiftning	395	165,6	229,4	2,38	(2,16-2,63)
Nedsætte rygning og alkoholforbrug	Kræft i leveren	50	21,4	28,6	2,33	(1,73-3,03)
Nedsætte rygning og alkoholforbrug samt forbedre kost	Kræft i mavesækken	69	27,3	41,7	2,53	(1,97-3,16)
Nedsætte udsættelse for sol	Modermærkekræft i huden	26	19,8	6,2	1,32	(0,86-1,87)
Reducere eksponering for kemikalier, gasser og andre "agents"	Lungesygdomme forårsaget af ydre agentia**	38	1,6	36,4	23,59	(16,69-31,69)
Vaccination	Infektiøse sygdomme, influenza og lungebetændelse (Pneumokok og Hæmofilus)	34	5,2	28,8	6,48	(4,48-8,84)
Forbedre kvalitet af mad og vand	Infektiøse tarmsygdomme	33	2,1	30,9	15,97	(10,99-21,89)
Andre forebyggelige infektioner	Viral leverbetændelse og HIV/AIDS	23	5,6	17,4	4,14	(2,62-6,00)
Tiltag for vejsikkerhed	Transportulykker	76	31,3	44,7	2,43	(1,92-3,01)
Ulykkesforebyggelse fx kampagner	Ulykker (andre end transportulykker)	229	35,8	193,2	6,40	(5,60-7,26)
Selvmordsforebyggelse fx kampagner	Forsætlig selvbeskadigelse	102	60,0	42,0	1,70	(1,39-2,05)
Forebyggelse af overgreb fra anden person	Overgreb fra anden person	26	8,3	17,7	3,13	(2,04-4,44)
Lægemedel- og narkotikakontrol	Sygdom, forgiftning og selvskade forårsaget af lægemidler, narkotika eller psykoaktive stoffer (undtagen alkohol)	180	51,3	128,7	3,51	(3,02-4,04)

* Indsatser, der potentielt kan forebygge dødsfald, bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27]. Se også bilag B. Antallet af dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, summerer ikke til antallet fra tabel 3.1, da indsatser, hvor antal dødsfald er meget lavt, ikke er medtaget (Danmark Statistiks diskretionshensyn).

** Fx lungeinflammation forårsaget af aspiration af faste og flydende stoffer.

I tabel 4.2 vises dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap. Det viser, at overdødeligheden er størst for let udviklingshandicap (2,96 gange højere versus 1,87 gange højere for personer med svært udviklingshandicap).

Tabel 4.2 viser også udvalgte forebyggelige indsatser opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap, der for alle tilfælde er mest forøget for personer med let udviklingshandicap, mens dødeligheden for personer med svært udviklingshandicap ikke er forøget. De udvalgte indsatser er baseret på indsatser, hvor der er mere end 250 dødsfald blandt personer med udviklingshandicap.

Tabel 4.2. Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges blandt personer med udviklingshandicap opdelt i indsatser samt sværhedsgrad af udviklingshandicap. Opgjort som observeret antal dødsfald, det forventede antal dødsfald, forskel mellem observeret og forventet antal samt den standardiserede dødelighedsratio (SMR) inklusiv 95 %-konfidensinterval.

Indsatser*	Antal dødsfald	Forventet antal	Forskel	SMR	(95 % CI)
Forebyggelig død samlet					
Alle	2.238	854,1	1.383,9	2,62	(2,51-2,73)
Let	1.030	347,6	682,4	2,96	(2,78-3,15)
Moderat	204	103,0	101,0	1,98	(1,72-2,26)
Svært	177	94,8	82,2	1,87	(1,60-2,15)
Nedsætte rygning					
Alle	931	410,1	520,9	2,27	(2,13-2,42)
Let	506	184,7	321,3	2,74	(2,51-2,98)
Moderat	76	45,8	30,2	1,66	(1,31-2,05)
Svært	42	44,7	-2,7	0,94	(0,68-1,25)
Nedsætte rygning: Kræft i luftrøret, bronkier og lunge					
Alle	317	228,1	88,9	1,39	(1,24-1,55)
Let	181	101,8	79,2	1,78	(1,53-2,05)
Moderat	21	24,7	-3,7	0,85	(0,53-1,25)
Svært	9	23,5	-14,5	0,38	(0,17-0,67)
Nedsætte rygning: Kroniske sygdomme i nedre luftveje					
Alle	459	107,4	351,6	4,27	(3,89-4,67)
Let	269	51,6	217,4	5,21	(4,61-5,85)
Moderat	45	12,0	33,0	3,76	(2,74-4,94)
Svært	15	11,9	3,1	1,26	(0,70-1,97)
Nedsætte alkoholforbrug					
Alle	395	165,6	229,4	2,38	(2,16-2,63)
Let	176	63,2	112,8	2,79	(2,39-3,21)
Moderat	36	22,1	13,9	1,63	(1,14-2,20)
Svært	22	22,8	-0,8	0,97	(0,61-1,41)

* Indsatser, der potentielt kan forebygge dødsfald, bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27]. Se også bilag B.

Tabel 4.3 viser andelen af dødsfald, der skyldes de forskellige forebyggelige indsatser, og er angivet for personer med og uden udviklingshandicap samt for personer med varierende sværhedsgrad af udviklingshandicap. Andelen er ud af alle dødsfald og summerer derfor til andelen af forebyggelige dødsårsag (23,8 % for personer med udviklingshandicap).

Dødsfald, der potentielt kan undgås ved at nedsætte rygning, udgør 9,9 % af alle dødsfald blandt personer med udviklingshandicap, mens det udgør 20,0 % blandt personer uden udviklingshandicap. Blandt personer med let udviklingshandicap udgør det 15,3 %, mens det udgør 3,0 % blandt personer med svært udviklingshandicap.

Samme mønster gør sig gældende for dødsårsager, der potentielt kan undgås ved at nedsætte alkoholforbrug og forbedre kost, mens for dødsårsager, der potentielt kan forebygges ved at reducere eksponering for kemikalier og gasser, vaccinationer, forbedring af mad og vandkvalitet og ulykkesforebyggelige (andet end transportulykker) er andelen lidt højere for personer med udviklingshandicap end for personer uden udviklingshandicap.

Tabel 4.3. Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, blandt personer med udviklingshandicap opdelt i indsatser samt specifikke sygdomme og helbredsrelaterede tilstande. Antal og andel af alle dødsfald for personer med udviklingshandicap (opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap) og for personer uden udviklingshandicap.

Indsatser *	Sygdomme og helbredsrelaterede tilstande	Personer med udviklingshandicap		Let udviklingshandicap		Moderat udviklingshandicap		Svært udviklingshandicap		Personer uden udviklingshandicap	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Samlet antal dødsfald		9.400	100	3.314	100	1.083	100	1.393	100	30.776	100
Nedsætte rygning		931	9,9	506	15,3	76	7,0	42	3,0	6.142	20,0
	Kræft i læber, mundhule og svælg	47	0,5	18	0,5	<5	-	<5	-	355	1,2
	Kræft i spiserøret	59	0,6	21	0,6	6	0,6	9	0,6	417	1,4
	Kræft i lufttrøret, bronkier og lunge	317	3,4	181	5,5	21	1,9	9	0,6	3.376	11,0
	Kræft i urinblæren	49	0,5	17	0,5	<5	-	8	0,6	316	1,0
	Kroniske sygdomme i nedre luftveje	459	4,9	269	8,1	45	4,2	15	1,1	1.678	5,5
Nedsætte alkoholforbrug	Alkoholrelaterede dødsfald og forgiftning	395	4,2	176	5,3	36	3,3	22	1,6	2.135	6,9
Nedsætte rygning og alkoholforbrug	Kræft i leveren	50	0,5	11	0,3	<5	-	8	0,6	317	1,0
Nedsætte rygning og alkoholforbrug samt forbedre kost	Kræft i mavesækken	69	0,7	28	0,8	6	0,6	9	0,6	383	1,2
Nedsætte udsættelse for sol	Modermærkekræft i huden	26	0,3	10	0,3	<5	-	<5	-	267	0,9
Reducere eksponering for kemikalier, gasser og andre "agents"	Lungesygdomme forårsaget af ydre agentia**	38	0,4	12	0,4	<5	-	13	0,9	25	0,1
Vaccination	Infektiøse sygdomme, Influenza og lungebetændelse (Pneumokok og Hæmofilus)	34	0,4	7	0,2	<5	-	8	0,6	70	0,2
Forbedre kvalitet af mad og vand	Infektiøse tarmsygdomme	33	0,4	12	0,4	<5	-	11	0,8	31	0,1
Andre forebyggelige infektioner	Viral leverbetændelse og HIV/AIDS	23	0,2	7	0,2	6	0,6	<5	-	68	0,2
Tiltag for vejsikkerhed	Transportulykker	76	0,8	33	1,0	5	0,5	<5	-	342	1,1
Ulykkesforebyggelse fx kampagner	Ulykker (andre end transport)	229	2,4	76	2,3	31	2,9	36	2,6	461	1,5

Selvordsforebyggelse fx kampagner	Forsætlig selvbeskadigelse	102	1,1	49	1,5	9	0,8	<5	-	677	2,2
Forebyggelse af overgreb fra anden person	Overgreb fra anden person	26	0,3	12	0,4	<5	-	<5	-	89	0,3
Lægemedel- og narkotikakontrol	Sygdom, forgiftning og selvskade forårsaget af lægemidler, narkotika eller psykoaktive stoffer (undtagen alkohol)	180	1,9	85	2,6	13	1,2	9	0,6	548	1,8
Samlet for alle potentielt forebyggelige dødsfald		2.238	23,8	1.030	31,1	204	18,8	177	12,7	11.686	38,0

* Indsatser, der potentielt kan forebygge dødsfald, bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27]. Se også bilag B. Antallet af dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, summerer ikke til antallet fra tabel 3.2, da indsatser, hvor antal dødsfald er meget lavt, ikke er medtaget (Danmark Statistiks diskretionshensyn).

** Fx lungeinflammation forårsaget af aspiration af faste og flydende stoffer.

4.2 Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles

I tabel 4.4 indeholder dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles, grupperet efter OECD/Eurostats angivelse af hvilke typer behandlinger, der skønnes relevant. Bilag B viser ICD-10 diagnosekoder for de nævnte dødsårsager samt de originale engelske tekster for indsatser og sygdomsgrupper. I OECD/Eurostat listes sygdomme, der i undersøgelser er vist at have en lavere dødelighed ved forskellige former for behandling og eventuelt tidlig opsporing.

Tabel 4.4 viser en forøget dødelighed for personer med udviklingshandicap inden for alle grupper af behandlinger, fx er dødeligheden af sygdomme relateret til tidlig opsporing og antibiotikabehandling 18,44 (16,75-20,20) gange højere blandt personer med udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap. For sygdomme, der potentielt kan udgås ved tidlig opsporing og behandling, er der 4,27 (4,01-4,55) gange højere dødelighed. For nogle dødsårsager er overdødeligheden meget markant, fx epilepsi, hvor dødeligheden er 42,51 (37,89-47,40) gange højere for personer med udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap.

Tabellen viser desuden, at de indsatser, der inkluderer sygdomme resulterende i flest dødsfald, er tidlig opsporing og antibiotikabehandling og tidlig opsporing og behandling. Det er vigtigt at fremhæve, at den absolutte forskel i antallet af udfald er størst for de hyppige dødsårsager, mens overdødeligheden er mere markant for mere sjældne dødsårsager. Dette gælder dog ikke for infektionssygdomme og lungebetændelse samt epilepsi, hvor både den absolutte forskel i antal dødsfald og overdødeligheden er høj.

Tabel 4.4. Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles, blandt personer med udviklingshandicap opdelt i indsatser samt specifikke sygdomme og helbredsrelaterede tilstande. Opgjort som observeret antal dødsfald, det forventede antal dødsfald, forskel mellem observeret og forventet antal samt den standardiserede dødelighedsratio (SMR) inklusiv 95 %-konfidensinterval.

Indsatser *	Sygdomme og helbredsrelaterede tilstande	Antal dødsfald	Forventet antal	Forskel	SMR	(95 % CI)
Tidlig opsporing og antibiotikabehandling	Infektionssygdomme og lungebetændelse	440	23,9	416,1	18,44	(16,75-20,20)
Tidlig opsporing og behandling		983	227,7	755,3	4,32	(4,05-4,59)
	Kræft i tyktarm og endetarm	187	92,6	94,4	2,02	(1,74-2,32)
	Brystkræft	144	73,4	70,6	1,96	(1,65-2,30)
	Kræft i livmoder og testikelkræft	34	10,9	23,1	3,12	(2,16-4,26)
	Epilepsi	307	7,2	299,8	42,51	(37,89-47,40)
	Sygdomme i fordøjelsessystemet (fx mavesår og betændelse i bugspytkirtlen)	132	19,3	112,7	6,86	(5,74-8,08)
	Sygdomme i urogenitalsystemet fx nyresvigt	112	11,5	100,5	9,73	(8,01-11,62)
Bedre kvalitet af behandling	Blodprop i lunge og årebetændelse, samt uheld og bivirkninger under kirurgisk eller medicinsk behandling	81	12,0	69,0	6,72	(5,34-8,27)
Passende behandling		67	7,2	59,8	9,35	(7,24-11,72)
	Sygdomme i åndedrætsorganer, fx astma	62	6,2	55,8	9,92	(7,60-12,54)
Kirurgisk operation, behandling	Medfødte misdannelser i kredsløbsorganer	50	2,0	48,0	25,32	(18,78-32,82)
Bedre kvalitet af behandling, tidlig behandling og passende antibiotikabehandling	Sepsis	76	10,2	65,8	7,48	(5,89-9,25)

* Indsatser, der potentielt kan behandle sygdomme, bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27]. Se også bilag B.

I tabel 4.5 vises dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap. Overdødeligheden, sammenlignet med personer uden udviklingshandicap, er størst for personer med svært udviklingshandicap (11,60 gange højere versus 4,31 gange højere for personer med let udviklingshandicap).

Tabellen viser desuden, at overdødeligheden for alle de viste behandlingsindsatser er høj for personer med alle sværhedsgrader af udviklingshandicap, men størst for personer med svært udviklingshandicap. De udvalgte indsatser er baseret på indsatser, hvor der er mere end 250 dødsfald blandt personer med udviklingshandicap.

Tabel 4.5. Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles, blandt personer med udviklingshandicap opdelt i indsatsområder samt sværhedsgrad af udviklingshandicap. Opgjort som observeret antal dødsfald, det forventede antal dødsfald, forskel mellem observeret og forventet antal samt den standardiserede dødelighedsratio (SMR) inklusiv 95 %-konfidensinterval.

Indsatser *	Antal dødsfald	Forventet antal	Forskel	SMR	(95 % CI)
Potentielt behandlelige dødsårsager					
Alle	1.697	282,8	1.414,2	6,00	(5,72-6,29)
Let	539	125,1	413,9	4,31	(3,95-4,68)
Moderat	223	35,6	187,4	6,27	(5,47-7,12)
Svært	353	30,4	322,6	11,60	(10,42-12,84)
Tidlig opsporing og antibiotikabehandling					
Alle	440	23,9	416,1	18,44	(16,75-20,20)
Let	122	10,2	111,8	11,92	(9,90-14,13)
Moderat	54	3,0	51,0	17,88	(13,43-22,97)
Svært	122	2,4	119,6	51,23	(42,54-60,73)
Tidlig opsporing og behandling					
Alle	968	226,5	741,5	4,27	(4,01-4,55)
Let	319	102,0	217,0	3,13	(2,79-3,48)
Moderat	126	29,1	96,9	4,32	(3,60-5,11)
Svært	186	24,4	161,6	7,61	(6,56-8,75)
Tidlig opsporing og behandling: Epilepsi					
Alle	307	7,2	299,8	42,51	(37,89-47,40)
Let	72	3,0	69,0	24,05	(18,81-29,92)
Moderat	43	0,8	42,2	53,18	(38,47-70,26)
Svært	87	0,9	86,1	93,75	(75,08-114,48)

* Indsatser, der potentielt kan behandle sygdomme, bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27]. Se også bilag B.

Tabel 4.6 viser andelen af dødsfald, der skyldes de forskellige behandlingsindsatser, og er angivet for personer med og uden udviklingshandicap samt opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap.

Dødelighed, der potentielt kan undgås ved tidlig opsporing og antibiotikabehandling, udgør 4,7 % af alle dødsfald blandt personer med udviklingshandicap, mens det udgør 1,2 % blandt personer uden udviklingshandicap. Blandt personer med let udviklingshandicap udgør det 3,7 %, mens det udgør 8,8 % blandt personer med svært udviklingshandicap.

Samme mønster gør sig gældende for epilepsi som dødsårsag, men ellers er mønsteret ikke så entydigt mellem personer med udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap og for personer med let, moderat og svært udviklingshandicap. Andelene er stort set ens for de forskellige indsatser.

Tabel 4.6. Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles, blandt personer med udviklingshandicap opdelt i indsatsområder samt specifikke sygdomme og helbredsrelaterede tilstande. Antal og andel af alle dødsfald for personer med udviklingshandicap (opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap) og for personer uden udviklingshandicap.

Indsatser *	Sygdomme og helbredsrelaterede tilstande	Personer med udviklingshandicap		Let udviklingshandicap		Moderat udviklingshandicap		Svært udviklingshandicap		Personer uden udviklingshandicap	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Samlet antal dødsfald		9.400	100	3.314	100	1.083	100	1.393	100	30.776	100
Tidlig opspring og antibiotikabehandling	Infektionssygdomme og lungebetændelse	440	4,7	122	3,7	54	5,0	122	8,8	365	1,2
Tidlig opspring og behandling		983	10,5	321	9,7	127	11,7	189	13,6	3.222	10,5
	Kræft i tyktarm og endetarm	187	2,0	67	2,0	21	1,9	32	2,3	1.362	4,4
	Brystkræft	144	1,5	53	1,6	25	2,3	18	1,3	975	3,2
	Kræft i livmoder og testikelkræft	34	0,4	8	0,2	<5	-	<5	-	154	0,5
	Epilepsi	307	3,3	72	2,2	43	4,0	87	6,2	86	0,3
	Sygdomme i fordøjelsessystemet fx mavesår og betændelse i bugspytkirtlen	132	1,4	49	1,5	19	1,8	26	1,9	281	0,9
	Sygdomme i urogenitalsystemet fx nyresvigt	112	1,2	42	1,3	8	0,7	17	1,2	175	0,6
Bedre kvalitet af behandling	Blodprop i lunge og årebetændelse samt uheld og bivirkninger under kirurgisk eller medicinsk behandling	81	0,9	35	1,1	14	1,3	10	0,7	168	0,5
Passende behandling		67	0,7	25	0,8	9	0,8	12	0,9	101	0,3
	Sygdomme i åndedrætsorganer, fx astma	62	0,7	22	0,7	8	0,7	11	0,8	88	0,3
Kirurgisk operation, behandling	Medfødte misdannelser i kredsløbsorganer	50	0,5	7	0,2	8	0,7	8	0,6	23	0,1
Bedre kvalitet af behandling, tidlig behandling og passende antibiotikabehandling	Sepsis	76	0,9	29	0,9	11	1,2	12	1,0	149	0,5

Samlet for alle potentielt behandlelige dødsfald	1.697	18,1	539	16,3	223	20,6	353	25,3	4.031	13,1
---	-------	------	-----	------	-----	------	-----	------	-------	------

* Indsatser, der potentielt kan behandle sygdomme, bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27]. Se også bilag B.

4.3 Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles

I tabel 4.7 er dødsfald grundet sygdomme, der potentielt både kan forebygges og behandles, grupperet efter OECD/Eurostats angivelse af hvilke typer indsatser, der skønnes relevant. Bilag B viser ICD-10 diagnosekoder for de nævnte sygdomme og helbredsrelaterede tilstande samt de originale engelske tekster for potentielle indsatser samt sygdomsgrupper. I OECD/Eurostat nævnes sygdomme, der potentielt kan forebygges eller behandles, som et eksempel, og der kan derfor være andre former for relevante indsatser.

Tabel 4.7 viser en forøget dødelighed for personer med udviklingshandicap inden for alle grupper af forebyggende indsatser og behandlinger, fx er dødeligheden relateret til forbedret ernæring og behandling 5,86 (5,27-6,48) gange højere blandt personer med udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap. For forbedret forebyggelse, tidlig opsporing og mere effektiv behandling er dødeligheden 3,80 (3,57-4,03) gange højere.

Tabellen viser desuden, at de forebyggelses- og behandlingsindsatser, der er forbundet med flest dødsfald, er forbedring af forebyggelse, tidlig opsporing og mere effektiv behandling, der indeholder både iskæmiske hjertesygdomme og karsygdomme i hjerne.

Table 4.7. Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges eller behandles, blandt personer med udviklingshandicap opdelt i indsatsområder samt specifikke sygdomme og helbredsrelaterede tilstande. Opgjort som observeret antal dødsfald, det forventede antal dødsfald, forskel mellem observeret og forventet antal samt den standardiserede dødelighedsratio (SMR) inklusiv 95 %-konfidensinterval.

Indsatser *	Sygdomme og helbredsrelaterede tilstande	Antal dødsfald	Forventet antal	Forskel	SMR	(95 % CI)
Vaccination, screening og behandling	Kræft i livmoderhalsen	23	8,8	14,2	2,62	(1,66-3,80)
	Forbedret ernæring og behandling	362	61,8	300,2	5,86	(5,27-6,48)
Nedsætte rygning, forbedre ernæring og øge fysisk aktivitet	Diabetes	323	53,1	269,9	6,08	(5,44-6,76)
	Åreforkalkning	39	8,7	30,3	4,49	(3,19-6,01)
	Forhøjet blodtryk	78	24,4	53,6	3,20	(2,53-3,95)
Forbedret forebyggelse, tidlig opsporing og mere effektiv behandling		1.039	273,6	765,4	3,80	(3,57-4,03)
	Iskæmiske hjertesygdomme (fx akut myokardieinfarkt og kronisk iskæmisk hjertesygdom)	543	155,1	387,9	3,50	(3,21-3,80)
	Karsygdomme i hjerne (fx slagtilfælde og aorta aneurisme)	460	98,3	361,7	4,68	(4,26-5,11)

* Indsatser, der potentielt kan forebygge og behandle sygdomme, bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27].
Se også bilag B.

I tabel 4.8 vises dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles, opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap. Det ses, at overdødeligheden er lidt større for let udviklingshandicap end svært udviklingshandicap (4,23 gange højere versus 3,39 gange højere for personer med svært udviklingshandicap). Forskellene er ikke markante.

Tabel 4.8 viser også udvalgte dødsfald grundet sygdomme i grupper af udvalgte forebyggelses- og behandlingsindsatser, opdelt på sværhedsgrad. For alle indsatser er dødeligheden lidt forøget for personer med let udviklingshandicap i forhold til svært udviklingshandicap. Forskellene er ikke markante. De udvalgte indsatser er baseret på indsatser, hvor der er mere end 250 dødsfald blandt personer med udviklingshandicap.

Tabel 4.8. Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges eller behandles, blandt personer med udviklingshandicap opdelt i indsatsområder samt sværhedsgrad af udviklingshandicap. Opgjort som observeret antal dødsfald, det forventede antal dødsfald, forskel mellem det observerede og forventede antal samt den standardiserede dødelighedsratio (SMR) inklusiv 95 %-konfidensinterval.

Indsatser *	Antal dødsfald	Forventet antal	Forskel	SMR	(95 % CI)
Potentielt forebyggelige og behandlelige dødsårsager *					
Alle	1.502	368,6	1.133,4	4,07	(3,87-4,28)
Let	667	157,6	509,4	4,23	(3,92-4,56)
Moderat	152	43,3	108,7	3,51	(2,98-4,09)
Svært	139	41,1	97,9	3,39	(2,85-3,97)
Forbedret ernæring og behandling					
Alle	362	61,8	300,2	5,86	(5,27-6,48)
Let	159	27,3	131,7	5,83	(4,96-6,77)
Moderat	23	7,0	16,0	3,29	(2,08-4,77)
Svært	32	6,5	25,5	4,90	(3,35-6,74)
Forbedret ernæring og behandling: Diabetes					
Alle	323	53,1	53,1	6,08	(5,44-6,76)
Let	138	23,2	23,2	5,96	(5,00-6,99)
Moderat	19	6,1	6,1	3,10	(1,86-4,65)
Svært	29	5,8	5,8	4,98	(3,33-6,96)
Forbedret forebyggelse, tidlig opsporing og mere effektiv behandling					
Alle	1.039	273,6	765,4	3,80	(3,57-4,03)
Let	464	116,6	347,4	3,98	(3,62-4,35)
Moderat	117	32,0	85,0	3,65	(3,02-4,35)
Svært	99	32,0	67,0	3,09	(2,51-3,73)
Forbedret forebyggelse, tidlig opsporing og mere effektiv behandling: Iskæmiske hjertesygdomme					
Alle	543	155,1	387,9	3,50	(3,21-3,80)
Let	267	65,3	201,7	4,09	(3,61-4,59)
Moderat	54	17,8	36,2	3,03	(2,27-3,89)
Svært	42	19,2	22,8	2,18	(1,57-2,90)
Forbedret forebyggelse, tidlig opsporing og mere effektiv behandling: Karsygdomme i hjerne					
Alle	460	98,3	361,7	4,68	(4,26-5,11)
Let	176	43,1	132,9	4,09	(3,51-4,71)
Moderat	60	11,5	48,5	5,23	(3,99-6,64)
Svært	54	10,5	43,5	5,16	(3,88-6,63)

* Indsatser, der potentielt kan forebygge og behandle sygdomme, bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27]. Se også bilag B.

Tabel 4.9 viser andelen af dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles, inden for de forskellige forebyggelses- og behandlingsindsatser og er angivet for personer med og uden udviklingshandicap samt for personer med varierende sværhedsgrad af udviklingshandicap.

Dødelighed, der potentielt kan undgås ved forbedre forebyggelse, tidlig opsporing og mere effektiv behandling, udgør 11,1 % blandt personer med udviklingshandicap og 13,3 % blandt personer uden udviklingshandicap. Blandt personer med let udviklingshandicap udgør det 14,0 %, mens det udgør 7,1 % blandt personer med svært udviklingshandicap.

For de øvrige dødsårsager, der potentielt kan undgås ved forebyggelse og behandling, er andelen ikke så forskellige for personer med og uden udviklingshandicap.

Tabel 4.9. Dødsfald grundet sygdomme, der potentiel kan forebygges og behandles, blandt personer med udviklingshandicap opdelt i indsatsområder samt specifikke sygdomme og helbredsrelaterede tilstande. Antal og andel af alle dødsfald for personer med udviklingshandicap (opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap) og for personer uden udviklingshandicap.

Indsatser *	Sygdomme og helbredsrelaterede tilstande	Personer med udviklingshandicap		Let udviklingshandicap		Moderat udviklingshandicap		Svært udviklingshandicap		Personer uden udviklingshandicap	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Samlet		9.400	100	3.314	100	1.083	100	1.393	100	30.776	100
Vaccination, screening og behandling	Kræft i livmoderhalsen	23	0,2	9	0,3	<5	-	<5	-	107	0,3
Forbedret ernæring og behandling		362	3,9	159	4,8	23	2,1	32	2,3	910	3,0
	Diabetes	323	3,4	138	4,2	19	1,8	29	2,1	777	2,5
	Åreforkalkning	39	0,4	21	0,6	<5	-	<5	-	133	0,4
Nedsætte rygning, forbedre ernæring og øge fysisk aktivitet	Forhøjet blodtryk	78	0,8	35	1,1	9	0,8	7	0,5	366	1,2
Forbedre forebyggelse, tidlig opsporing og mere effektiv behandling		1039	11,1	464	14,0	117	10,8	99	7,1	4090	13,3
	Iskæmiske hjertesygdomme	543	5,8	267	8,1	54	5,0	42	3,0	2321	7,5
	Karsygdomme i hjerne	460	4,9	176	5,3	60	5,5	54	3,9	1455	4,7
Samlet for alle potentielt forebyggelige og behandlelige dødsfald		1.502	16,0	667	20,1	152	14,0	139	10,0	5.473	17,8

* Indsatser, der potentielt kan forebygge og behandle sygdomme, bygger på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27].
Se også bilag B

4.4 Ikke-undgåelige dødsfald

I tabel 4.10 vises dødsfald, der ikke er kategoriseret af OECD/Eurostat som forebyggelige og/eller behandlelige, og derfor her karakteriseres som ikke-undgåelige. Dødsfaldene er opdelt på ICD-10 kapitler (organsystemer m.m.) for at få et indtryk over fordelingen af dødsårsager, der vurderes ikke at kan forebygges eller behandles. For flere organsystemer er der ingen dødsfald (markeret med 0 dødsfald i tabel 4.10 og 4.12).

For alle organsystemer er der en overdødelighed blandt personer med udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap. Dette er særligt markant for psykiske lidelser og medfødte misdannelser og kromosomanomalier, hvilket naturligvis afspejler, at mental retardering i varierende omfang og Downs syndrom indgår i de grupper. For de øvrige organsystemer er den absolutte forskel mest markant for neoplasmer (både ondartede og godartede knuder), sygdomme i nervesystemet, sygdomme i kredsløbsorganerne, sygdomme i fordøjelsesorganerne og symptomer og abnorme fund, mens de relative forskelle er udtalt for mere sjældne dødsårsager, fx endokrine sygdomme, sygdomme i hud og underhud, sygdomme i urin- og kønsorganer og ydre årsager til skade.

Tabel 4.10. Ikke-undgåelige dødsfald blandt personer med udviklingshandicap opdelt på ICD-10 kapiteloversigt. For hver ICD-10 kapitel inddrages kun dødsfald grundet sygdomme, der hverken er forebyggelige eller behandlelige *. Opgjort som observeret antal dødsfald, det forventede antal dødsfald, forskel mellem det observerede og forventede antal samt den standardiserede dødelighedsratio (SMR) inklusiv 95 %-konfidensinterval.

ICD-10 kapitel	Antal dødsfald	Forventet antal	Forsk. For-skel	SMR	(95 % CI)
Kap. I: Visse infektiose og parasitære sygdomme (A00-B99)	46	4,8	41,2	9,58	(7,01-12,55)
Kap. II: Neoplasmer (C00-D48)	608	300,9	307,1	2,02	(1,86-2,18)
Kap. III: Sygdomme i blod og bloddannende organer og sygdomme i immunsystemet (D50-D89)	31	5,3	25,7	5,82	(3,95-8,05)
Kap. IV: Endokrine, ernæringsbetingede og metaboliske sygdomme (E00-E90)	147	16,3	130,7	9,04	(7,64-10,56)
Kap. V: Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser (F00-F99)	511	18,4	492,6	27,71	(25,36-30,16)
Mental retardering i varierende omfang (F70-F79)	233	0,0			
Kap. VI: Sygdomme i nervesystemet (G00-G99)	509	50,1	458,9	10,16	(9,30-11,06)
Kap. VII: Sygdomme i øje og øjenomgivelser (H00-H59)	0				
Kap. VIII: Sygdomme i øre og processus mastoideus (H60-H95)	0				
Kap. IX: Sygdomme i kredsløbsorganer (I00-I99)	420	85,7	334,3	4,90	(4,44-5,38)
Kap. X: Sygdomme i åndedrætsorganer (J00-J99)	62	11,8	50,2	5,28	(4,04-6,67)
Kap. XI: Sygdomme i fordøjelsesorganer (K00-K93)	253	30,9	222,1	8,18	(7,21-9,22)
Kap. XII: Sygdomme i hud og underhud (L00-L99)	15	1,4	13,6	10,58	(5,90-16,60)
Kap. XIII: Sygdomme i knogler, muskler og bindevæv (M00-M99)	45	9,5	35,5	4,73	(3,45-6,21)
Kap. XIV: Sygdomme i urin- og kønsorganer (N00-N99)	59	4,2	54,8	14,16	(10,77-18,00)
Kap. XV: Graviditet, fødsel og barsel (O00-O99)	0				
Kap. XVI: Visse sygdomme, der opstår i perinatalperiode (P00-P96)	0				
Kap. XVII: Medfødte misdannelser og kromosomanomalier (Q00-Q99)	797	2,1	794,9	380,97	(354,98-407,88)
Downs syndrom (Q90)	619	0,0			
Kap. XVIII: Symptomer og abnorme fund (R00-R99)	425	90,5	334,5	4,69	(4,26-5,15)
Kap. XIX: Læsioner, forgiftninger og visse andre følger af ydre påvirkninger (S00-T98)	0				
Kap. XX: Ydre årsager til skade (X00-Y99)	9	0,6	8,4	13,88	(6,29-24,43)
Kap. XXI: Faktorer af betydning for sundhedstilstand og kontakt med sundhedsvæsen (Z00-Z99)	0				
Ingen oplysning om dødsårsag	26	24,8	1,2	1,05	(0,68-1,49)

* Listen indeholder dødsfald grundet sygdomme, som er vurderet til ikke at være undgåelige, baseret på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27]. Se også bilag B for liste over undgåelige dødsfald.

I tabel 4.11 vises ikke-undgåelige dødsfald opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap. Overdødeligheden er større for personer med svært udviklingshandicap end for personer med let udviklingshandicap (10,10 gange højere versus 3,82 gange højere for personer med let udviklingshandicap).

Tabel 4.11 viser også dødelighed for udvalgte ikke-undgåelige grupper af sygdomme opdelt på sværhedsgrad. Dødeligheden af sygdomme i nervesystemet (kapitel VI) og sygdomme i fordøjelsesorganer (kapitel XI) er mere forøget for personer med svært udviklingshandicap i forhold til personer med let udviklingshandicap. For sygdomme i kredsløbsorganer (kapitel IX) og symptomer og abnorme fund er dødeligheden forøget uden markante forskelle mellem personer med let og svært udviklingshandicap. De udvalgte indsatser er baseret på indsatser, hvor der er mere end 250 dødsfald blandt personer med udviklingshandicap. Vi har ikke inddraget psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser (kapitel V) og medfødte misdannelser og kromosomanomalier (kapitel XVII), da en stor andel af disse dødsårsager er mental retardering i varierende omfang (ICD-10 koder F70-F79) og Downs syndrom (ICD-kode Q90).

Tabel 4.11. Ikke-undgåelige dødsfald blandt personer med udviklingshandicap opdelt på ICD-10 kapiteloversigt og sværhedsgrad af udviklingshandicap. For hver ICD-10 kapitel inddrages kun dødsfald grundet sygdomme, der hverken er forebyggelige eller behandlelige *. Opgjort som observeret antal dødsfald, det forventede antal dødsfald, forskel mellem det observerede og forventede antal samt den standardiserede dødelighedsratio (SMR) inklusiv 95 %-konfidensinterval

ICD-10 kapitel	Antal dødsfald	Forventet antal	Forskel	SMR	(95 % CI)
Potentielt ikke-undgåelige dødsårsager					
Alle	3.963	657,5	3.305,5	6,03	(5,84-6,22)
Let	1.078	282,4	795,6	3,82	(3,59-4,05)
Moderat	504	74,4	429,6	6,78	(6,20-7,38)
Svært	724	71,7	652,3	10,10	(9,38-10,85)
Kap. II: Neoplasmer (C00-D48)					
Alle	608	300,9	307,1	2,02	(1,86-2,18)
Let	239	130,3	108,7	1,83	(1,61-2,07)
Moderat	68	33,4	34,6	2,04	(1,58-2,55)
Svært	70	32,3	37,7	2,17	(1,69-2,71)
Kap. VI: Sygdomme i nervesystemet (G00-G99)					
Alle	509	50,1	458,9	10,16	(9,30-11,06)
Let	93	20,2	72,8	4,60	(3,71-5,58)
Moderat	63	6,2	56,8	10,18	(7,83-12,85)
Svært	124	5,8	118,2	21,43	(17,82-25,37)
Kap. IX: Sygdomme i kredsløbsorganer (I00-I99)					
Alle	420	85,7	334,3	4,90	(4,44-5,38)
Let	165	36,6	128,4	4,51	(3,85-5,22)
Moderat	58	9,4	48,6	6,15	(4,67-7,84)
Svært	55	10,1	44,9	5,44	(4,10-6,97)
Kap. XI: Sygdomme i fordøjelsesorganer (K00-K93)					
Alle	253	30,9	222,1	8,18	(7,21-9,22)
Let	87	13,9	73,1	6,28	(5,03-7,67)
Moderat	21	3,1	17,9	6,84	(4,23-10,08)
Svært	60	2,7	57,3	22,00	(16,79-27,92)
Kap. XVIII: Symptomer og abnorme fund (R00-R99)					
Alle	425	90,5	334,5	4,69	(4,26-5,15)
Let	163	39,9	123,1	4,08	(3,48-4,74)
Moderat	45	10,3	34,7	4,37	(3,18-5,74)
Svært	42	10,2	31,8	4,12	(2,97-5,46)

* Listen indeholder dødsfald grundet sygdomme, som er vurderet til ikke at være undgåelige, baseret på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27]. Se også bilag B for liste over undgåelige dødsfald.

Tabel 4.12 viser andelen af ikke-undgåelige dødsfald opdelt på ICD-10 kapitler for personer med og uden udviklingshandicap samt for personer med varierende sværhedsgrad af udviklingshandicap.

Tabel 4.12. Ikke-undgåelige dødsfald blandt personer med udviklingshandicap opdelt på ICD-10 kapitler. For hver ICD-10 kapitel inddrages kun dødsfald grundet sygdomme, der hverken er forebyggelige eller behandlelige *. Antal og andel af alle dødsfald for personer med udviklingshandicap (opdelt på sværhedsgrad af udviklingshandicap) og for personer uden udviklingshandicap.

ICD-10 kapitel	Personer med udviklingshandicap		Let udviklingshandicap		Moderat udviklingshandicap		Svært udviklingshandicap		Personer uden udviklingshandicap	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Samlet	9.400	100	3.314	100	1.083	100	1.393	100	30.776	100
Kap. I: Visse infektiøse og parasitære sygdomme (A00-B99)	46	0,5	13	0,4	<5	-	9	0,6	69	0,2
Kap. II: Neoplasmer (C00-D48)	608	6,5	239	7,2	68	6,3	70	5,0	4.419	14,4
Kap. III: Sygdomme i blod og bloddannende organer og sygdomme i immunsystemet (D50-D89)	31	0,3	13	0,4	<5	-	5	0,4	75	0,2
Kap. IV: Endokrine, ernæringsbetingede og metaboliske sygdomme (E00-E90)	147	1,6	56	1,7	9	0,8	15	1,1	219	0,7
Kap. V: Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser (F00-F99)	511	5,4	113	3,4	81	7,5	159	11,4	282	0,9
Kap. VI: Sygdomme i nervesystemet (G00-G99)	509	5,4	93	2,8	63	5,8	124	8,9	738	2,4
Kap. VII: Sygdomme i øje og øjenomgivelser (H00-H59)	0									
Kap. VIII: Sygdomme i øre og processus mastoideus (H60-H95)	0									
Kap. IX: Sygdomme i kredsløbsorganer (I00-I99)	420	4,5	165	5,0	58	5,4	55	3,9	1.266	4,1
Kap. X: Sygdomme i åndedrætsorganer (J00-J99)	62	0,7	19	0,6	<5	-	13	0,9	175	0,6
Kap. XI: Sygdomme i fordøjelsesorganer (K00-K93)	253	2,7	87	2,6	21	1,9	60	4,3	452	1,5
Kap. XII: Sygdomme i hud og underhud (L00-L99)	15	0,2	<5	-	<5	-	<5	-	19	0,1
Kap. XIII: Sygdomme i knogler, muskler og bindevæv (M00-M99)	45	0,5	17	0,5	5	0,5	5	0,4	139	0,5
Kap. XIV: Sygdomme i urin- og kønsorganer (N00-N99)	59	0,6	19	0,6	7	0,6	10	0,7	68	0,2
Kap. XV: Graviditet, fødsel og barsel (O00-O99)	0									
Kap. XVI: Visse sygdomme, der opstår i perinatalperiode (P00-P96)	0									
Kap. XVII: Medfødte misdannelser og kromosomanomalier (Q00-Q99)	797	8,5	68	2,1	133	12,3	154	11,1	26	0,1
Kap. XVIII: Symptomer og abnorme fund (R00-R99)	425	4,5	163	4,9	45	4,2	42	3,0	1.296	4,2
Kap. XIX: Læsioner, forgiftninger og visse andre følger af ydre påvirkninger (S00-T98)	0									

Kap. XX: Ydre årsager til skade (X00-Y99)	9	0,1	<5	-	0	0,0	0	0,0	7	0,0
Kap. XXI: Faktorer af betydning for sundhedstilstand og kontakt med sundhedsvæsen (Z00-Z99)	0									
Samlet antal ikke-undgåelige dødsårsager	3.963	42,2	1.078	32,5	504	46,5	724	52,0	9.586	31,1

* Listen indeholder dødsfald grundet sygdomme, som er vurderet til ikke at være undgåelige, baseret på OECD/Eurostats 'lists of preventable and treatable causes of death' [27]. Se også bilag B for liste over undgåelige dødsfald.

5 Litteratur- og erfaringsøgning

I dette afsnit beskrives nationale og internationale indsatser til nedbringelse af dødelighed blandt personer med udviklingshandicap. Indsatserne er opdelt efter, om de er målrettet dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles eller begge dele, dvs. følger samme opdeling som i afsnit 4. Indsatserne kan ses i tabel 5.1-5.3 nedenfor. Indsatser, der ikke følger opbygningen fra afsnit 4 er beskrevet i tabel 5.4 eller er indsat i tabel 5.1-5.3, hvor de meningsfuldt passer ind i forhold til indsatserne.

Litteratur- og erfaringsøgningen viser, at der findes både nationale og internationale indsatser til at fremme sundheden og behandle sygdomme rettet mod personer med udviklingshandicap, hvoraf flere engelske indsatser er rettet mod at nedbringe dødeligheden. Det er vigtigt at understrege, at litteratur- og erfaringsøgningen ikke er systematisk, men afspejler viden i forskergruppen og ekspertgruppen, internet-søgninger samt input fra danske og udenlandske handicaporganisationer på området.

Tabellerne nedenfor viser et udsnit af den litteratur, der er identificeret. Generelt findes der stor spredning og variation i typen af litteratur, og derfor indeholder tabellen nedenfor bl.a. links til regionale hjemmesider og referencer til systematiske litteraturgennemgange, der er udgivet i internationale tidsskrifter.

Litteratur- og erfaringsøgningen identificerede kun få studier, der har lavet egentlige effektanalyser. Dette kan skyldes flere forhold. For det første er det tidligere vist, at personer med udviklingshandicap ofte ekskluderes fra randomiserede effektstudier [33, 34]. Det betyder, at hvis litteratursøgningen blev afgrænset til kun at inkludere randomiserede effektstudier, så ville man nå den konklusion, at der kun findes få virksomme indsatser for personer med udviklingshandicap. Dette er ikke en rimelig konklusion, da det delvist skyldes, at gruppen ofte ekskluderes fra randomiserede studier.

For det andet er mange indsatser meget tæt på praksis, dvs. vurdering af indsatser tæt på det levede liv. Det medfører, at det ofte er mere oplagt at lave implementeringsforskning med indsigter om hvorvidt indsatser kan fungere i en konkret situation. Det medfører, at resultaterne fra det konkrete ofte kan være vanskelige at generalisere bredt, samt at effekten er svær at vurdere, når der ikke er en sammenligningsgruppe.

For det tredje er flere indsatser eller vejledninger baseret på kliniske ekspertudsagn, dvs. baseret på tidligere erfaringer i praksissektoren. Det betyder, at effekten af indsatser og vejledninger baseret på ekspertudsagn ikke er baseret på studier blandt personer med udviklingshandicap, men derimod baseret på erfaringer fra klinisk arbejde og sociale indsatser samt indsigter fra den mere generelle befolkning.

Nedenfor er beskrevet indsatser, der har til formål at forebygge sygdomme for eksempel ved at forbedre sundhedsadfærd og nedsætte risikoadfærd, ved at gøre medicinering mere sikker og ved deltagelse i screenings- og vaccinationsprogrammer (afsnit 5.1). Vi beskriver også indsatser med

henblik på tidlig opsporing og bedre behandling af sygdom, for eksempel deltagelse i screeningsprogrammer og anfaldsalarmer ved epilepsi (afsnit 5.2). Nogle indsatser retter sig mod sygdomme, der både kan forebygges og behandles (afsnit 5.3). Endelig beskrives mere overordnede indsatser for at nedbringe sygelighed blandt personer med udviklingshandicap, for eksempel sundhedstjek og uddannelse af sundhedsprofessionelle.

5.1 Forebyggende indsatser

Inden for indsatser rettet mod sygdomsforebyggelse er der indsatser rettet mod at nedsætte rygning, nedsætte alkoholforbrug og undgå alkoholmisbrug (tabel 5.1). Indsatser rettet mod fysisk aktivitet og kost og ernæring er listet i afsnit 5.3 om indsatser for sygdomme, der potentielt både kan forebygges og behandles. Disse indsatser inddrager både udvikling af interventioner rettet mod personer med udviklingshandicap og mindre pilotstudier. Her findes der evidens for, at man kan fremme rygestop og mindske alkoholforbrug blandt personer med udviklingshandicap med målrettede indsatser [35-38]. I flere studier er der ikke lavet egentlige analyser af, om indsatserne viser effekt, men derimod oplistet de aktiviteter og indsatser, der fremstår som virksomme (se tabel 5.1).

I forhold til forebyggelse af dødsfald grundet fejlsynkning (dysfagi) er der identificeret vejledninger særligt rettet mod identifikation af personer i risiko for fejlsynkning samt håndtering af fejlsynkning, synketerapi, mv. [39, 40]. Forebyggelse af fald for personer med udviklingshandicap indeholder rådgivning og indsatser i boligforhold [41]. Der findes flere indsatser for at fremme sikker medicinering og mindre brug af medicin særligt rettet mod personer med udviklingshandicap, der bor på bosteder. Rapporterne og vejledningerne støtter, at et øget fokus på medicinhåndtering, overmedicinering, løbende opmærksomhed på medicinhåndtering og læring af tidligere fejl øger kvaliteten blandt fagprofessionelle på bosteder [42-44].

Table 5.1. Litteratur- og erfaringssøgning af indsatser rettet mod dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges. Grå markering er indsatser fra afsnit 4, hvor der ikke er identificeret eksisterende indsatser

Indsatser	Land (år) og eventuelt design	Målgruppe	Formål med indsats	Aktiviteter	Resultater	Kilde
Nedsætte rygning Rygestopkursus	USA (2014) Randomiseret studie	Personer med let udviklingshandicap	Rygestop blandt personer med udviklingshandicap	Mindfulness baseret intervention på 51 personer	Studiet viser en signifikant reduktion af rygning blandt personer i den mindfulness-baserede intervention sammenlignet med general behandling. Ydermere var dem, der var inkluderet i den mindfulness-baserede intervention, bedre til at bibeholde deres rygestop (1 års follow-up).	Singh et al. A Randomized Controlled Trial of a Mindfulness-Based Smoking Cessation Program for Individuals with Mild Intellectual Disability. Int J Ment Health Addiction 2014;12:153–168 [35]
Nedsætte alkoholforbrug Behandling af alkoholmisbrug	Danmark (2006)	Behandlere i alkoholbehandlings- og forebyggelsestilbud	Udviklingsprojekt med fokus på behandling og forebyggelse af alkoholmisbrug blandt udviklingshæmmede	Rapporten giver gode råd til, hvordan alkoholmisbrug blandt udviklingshæmmede kan tackles i samarbejde med pædagoger i den socialfaglige sektor og andre medarbejdere i bo- og servicetilbud for udviklingshæmmede.	Indsatsen er ikke evalueret.	Gruber et al. Forebyggelse, behandling og tværfagligt samarbejde. 2006: Ringsted [36] Link
Misbrugsbehandling	Danmark, Region Midtjylland (2012)	Fagprofessionelle	Misbrugsbehandling i et pædagogisk perspektiv	Rapporten præsenterer aktiviteterne og erfaringer fra interviews med udviklingshæmmede, viden fra fagpersoner og pædagogiske erfaringer om alkohol, hash og amfetamin.	Indsatsen er ikke evalueret. Sidste kapitel i rapporten er en liste af forslag til indsatser.	Gimbel, A., Udviklingshæmning og misbrug. Misbrugsbehandling i et pædagogisk perspektiv. 2012: Herning [37] Link

Misbrugsbehandling	England (2016)	Vejledning vedrørende misbrug	Fagprofessionelle i sundheds- og socialektoren samt pårørende der er involveret i omsorg- og sundhedstilbud til målgruppen. Der medfølger en tilgængelige læse-let version.	Vejledning med information, ideer og god praksis vedr. misbrug og udviklingshandicap.	Indsatsen er ikke evalueret.	Public Health England. Substance misuse and people with learning disabilities. 2016 [38] Link
Sol						
Reducere eksponering for kemikalier, gasser og andre "agents". Indsatsen her henvises til fejlsynkning som 'andre agents'	England (2016) og Danmark (2022)	Fagprofessionelle i sundheds- og socialektoren De danske projekter er ikke målrettet personer med udviklingshandicap	Vejledning i forebyggelse af dysfagi (fejlsynkning)	Kliniske retningslinjer til identifikation, vurdering og behandling af dysfagi blandt personer med udviklingshandicap	Indsatsen er ikke evalueret, men er udviklet af en tværfaglig klinisk gruppe	Public Health England. Dysphagia in people with learning difficulties: reasonable adjustments guidance. 2023 [39] Link Styrelsen for Patientsikkerhed. Projekter om dysfagi. 2023 [40] Link

Vaccination mod influenza	England (2023)	Sundheds- og socialsektorerne, lokale myndigheder, udbydere af social indsats og frivillige organisationer	Kommunikationsværktøjer til udbredelse af influenzavacciner	Værktøjer til udbredelse af det offentlige vaccinationsprogram, herunder tilgængelige film, skabeloner, SoMe-materialer, links etc.	Indsatsen er ikke evalueret.	Flu immunisation in adults with a learning disability Link
Andre forebyggelige infektioner						
Tiltag for vejsikkerhed						
Ulykkesforebyggelse	England (2016)	Fagprofessionelle i sundheds- og socialsektoren samt pårørende	Vejledning vedr. faldulykker og personer med udviklingshandicap	Vejledning med information, ideer og god praksis vedrørende forebyggelse af faldulykker blandt personer med udviklingshandicap	Indsatsen er ikke evalueret.	Public Health England. Preventing falls in people with learning disabilities. 2019 [41] Link
Selvmondsforebyggelse						
Forebyggelse af overgreb fra anden person						
Lægemiddel- og narkotikakontrol	Danmark (2020-2022)	Plejepersonale på botilbud for personer med udviklingshandicap	Indsats for at sikre medicin på botilbud. Indsats på 15 botilbud i 10 kommuner "Medicinsikre botilbud"	Gennem projektet har de deltagende botilbud opnået: 1) Viden om medicinering: Deltagere har modtaget undervisning ved et apotek, 2) Viden om sikre arbejdsgange	Der er ikke foretaget effektanalyse, men rapporten fremhæver fire læringspunkter (se til venstre).	Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Medicinsikre botilbud. 2023 [42] Link

				herunder øget dataunderstøttelse og monitorering, 3) Færre medicinfejl: Botilbuddene har samlet data på, om de har haft medicineringsfejl, der har ført til ændret observation af borger, og 4) Tværfagligt samarbejde: Ændring i det tværfaglige samarbejde og en klar ændret anvendelse af de pædagogiske, social- og specialpædagogiske og sundhedsfaglige kompetencer.		
Lægemiddel- og narkotikakontrol	Danmark (2023)	Personer med udviklingshandicap, der bor på botilbud eller midlertidige pladser	Nyt projekt "Sikker Medicinering" inviterer botilbud og midlertidige pladser til nyt projekt om sikker medicinering. Det skal ske ved at styrke kompetencerne vedrørende medicinhåndtering, sikre robuste arbejdsgange og forbedre de fysiske rammer.	Rekrutterer stadig kommuner og botilbud til projektet	Der er endnu ikke foretaget effektanalyse af indsatsen.	Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Sikker Medicinering. 2023 [43] Link
Lægemiddel- og narkotikakontrol	England (2016-)	Fagprofessionelle, pårørende og personer med udviklingsh	Nedbringelse af overmedicinering blandt personer med udviklingshandicap og/eller autisme	STOMP står for "stopping over medication of people with a learning disability, autism or both" og har til formål at stoppe over medicinering med psykotrope lægemidler. Det	Indsatsen er ikke evalueret.	NHS England. Stopping over medication of people with a learning disability and autistic people. 2023 [44] Link

		andicap og/eller autisme.		er et nationalt projekt, der involverer mange forskellige organisationer på tværs af sektorer og fagligheder. Overmedicinering er flere steder kædet sammen med undgåelig død.		Videoer: Link Link
--	--	---------------------------------	--	---	--	--

5.2 Indsatser for behandling

I forhold til tidlig opsporing, behandling og tidlige dødsfald skal LeDeR (Learning from lives and deaths) i England særligt fremhæves. LeDeR er et kvalitetsudviklingsprogram rettet mod personer med udviklingshandicap og autisme. Et centralt element af LeDeR er at gennemgå alle forløb, der leder frem til død, blandt personer med udviklingshandicap eller autisme. Formålet er at identificere indsatser eller forhold, der kan mindske dødeligheden for hvert dødsfald. LeDeR-programmet består dels af nationale anbefalinger i årlige rapporter og dels af regionale implementeringsgrupper, der faciliterer implementering i praksis. I tabellen nedenfor nævnes tre eksempler på indsatser fra LeDeR-programmet med fokus på forebyggelse af sepsis, deltagelse i den nationale kræftscreeningsprogrammer samt forebyggelse og behandling af forstoppelse. Et yderligere element ved LeDeR er den løbende monitorering af dødelighed for herved at skabe et kontinuert fokus på dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap.

Samme type af indsatser er retningslinjer for rimelige tilpasninger af undersøgelser og behandlinger, så de er tilpasset personer med udviklingshandicap, fx kræftscreening, blodprøvetagning, behandling af forstoppelse, mv. Formålet er at gøre sundhedsydelse lettere at komme til og anvende for personer med udviklingshandicap.

Der er flere konkrete indsatser rettet mod behandling og overvågning (anfaldsalarmer) af personer med epilepsi, som er en særlig udfordring for en stor andel af personer med udviklingshandicap. Indsatserne centrerer sig om vejledning og checkliste samt løbende overvågning.

Et andet område er kommunikationsredskaber særligt med fokus på deltagelse i screeningsprogrammer og vaccinationsprogrammer. Disse informationer er både rettet mod personer med udviklingshandicap, men også pårørende og fagprofessionelle.

Table 5.2. Litteratur- og erfaringssøgning af indsatser rettet mod dødsfald grundet sygdomme, der potentielt tidligt kan opspores og behandles. Grå markering er indsatser fra afsnit 4, hvor der ikke er identificeret eksisterende indsatser

Indsatser	Land (år) og eventuelt design	Målgruppe	Formål med indsats	Aktiviteter	Resultater	Kilde
Tidlig opsporing og antibiotikabehandling						
Tidlig opsporing og behandling	England (2017-)	Personer med udviklingshandicap og autisme	LeDeR: National analyse af dødsfald blandt personer med udviklingshandicap og autisme for at øge kvaliteten	LeDeR er et løbende program med fokus på forbedring af medicinsk behandling af personer med udviklingshandicap og autisme for at nedbringe dødeligheden. Programmet monitorerer ulighed i sundhed og fokuserer på at forebygge tidlig død. Dette opnås ved gennemgang af forløbet frem mod dødsfald. Indtil nu har LeDeR-programmet analyseret over 13.000 dødsfald.	Der er ikke gennemført en formel evaluering af LeDeR-programmet, men der vises en stigende levetid i perioden fra 2018 til 2022. Rapporten viser fx en nedgang i dødsfald som følge af influenza og lungebetændelse og kæder det sammen med bedre behandling og forebyggelse.	Om LeDeR: Link Link Link
Sepsis-forebyggelse i LeDeR-programmet	England (forskellige år)	Fagprofessionelle og pårørende	LeDeR	Informationsmateriale med fokus på sepsis, dog med særlig markering af personer med udviklingshandicap	Der er ikke foretaget en evaluering af den særlige indsats rettet mod personer med udviklingshandicap.	NHS England, Learning Disability Mortality Review (LeDeR) Programme: Action from Learning. 2019 [45] Link (side 24)
De nationale kræftscreeningsprogrammer	England (2017-)	Personer med	LeDeR	LeDeR viser manglende støtte til at indgå i kræftscreeningsprogramme	Rapporten fremhæver, at lav deltagelse i screeningsprogrammer	NHS England, Learning Disability Mortality Review

		udviklingshandicap		r som kan medvirke til forøget kræftdødsfald.	skyldes manglende forståelse for vigtigheden af screening, vanskelighed i forståelse af informationsmateriale og aftaletidspunkt, faciliteter ikke indrettet til personer med handicap og kort tid, men også at personalet er forudindtaget om, hvorvidt personen vil acceptere screening samt udfordringer med psykiatriske sygdomme som angst og klaustrofobi.	(LeDeR) Programme: Action from Learning. 2019 [45] Link
Vaccination, screening og behandling	England (2016-)	Nationale vejledninger vedr. rimelig tilpasning i sundhedsvisæsenet på specifikke områder med særlig relevans for personer med udviklingshandicap	Fagprofessionelle i sundheds- og socialektoren samt pårørende, der er involveret i omsorg- og sundhedstilbud til målgruppen. Der er lavet tilgængelige læse-let version til alle vejledninger.	En række af vejledninger på specifikke sundhedsområder med information, ideer og god praksis i forhold til rimelig tilpasning i sundhedssektoren for personer med udviklingshandicap.	Indsatsen er ikke evalueret.	QOF QI Case study: Learning disability death review Link
Vejledning vedrørende kræftscreening	England (2016)	Fagprofessionelle i sundheds- og socialektoren samt pårørende	Vejledning med information, ideer og god praksis med hensyn til kræftscreening for personer med udviklingshandicap.	Informationsmateriale	Indsatsen er ikke evalueret.	Public Health England. Cancer screening and people with learning disabilities. 2016 [46] Link

Screening	England (2023)	Online bibliotek med tilgængelig sundhedsinformation	Personer med udviklingshandicap og aktører, der skal kommunikere med målgruppen	Det gratis online bibliotek indeholder over 400 ressourcer, der med enkle ord, klare billeder og film informerer inden for over 100 områder	Indsatsen er ikke evalueret.	Easy Health Link
Screening	England (2023)	Illustrationer vedrørende forskellige screeninger	Ikke rettet specifikt mod personer med udviklingshandicap (undtagen undersøgelse af testikler blandt unge mænd)	Tilgængeligt materiale med grafiske illustrationer vedr. forskellige former for screening	Indsatsen er ikke evalueret.	Books Beyond Words Link
Vejledning og checkliste for personer med epilepsi	England (2023) og Australien (2023)	Personer med udviklingshandicap eller autisme samt epilepsi	Fagprofessionelle som beskæftiger sig med epilepsi og udviklingshandicap eller autisme	Vejledning og tilhørende tjekliste, der understøtter sikker og effektiv epilepsibehandling. Tjeklisten udfyldes årligt, eller når en person er i overgang mellem tilbud eller skifter behandler.	Vejledningen er udviklet på litteratur-review, ekspert-interviews samt fokus-gruppe interviews med relevante fagprofessionelle og ansatte i social/sundhedsvæsen. Der er ikke identificeret evaluering af initiativet.	The Clive Treacey Safety Checklist: Link Link Step Together: Link
Anfaldsalarmer for personer med epilepsi	Danmark (2022)	Personer med udviklingshandicap og epilepsi samt fagprofessionelle	Anfaldsalarmer og løbende observation af personer med udviklingshandicap	Anbefaling om anvendelse af anfaldsalarmer, når behandling kan iværksættes hos personer med anfald alene fx om natten	Hjælpe midler, der kan registrere anfald, kan give en oplevelse af større tryghed og mindre bekymring for såvel personer med epilepsi og deres pårørende. En anfaldsalarm kan medvirke til, at anfald ikke overses og kan varsle pårørende/plejepersonale ved anfald, så der kan ydes førstehjælp, gives anfaldsbrydende medicin eller tilkalde hjælp.	Dansk Epilepsi Selskab, National behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi. 2022, Dansk Neurologisk Selskab [47] Link

Forebyggelse af forstoppelse	England (2023)	Flere redskaber til forebyggelse af forstoppelse	Personer med udviklingshandicap, deres pårørende og personer, der arbejder i primærsektoren	Flere virtuelle redskaber (bl.a. en animation, plakater, foldere, sociale medier) med formål at forebygge, identificere og behandle forstoppelse	Indsatsen er ikke evalueret.	NHS England. Constipation resources. 2023 [48] Link LeDeR report: Constipation related deaths Link NHS England. Constipation resources for carers. 2023 [49] Link
Bedre kvalitet af behandling	England (2021)	Almen praksis	Lokal kvalitetsforbedring i almen praksis på baggrund af 50 dødsfald blandt personer med udviklingshandicap	Gennemgang af tidligere dødstilfælde med fokus på forbedring af behandlingskvalitet samt implementering af handleplan	Studiet viser, at andelen af patienter, der får foretaget sundhedstjek, lavet en handleplan samt bliver vaccineret mod influenza, steg betydeligt	QOF QI Case study: Learning disability death review Link

5.3 Indsatser, der både sigter mod forebyggelse og behandling

Inden for sygdomme, der potentielt både kan forebygges og behandles, findes indsatser, der primært fokuserer på forbedring af kost og ernæring og fremme fysisk aktivitet for personer med udviklingshandicap. Der findes flere effektstudier, der viser, at indsatser rettet mod personer med udviklingshandicap kan vise forbedring i ernæring og sund kost [50], og at indsatser rettet mod fysisk aktivitet viser forbedringer i kardiovaskulær og knoglesundhed, fysisk aktivitetsniveau samt bedringer i sociale kompetencer [51-54]. Der findes også flere indsatser, fx fremme fysisk aktivitet i skolen.

Andre indsatser er forebyggelse og behandling af diabetes og hjertekarsygdom, hvor der er gennemført mindre pilotstudier for at fremme sund livsstil [50, 54-57]. Indsatserne er ikke evalueret i randomiserede effektstudier. Der findes desuden vejledningsmateriale til håndtering af diabetes blandt personer med udviklingshandicap (se desuden tabel 5.3).

Table 5.3. Litteratur- og erfaringssøgning af indsatser rettet mod dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan både forebygges og behandles

Indsatser	Land (år) og eventuelt design	Målgruppe	Formål med indsats	Aktiviteter	Resultater	Kilde
Forbedre kost	Australien (2021) Systematisk review	Personer med udviklingshandicap	Undersøge effekt af sundhedsfremmende indsatser, som har til formål at bedre ernæring	Forskellige indsatser for at fremme ernæring og sund kost.	Flest interventioner var rettet mod individniveau og viser variation i effekt. Blandt de ikke-individ rettede (gruppe) forløb, som var rettet mod det fysiske miljø, opnåede de bedste forebringere i forhold til kost/ernæring.	Dean et al. A systematic review of health promotion programs to improve nutrition for people with intellectual disability. Current Nutrition Reports 2021;1-12 [50]
Træningsindsatser	Danmark (2022, 2023)	Personer med udviklingshandicap	Intenst og varieret træningstilbud	Træningstilbud med fokus på at forbedre bevægelighed og livsduelighed.	Indsatsen viste forbedringer i kardiovaskulær sundhed og knoglesundhed, men derudover også, hvordan holdspil kan øge personers sociale og verbale kompetencer.	Bevægelse og livsduelighed for personer med udviklingshandicap Link Højberg et al. Visuo-motor skill learning in young adults with Down syndrome. Res Dev Disabil, 2023. 138: p. 104535 [51] Højberg et al. The Health Effects of 14 Weeks of Physical Activity in a Real-Life Setting for Adults with Intellectual Disabilities. Translational

						Sports Medicine, 2022. [52] Olvhøj et al. Dream team – team sports in a community of adults with intellectual disability. Sport in Society, 2022. 25(10) [53]
Undervisning i idræt og bevægelse	Danmark (forskellige år)	Voksne med udviklingshandicap	Idrætsskole for voksne med udviklingshandicap	Daglig undervisning i idræt og bevægelse ved at tilbyde personlig udvikling indenfor 4 kerneområder: Det fysiske, psykiske, sociale og idrætskulturelle.	Indsatsen er ikke evalueret.	Idrætsskolen for voksne med udviklingshandicap Link
Bevægelsesaktiviteter	Danmark (2023)	Børn og unge med udviklingshandicap	Øge fysisk aktivitet i skolen, initiativer rettet mod forældrene og skabe brobygning til foreningslivet.	Formål at skabe en sundere hverdag gennem et øget fysisk aktivitetsniveau hos børn med udviklingshandicap gennem implementering af bevægelsesaktiviteter i skoledagen. Aktiviteter for at fremme livskvalitet og følelse af mestring samt at forebygge overvægt og risikoen for at udvikle type 2-diabetes senere i livet.	Indsatsen er ikke evalueret.	Forebyggelse gennem øget aktivitet for børn og unge med udviklingshandicap Link
Fysisk aktivitet	Australien (2018) Systematisk review	Personer med udviklingshandicap	Sundhedsfremmende interventioner med støttende omgivelser for at fremme fysisk aktivitet	Forskellige sundhedsfremmende interventioner	9 RCT-studier inkluderet, der viste at interventioner med progressiv modstandstræning og multikomponents indsatser med ernæring og fysisk aktivitet førte til	Hassan et al. Effectiveness of interventions to increase physical activity in individuals with intellectual disabilities: a systematic review of

					forbedret fysisk aktivitetsniveau.	randomised controlled trials. Journal of Intellectual Disability Research 2019;63(2):168-191 [54]
Livsstilsintervention med fokus på forebyggelse af diabetes og hjertesygdom	England (2018)	Voksne med udviklingshandicap	Livsstilsintervention "The STOP diabetes education programme"	Et udviklingsstudie af en multikomponent uddannelsesintervention med fokus på livsstilsændringer og risikofaktorer for diabetes og hjertesygdom blandt personer med udviklingshandicap. Kvalitative studiet støtter, at interventionen er feasible og acceptabel for fagfolk og personer med udviklingshandicap.	Indsatsen er ikke evalueret.	Dunkley et al. Development of a multi-component lifestyle intervention for preventing type 2 diabetes and cardiovascular risk factors in adults with intellectual disabilities. Journal of public Health 2018;40(2):e141-e150 [55]
Forebyggelse og behandling af diabetes	England (2022)	Voksne med udviklingshandicap	Diverse ressourcer vedrørende identifikation og behandling af diabetes blandt personer med udviklingshandicap	Diverse online ressourcer vedrørende kommunikation, identifikation og behandling af diabetes blandt personer med udviklingshandicap	Indsatsen er ikke evalueret.	Diabetes UK. Improving care for people with diabetes and a learning disability. 2023 [56] Link
Uddannelsesprogram til diabetes	England (2017) Pilotstudie	Voksne med udviklingshandicap og type 2-diabetes	Pilotstudie af et struktureret 'self-management' diabetes uddannelsesprogram	Struktureret 'self-management' diabetes uddannelsesprogram: DESMOND-ID	Studiet fandt, at programmet var gennemførligt. Med rimelige justeringer kunne deltagerne rekrutteres, give samtykke, gennemføre målingerne, randomiseres samt deltage i de planlagte sessioner med minimalt frafald. Analyser viste, at der	Taggart et al. Pilot feasibility study examining a structured self-management diabetes education programme, DESMOND-ID, targeting HbA1c in

					var en statistisk signifikant gavnlig effekt på HbA _{1c} dog med bredt konfidensinterval.	adults with intellectual disabilities. Diabetic Medicine 2018;35(1):137-146 [57]
--	--	--	--	--	--	---

5.4 Mere overordnede indsatser

De bedste videnskabelige studier og praktiske implementeringsmuligheder er beskrevet inden for sundhedstjek blandt personer med udviklingshandicap, og det er samlet i systematiske reviews inkluderende 48 studier [58, 59]. Generelt viste studierne, at sundhedstjek ledte til opsporing af hidtil ukendte sundhedsbehov, der krævede indsats [59]. Et studie viste, at sundhedstjek identificerede hidtil ukendt psykisk sygdom, hjertesygdom, reflukssygdom, forhøjet blodtryk og forstoppelse [60]. Desuden henvises flere personer til yderligere udredning, fx for syn, hørelse og screening (livmoderhals og bryst). Det er vist, at sundhedstjek kan identificere ukendte sundhedsproblemer, herunder livstruende sygdomme, give vægttab blandt personer med overvægt, forbedre medicinsk behandling af epilepsi, samt identificere problemer, der har stor betydning for livskvaliteten, fx forbedre hørelse efter fjernelse af ørevoks, mindske træthed efter ordination af jern, mindske forekomst af urinvejsinfektioner samt bedre behandling af forstoppelse, infektioner, anæmi og diabetes [59]. Et studie har vist, at personer med autisme eller Downs syndrom har lavere dødelighed, når de får et sundhedstjek [61].

I forlængelse af dette findes der uddannelses tiltag i forhold til læger og sygeplejersker særligt rettet behandling og kommunikation med personer med udviklingshandicap. I England har der i længere tid været uddannelse til specialsygeplejersker med fokus på udviklingshandicap, der vil kunne arbejde både i kommuner, på hospitaler og sammen med alment praktiserende læge. En rapport fra New Zealand viste, at der i de senere år er udviklet flere aktiviteter for at fremme sundheden blandt personer med udviklingshandicap: Nye metoder til selvstændig håndtering af sygdom, yderligere uddannelse af sundhedsansatte, særligt alment praktiserende læger, samt årlige sundhedstjek. Disse studier støtter altså, at fokus på uddannelse af sundhedsprofessionelle og årlige sundhedstjek finder udækkede sundhedsbehov.

Et yderligere element ved LeDeR-programmet er den løbende overvågning af dødelighed blandt personer med udviklingshandicap for herved at se på udviklingstendenser i dødeligheden, men også for at skabe et kontinuerligt fokus på dødeligheden for gruppen. Effekten af denne indsats er ikke evalueret, men vil løbende skabe opmærksomhed på dødeligheden og på hvor der særligt er overdødelighed for personer med udviklingshandicap.

Table 5.4. Litteratur- og erfaringssøgning af mere overordnede indsatser, der ikke passer ind i gruppering med forebyggelige og behandling

Indsatser	Land (år) og eventuelt design	Målgruppe	Formål med indsats	Aktiviteter	Resultater	Kilde
Sundhedstjek	England (2014) Systematisk review	Personer med udviklingsh andicap	Systematisk review af studier fra 1989 til 2013. 48 studier blev identificeret. 8 artikler og to rapporter var nye.		Sundhedstjek ledte til opsporing af udækkede sundhedsbehov og var med til at målrette interventioner. Sundhedstjek havde også potentiale til at øge viden om sundhedsbehov blandt personer med udviklingsh andicap, sundhedsprofessionelle og andet personale samt at identificere relevante sundhedsyndelser. Sundhedstjek er effektive til at identificere ukendte sundhedsbehov inklusiv livstruende tilstande.	Robertson, J., et al., The impact of health checks for people with intellectual disabilities: a systematic review of evidence. J Intellect Disabil Res 2011;55(11):1009-1019 [58] Robertson et al. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: an updated systematic review of evidence. Research in developmental disabilities 2014;35(10):2450-2462 [59]
Sundhedstjek	Wales (2006)	Personer med udviklingsh andicap	Database-studie hvor personer med sundhedstjek blev sammenlignet med dem uden	Sammnelinger personer med sundhedstjek med personer uden.	Viste lavere dødelighed blandt personer med sundhedstjek versus dem uden. Studiet er observationelt, og det kan ikke udelukkes, at der er forskel på personer, der får	Kennedy et al. Mortality in adults with learning disabilities with and without a health check: a cohort

					foretaget sundhedstjek, og dem, der ikke gør, dvs. resultatet er confoundet.	study. The Lancet 2019;394(S27). [61]
Sundhedstjek	Danmark (2016-2019)	Personer med udviklingshæmning	Indsatser i fire kommuner med formål at sikre tidlig opsporing af sygdomme, ved at praktiserende læge gennemfører sundhedstjek af borgere med betydelige kognitive og psykiske funktionsnedsættelser	Fire forskellige pilotstudier i danske kommuner om sundhedstjek blandt personer med betydelig kognitiv og psykisk funktionsnedsættelse	Evalueringen viser, at alle kommunerne har fået udbytte af projektet. Projekterne har opsporet og rekrutteret relevante personer til sundhedstjek hos den praktiserende læge. Gennem sundhedstjekket er psykiske og somatiske helbredsproblemer identificeret hos målgruppen.	Sundhedsstyrelsen. Tidlig opsporing af sygdom hos borgere med betydelige kognitive og psykiske funktionsnedsættelser. 2019, Sundhedsstyrelsen [62] Link
Innovative metoder til at udbyde sundhedsydelser	New Zealand (2013) Litteraturreview	Personer med udviklingshæmning	I reviewet identificeres fire typer af aktiviteter for at fremme sundheden: - Selvstændig håndtering af sygdom - Yderligere uddannelse af sundhedsansatte - Fokus på yderligere kommunikation - Årlige sundhedstjek	Fire typer af aktiviteter.	Den konstante bevægelse mod mere selvstændig håndtering af sygdom viser nye behandlingsformer og rammer. Yderligere uddannelse af særligt alment praktiserende læger har medvirket til udvikling af retningslinjer for behandling. Yderligere fokus på videregivelse af information og kommunikationsredskaber er udviklet. Interventionsstudier viser, at årlige sundhedstjek identificerer ukendte sundhedsbehov herunder	Ministry of Health, Innovative methods of providing health services for people with intellectual disability. 2013: New Zealand [63] Link

					sensoriske problemstillinger og opmærksomhed på sundhedsfremme.	
Innovative metoder til at udbyde sundhedsydelse	Australien (2010) Cluster randomized studie	Personer med udviklingshændericaper, som bor i egen bolig	To interventioner med fokus på kommunikation mellem personer med udviklingshændericaper, deres plejepersonale og deres alment praktiserende læge. Interventionerne var 'the Comprehensive Health Assessment Program (CHAP)', et redskab til at gennemgå sundhed og sygdom, og 'the Ask health diary', som skal bruges kontinuert.	The Comprehensive Health Assessment Program (CHAP)	Studiet viste, at sundhedsfremme, sygdomsforebyggelse og sygdomsidentifikation blev fundet for CHAP. Det viste forøget vaccination for flere sygdomme, høre- og synstest og måling af vægt. Der var ikke effekt af 'the Ask health diary'.	Lennox et al. Cluster Randomized-Controlled Trial of Interventions to Improve Health for Adults with Intellectual Disability Who Live in Private Dwellings. Journal of Applied Research in Intellectual Disability 2010;23(4):303-311 [64]
Kurser/videreuddannelse af alment praktiserende læger	England (2023)	1-dags kursus for praktiserende læger	Praktiserende læger	Kursus om overdødelighed blandt personer med udviklingshændericaper og rimelig tilpasning	I Danmark findes ikke kurser til praktiserende læger om de sundhedsproblemer samt særlige hensyn til kommunikation og samarbejde med personer med udviklingshændericaper.	One Day Essentials Learning disabilities Link
Kursus/videreuddannelse af læger og socialfagligt personale	Wales (2022) og England (2023)	Obligatorisk uddannelse af sundhedspersonale vedr. udviklingshændericaper	Fagprofessionelle i sundhedssektoren (Wales) og i social- og sundhedssektorerne (England)	Paul Ridd Learning Disability Awareness-uddannelsen er obligatorisk for alle NHS Wales-ansatte med patient/borger-kontakt og omhandler kommunikation, forståelse og reaktion på adfærd, sundhedsbehovene samt juridiske og politiske	Indsatsen er ikke evalueret.	Paul Ridd Learning Disability Awareness Training Link The Oliver McGowan Mandatory Training on Learning Disability and Autism Link

				spørgsmål. Programmet i England har samme foci.		
Specialsygeplejer	England (længerevarende indsats)	Specialsygeplejersker med fokus på udviklingshandicap	Specialuddannede sygeplejersker, der arbejder både i kommuner, på hospitaler og sammen med alment praktiserende læge	Specialsygeplejersker med yderligere uddannelse med fokus på forbedring af sundhed og livskvalitet for personer med udviklingshandicap både kommunalt og på hospitaler	Specialuddannede sygeplejersker har eksisteret i længere tid, og der findes derfor ikke en samlet evaluering af effekten på overdødeligheden. Et studie i LeDeR-programmet finder, at inddragelsen af specialsygeplejer i behandlingsforløbet var forbundet med øget sandsynlighed for, at der blev foretaget rimelige tilpasninger, og for at "best practice" blev implementeret.	Learning Disability Nurses Link A Uniform Approach: competency framework and toolkit for Learning Disability Acute Liaison Nurses [65] Link

6 Diskussion

Formålet med rapporten er todelt og fokuserer på at:

- Analysere dødelighed blandt personer med og uden udviklingshandicap opdelt efter, om dødsfaldene er grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges, behandles, både forebygges og behandles eller ingen af delene.
- At beskrive nationale og internationale indsatser til nedbringelse af dødelighed blandt personer med udviklingshandicap.

Rapporten viser, at dødeligheden blandt personer for udviklingshandicap er forøget i forhold til personer uden udviklingshandicap. Generelt er overdødeligheden størst for personer med svært udviklingshandicap, men dødeligheden er også forøget for personer med let udviklingshandicap i forhold til personer uden udviklingshandicap. Overdødeligheden ses for stort set alle dødsårsager og det gælder for både dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges (SMR=2,51) og behandles (SMR=6,00), og ses også for dødsfald, der ikke vurderes at være undgåelige (SMR=6,03). Dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges fx ved at nedsætte rygning eller alkoholforbrug eller ved vaccinationer, er særligt forøget for personer med let udviklingshandicap, mens dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles fx med tidlig opsporing og behandling af sygdom, er særligt forøget for personer med svært udviklingshandicap.

Litteratur- og erfaringssøgningen viser, at der findes både nationale og internationale indsatser til at fremme sundheden og behandle sygdomme rettet mod personer med udviklingshandicap, hvoraf enkelte er rettet direkte mod at nedbringe dødeligheden. Litteratursøgningen er ikke systematisk, men afspejler viden i ekspertgruppen og forskergruppen, internet-søgning samt input fra danske og udenlandske handicaporganisationer. Generelt findes der stor spredning i typen af litteratur, og der blev kun identificeret få studier, der lavede egentlige effektanalyser. Der findes flere indsatser rettet mod forebyggelse, fx rettet mod at fremme fysisk aktivitet, nedsætte rygning, nedsætte alkoholforbrug og undgå alkoholmisbrug samt forbedre kost og ernæring. Der findes også specifikke indsatser og vejledninger rettet mod sygdomme og tilstande, der ofte forekommer hos personer med udviklingshandicap, fx fejlsynkning (dysfagi), fald og epilepsi, indsatser rettet mod sikker medicinering og mindre brug af medicin blandt personer med udviklingshandicap. En særlig indsats i England skal fremhæves: LeDeR (Learning from lives and deaths), der er et kvalitetsudviklingsprogram rettet mod personer med udviklingshandicap og autisme, der indeholder gennemgang af alle forløb frem mod død blandt personer med udviklingshandicap eller autisme for at identificere indsatser, der kan mindske dødeligheden. Selve monitoreringen skaber også et vedvarende fokus på overdødeligheden blandt personer med udviklingshandicap. Andre indsatser er fokus på kommunikation særligt med hensyn til deltagelse i screeningsprogrammer, vaccinationsprogrammer samt opmærksomhed på symptomer.

Den bedste videnskabelige evidens findes for sundhedstjek af personer med udviklingshandicap. Generelt viser disse studier, at sundhedstjek leder til opsporing af udækkede sundhedsbehov, herunder identifikation af alvorlige sygdomme og henvisning af personer med udviklingshandicap til yderligere undersøgelser. I udlandet er der desuden et uddannelsesfokus, således at læger, sygeplejersker og pædagogisk personale modtager særlig undervisning om kommunikation og behandling af personer med udviklingshandicap (se tabel 5.4).

Vores resultater er i overensstemmelse med de fleste tidligere studier om dødsårsager og undgåelig dødelighed blandt personer med udviklingshandicap [3, 5, 10, 12-14, 19, 20]. Et engelsk studie, der fokuserede på undgåelige dødsfald, viste, at dødsfald i højere grad kan henføres til lavere kvalitet i behandlingen af sygdomme blandt personer med udviklingshandicap end personer uden udviklingshandicap [5]. Vi finder, at dødeligheden er særligt forøget for dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan behandles. Dette er i overensstemmelse med et svensk studie, der viste forøget dødelighed for sygdomme, der burde kunne behandles og særligt for personer med moderat og svært udviklingshandicap [14]. Et review af studier viste, at dødeligheden blandt personer med udviklingshandicap var forhøjet for alle undersøgte dødsårsager [13], hvilket er i overensstemmelse med vores resultater.

Det er markant, at dødeligheden er forøget af alle dødsårsager, og at det findes på tværs af lande og studier. Samtidig er vi i overensstemmelse med resultaterne i et australsk studie, der viste, at de hyppigste dødsårsager blandt personer med udviklingshandicap er lungesygdomme, hjertekarsygdomme, kræftsygdomme og sygdomme i nervesystemet, dvs. dødeligheden af folkesygdomme også er forøget blandt personer med udviklingshandicap [12].

Disse studier støtter altså sammen med vores analyser, at personer med udviklingshandicap har forøget dødelighed både inden for dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles, og flere studier har sammen med vores resultater vist, at overdødeligheden er mest markant for sygdomme, der potentielt kan behandles. For personer med let udviklingshandicap dør flere af sygdomme, der potentielt kan forebygges. Vi tilføjer i vores analyser, at overdødeligheden også er markant for dødsfald, der er kategoriseret som ikke-undgåelige.

Krahn og kollegaer [17] argumenterer for, at overdødeligheden opstår pga. en række uligheder:

- Personer med udviklingshandicap har ofte flere medfølgende sygdomme (det kan både være sygdomme associeret med deres udviklingshandicap eller anden sygdom, der ikke er direkte associeret med deres udviklingshandicap)
- Manglende fokus på sundhedsfremme i gruppen, hvilket også indbefatter tidlig opsporing af sygdom
- Manglende opmærksomhed på sundhedsbehov blandt plejepersonale
- Utilstrækkelig adgang til relevante sundhedsydelser

Personer med udviklingshandicap har ofte associerede sygdomme og andre sygdomme, som kan forøge dødeligheden [3, 17, 66]. Men derudover kan overdødeligheden også afspejle, at der er manglende fokus på sundhedsfremme i gruppen, herunder tidlig opsporing af sygdom, manglende opmærksomhed hos fagprofessionelle og utilstrækkelig adgang til sundhedsydelser. For personer med udviklingshandicap, der enten bor selv eller bor på et bosted, er der ofte ikke sundhedsfaglige kompetencer i hverdagen, og ansvaret for behandling af sygdom overlades til personer med udviklingshandicap selv eller pårørende [17]. Blandt personer med udviklingshandicap bør der også være et fokus på sundhedsfremme fx i forhold til rygestop, fysisk aktivitet, alkoholforbrug og alkoholmisbrug, kost og ernæring [35-38, 50-54, 67] samt deltagelse i screeningsprogrammer [45, 46] og fokus på, at personale hjælper med kommunikationen, når personer med udviklingshandicap er i kontakt med sundhedsvæsenet [17]. Derudover er der vis evidens for, at der bør være øget fokus på generelle sundhedstjek [58, 59, 61, 62] samt specifikt fokus på forebyggelse og behandling af fejlsynkning, forstoppelse, fald og epilepsi [47-49].

Denne rapport benytter OECD/Eurostats opdeling i forebyggelig og behandlelig dødelighed [27]. Denne opdeling er udviklet til den generelle befolkning og er udviklet til at give en indikation af kvaliteten og resultaterne af sygdomsplejen og de bredere folkesundhedspolitikker i et land.

Hosking og kollegaer [10] fremfører, at opgørelsen af undgåelig dødelighed sandsynligvis er undervurderet for personer med udviklingshandicap, da opdelingen ikke tæller alle dødsårsager med, der er hyppige i denne gruppe, og som kunne være undgået med rettidig indsats. For eksempel udelades sjældne sygdomme i OECD/Eurostat opdelingen, selvom de potentielt kan forebygges eller behandles [27]. I vores rapport ser vi, at personer med udviklingshandicap har en markant overdødelighed af ikke-undgåelige dødsårsager (SMR=6,03, se tabel 3.3), og at denne gruppe af dødsårsager fylder mere end blandt personer uden udviklingshandicap (42,2 % og 31,1%, se tabel 3.2). Dette gør sig særligt gældende for personer med svært udviklingshandicap (SMR=10,10 og 52,0 %).

Denne rapport viser altså en overdødelighed for personer med udviklingshandicap. Det gælder både for forebyggelige, behandlelige og ikke-undgåelige dødsårsager. Rapporten viser, at det gælder for personer med let, moderat og svært udviklingshandicap. Resultaterne peger dog på, at fokus for at undgå flest dødsfald kan være at fremme sund livsstil blandt personer med let udviklingshandicap, fx forebyggelse af alkoholmisbrug, mindske rygning og fremme fysisk aktivitet, mens for personer med svært udviklingshandicap kan fokus i højere grad være på tidlig opsporing og rettidig behandling. Samtidig bør den høje overdødelighed af ikke-undgåelig sygdom måske undersøges nærmere for at afklare, om der i denne gruppe af dødsfald findes mange dødsfald, der potentielt kan undgås, blandt personer med udviklingshandicap eller overdødeligheden primært kan tilskrives en ikke-undgåelig overdødelighed som følge af komorbiditet til udviklingshappet.

Vi observerer, at dødeligheden er forøget på tværs af sygdomsgrupper, og for både sygdomme, der potentielt kan forebygges og behandles. Dette kunne støtte en bredere indsats for personer med udviklingshandicap. Vores litteraturgennemgang viser da også, at sundhedstjek af personer med udviklingshandicap er en virksom tilgang, og at mange sygdomstilstande og sundhedsproblemer identificeres ved brede sundhedstjek [58, 59, 61, 62]. Nogle studier støtter en mere kontinuerlig kontakt mellem specialuddannet sundhedsfagligt personale, fx *"learning disability nurses"* [65], og personer med udviklingshandicap for at sikre et bredt sundhedsfokus med opmærksomhed på fysiske, mentale og sociale behov [68]. Sådanne brede indsatser med involvering af sundhedsfaglige kompetencer vil give mulighed for sundhedsfremme, tidlig behandling og udvikling af sundhedskompetencer for personer med udviklingshandicap og pårørende. Det bør dog fremhæves, at evidensen for effekt af sådanne brede kontinuerlige indsatser er begrænset [68].

Styrker og svagheder ved undersøgelsen

Der eksisterer i dag ikke en løbende registrering af personer med udviklingshandicap. Vores undersøgelse bygger oven på et tidligere arbejde, hvor vi opbyggede en kohorte af personer med udviklingshandicap baseret på den administrative registrering af befolkningen, der finder sted både i sundhedsvæsenet og i forbindelse med bopæl og eventuel tildeling af førtidspension [1]. I den tidligere rapport diskuteres svagheder og styrker ved etableringen af kohorten [1]. I dette afsnit fremhæves de væsentligste. Det er en styrke, at dannelsen af kohorten er sket ud fra flere registre, idet det øger sandsynligheden for, at personer med udviklingshandicap er identificeret. Det er desuden en styrke, at kilderne er forskellige med hensyn til, hvordan personerne opdages og registreres. Det er en styrke, at over 90% af personer med udviklingshandicap er identificeret med en diagnose, idet der er større usikkerhed omkring præcisionen af udviklingshandicap for de resterende personer i kohorten. For datakilderne gælder, at deres primære formål ikke er at monitorere personer med udviklingshandicap. Det kan betyde, at selvom en person med udviklingshandicap er 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 den anden side, så vil kohorten formentlig være bedre dækkende for personer med moderat og svært udviklingshandicap, der oftere kan identificeres via flere forskellige kilder. I den tidligere rapport konkluderer vi, at kohorten er dækkende for personer med udviklingshandicap i Danmark, men at personer med let udviklingshandicap er lidt underrepræsenterede i kohorten [8].

I analyserne er dødeligheden vurderet ud fra den tilgrundliggende dødsårsag. Validiteten af den tilgrundliggende dødsårsag afhænger af flere faktorer [31]. Der er eksempler på, at der over tid er sket ændringer i kodning af dødsårsager, fx øget fokus på korrekt registrering af lungesygdomme. Denne ændring over tid vurderer vi er ens for personer med og uden udviklingshandicap og vil dermed ikke påvirke vores resultater markant. En anden væsentlig svaghed er, at andelen af obduktioner er lav i Danmark, som også har været faldende de sidste årtier. Selv for dødsfald på hospitaler er andelen af obduktioner under 20 % og er også lav for pludselige dødsfald uden for hospitalet [31]. Tidligere studier har vist, at dødsårsager uden obduktion i mange tilfælde kan være behæftet med fejl. Der findes ikke valideringsstudier af registrering af dødsårsager blandt personer med udviklingshandicap.

Et studie har fremført, at der kan være udfordringer ved at vurdere dødsårsagerne for personer med udviklingshandicap [13]. Det gælder generelt, at der altid vil være usikkerhed om dødsårsager, da dødsårsager oftest foretages af læger, der ikke har et stort kendskab til den afdøde [31]. Vi har i denne rapport haft særligt fokus på personer med udviklingshandicap, der har ICD-10 koderne F70-F79 (mental retardering i varierende omfang) eller Q90 (Downs syndrom) som tilgrundliggende dødsårsag. Dette var væsentligt, da disse diagnoser ikke kan anses som tilgrundliggende årsager, men der burde have været anført en anden dødsårsag som tilgrundliggende dødsårsag. I bilag A viser vi, at for en stor andel af disse personer var der ofte anført både undgåelige og ikke-undgåelige som medvirkende dødsårsager, hvilket fremhæver, at der kan være et vist potentiale for forebyggelse og behandling blandt disse personer.

Denne rapport fokuserer på 18-74-årige personer med udviklingshandicap. Vi udelader børn og unge under 18 år, da vi ønsker at fokusere analyserne på dødsårsager og indsatser (både forebyggelse og behandling) rettet mod voksne, da forebyggelses- og behandlingsindsatser blandt voksne ofte har et andet fokus end indsatser blandt børn og unge. Det vil være relevant i et senere arbejde at analysere undgåelig dødelighed blandt børn og unge. Vi udelader desuden personer over 74 år, da OECD/Eurostat-opdelingen i undgåelige og ikke-undgåelige dødsfald udelader personer over 74 år [27].

OECD/Eurostat-opdelingen [27] kan kritiseres for udvælgelsen af sygdomme, hvor fx sjældne sygdomme ikke inddrages. Desuden vil ændringer i behandlinger og forebyggelsesindsatser påvirke listen af sygdomme, hvilket også er grunden til, at listen løbende opdateres. Desuden kan aldersgrænsen på 74 år kritiseres, da den burde variere mellem lande og sundhedssystemer, og måske også burde være højere for kvinder og lavere for mænd, da kvinder i gennemsnit lever længere end mænd [69]. Desuden vil undgåelig dødelighed være påvirket af hyppigheden af specifikke sygdomme. Endelig vil mange andre forhold end ressourcer inden for sundhedsfremme og behandling påvirke undgåelig dødelighed.

7 Ekspertgruppens perspektiver

Ekspertgruppen bestående af lægefaglige, socialfaglige og forskningsmæssige kompetencer blev inddraget til to møder om resultaterne. Vi opsummerer her væsentlige kommentarer fra ekspertgruppen som perspektivering af rapportens resultater.

Ekspertgruppen er enige om at analyserne dokumenterer et stort behov for mere fokus på samt konkrete sundhedsindsatser målrettet personer med udviklingshandicap. Der er tale om en udsat gruppe med begrænset mulighed for at kommunikere om og selv reagere på sundhedsbehov, og som derfor er afhængige af rette hjælp fra samfundets side. Resultaterne viser behov for en styrket indsats på flere niveauer, eftersom personer med udviklingshandicap bl.a. har en markant øget risiko for at dø tidligt af årsager, som man med rette hjælp ikke burde dø af i et land som Danmark. Ekspertgruppen er enige i, at en styrket indsats både bør bestå i en form for løbende monitorering af udviklingen på området og i konkrete indsatser.

Ekspertgruppen støtter de nuværende sundhedstjek blandt personer med udviklingshandicap. De nuværende sundhedstjek blev indført i 2022 og er rettet mod borgere på botilbud, hvor praktiserende læger forpligtes til at tilbyde sundhedstjek til personer på botilbud. Det første sundhedstjek gennemføres inden den 1. januar 2025, og det gentages derefter hvert andet år eller ved særlige omstændigheder årligt. Målgruppen er alle voksne med betydeligt og varigt nedsat fysisk og psykisk funktionsevne, som er i botilbud og har til formål at forebygge funktionstab og sygdom samt at diagnosticere og behandle sygdomme rettidigt. Personalet på bostedet kan forud for besøget udfylde et forberedelsesskema sammen med borgeren, og der kan foretages parakliniske undersøgelser. Sundhedstjekket gennemføres på bostedet eller i borgerens eget hjem. Personale på bostedet og pårørende kan deltage. Sundhedstjekket har et bredt sigte med fokus på livsstil, diagnoser, vaccinationer, medicingennemgang, høre- og synstest, mundsundhed, mv. En plan om indsatsen udarbejdes sammen med personen med udviklingshandicap og pårørende/personale, så de er bedre rustet til at hjælpe personen med udviklingshandicap på egen hånd.

Ekspertgruppen foreslår desuden, at der opstilles en standard for sundhedsfaglig opmærksomhed både for personer, som bor i egen bolig som ofte har lettere udviklingshandicap, og for personer med sværere udviklingshandicap, som bor på bosteder. Dette omhandler opsøgende screening og tilsyn i personens hjem med fokus på løbende behandling af sygdom og medicin håndtering samt sikre at undersøgelse og behandling i sygehusregi gennemføres, ledsages og følges op. Det kunne organiseres ved at der er fast tilknyttet læge / sygeplejerske tilknyttet bosteder og ved etablering af udgående kommunale sygeplejersketeams, der løbende er i kontakt med personer med udviklingshandicap i eget hjem.

Det kunne desuden være et øget fokus på anfaldsalarmer for personer med epilepsi samt overvågning og træning ved spisning for at forebygge fejlsynkning for personer i risiko.

Det tværfaglige samarbejde om personer med udviklingshandicap beskrives af eksperterne som vigtigt, så der løbende er en opmærksomhed på, hvornår sundhedsfaglige kompetencer bør

inddrages. Ekspertgruppen fremhæver, at denne anbefaling ikke er et ønske om at vende tilbage til tiden under Statens Åndssvageforsorgs institutioner, hvor lægerne på institutionerne havde en mere central rolle [70]. Det fremhæves derimod, at der bør være et ønske om lavere tærskel med hensyn til inddragelse af sundhedsfaglige kompetencer. Dette kunne være en løbende dialog mellem socialfagligt og sundhedsfagligt personale på bostederne.

Det engelske LeDeR-program er også inspirerende med den vedholdende opmærksomhed på dødelighed og analyse af forløbet frem mod dødsfald blandt personer med udviklingshandicap. En løbende monitorering af sygelighed og dødelighed i gruppen er væsentlig for at følge udviklingen og se på forbedringer. Det er desuden ekspertgruppens opfattelse, at mere forskning i effektive indsatser rettet specifikt mod personer med udviklingshandicap kan forbedre forebyggelse og behandling af gruppen.

Endelig anbefales et yderligere fokus på uddannelse af sundhedsfaglige grupper for at give yderligere indsigt i de særlige udfordringer med kommunikation, forebyggelse og behandling personer med udviklingshandicap har.

Referencer

1. Michelsen, S.I.L., T.H.; Horsbøl, T.A.; Mairey, I.P.; Juel, K.; Thygesen, L.C., *Dødelighed blandt personer med udviklingshandicap*. 2022, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet: København.
2. Lee, K.C., M.; Marwaha, R., *Intellectual Disability*. 2021, Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.
3. Patja, K., P. Molsa, and M. Iivanainen, *Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study*. *J Intellect Disabil Res*, 2001. **45**(Pt 1): p. 30-40.
4. Bittles, A.H., et al., *The influence of intellectual disability on life expectancy*. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 2002. **57**(7): p. M470-2.
5. Heslop, P., et al., *The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study*. *Lancet*, 2014. **383**(9920): p. 889-95.
6. Florio, T. and J. Trollor, *Mortality among a Cohort of Persons with an Intellectual Disability in New South Wales, Australia*. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2015. **28**(5): p. 383-93.
7. Lauer, E. and P. McCallion, *Mortality of People with Intellectual and Developmental Disabilities from Select US State Disability Service Systems and Medical Claims Data*. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2015. **28**(5): p. 394-405.
8. Ouellette-Kuntz, H., et al., *Understanding Information About Mortality Among People with Intellectual and Developmental Disabilities in Canada*. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2015. **28**(5): p. 423-35.
9. Arvio, M., et al., *Mortality in individuals with intellectual disabilities in Finland*. *Brain Behav*, 2016. **6**(2): p. e00431.
10. Hosking, F.J., et al., *Mortality Among Adults With Intellectual Disability in England: Comparisons With the General Population*. *Am J Public Health*, 2016. **106**(8): p. 1483-90.
11. Arvio, M., T. Salokivi, and N. Bjelogrić-Laakso, *Age at Death in Individuals with Intellectual Disabilities*. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2017. **30**(4): p. 782-785.
12. Trollor, J., et al., *Cause of death and potentially avoidable deaths in Australian adults with intellectual disability using retrospective linked data*. *BMJ Open*, 2017. **7**(2): p. e013489.
13. O'Leary, L., S.A. Cooper, and L. Hughes-McCormack, *Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review*. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2018. **31**(3): p. 325-342.
14. Hirvikoski, T., et al., *Association of Intellectual Disability With All-Cause and Cause-Specific Mortality in Sweden*. *JAMA Netw Open*, 2021. **4**(6): p. e2113014.
15. Thygesen, L.C., et al., *Mortality patterns in a Danish nationwide cohort of persons with intellectual disabilities*. *J Intellect Disabil*, 2023: p. 17446295231154102.
16. McCarron, M., et al., *Mortality Rates in the General Irish Population Compared to those with an Intellectual Disability from 2003 to 2012*. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2015. **28**(5): p. 406-13.
17. Krahn, G.L., L. Hammond, and A. Turner, *A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities*. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 2006. **12**(1): p. 70-82.
18. Dieckmann, F., C. Giovis, and J. Offergeld, *The Life Expectancy of People with Intellectual Disabilities in Germany*. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2015. **28**(5): p. 373-82.
19. Brameld, K., et al., *Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: a retrospective matched cohort study*. *BMJ Open*, 2018. **8**(2): p. e020268.

20. Tyrer, F. and C. McGrother, *Cause-specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability*. J Intellect Disabil Res, 2009. **53**(11): p. 898-904.
21. Bjerregaard, P. and K. Juel, *Avoidable deaths in Greenland 1968-1985: variations by region and period*. Arctic Med Res, 1990. **49**(3): p. 119-27.
22. Juel, K. and F. Kamper-Jorgensen, [*Avoidable deaths in Denmark 1970-1983. Variations with hospital district and period*]. Ugeskr Laeger, 1986. **148**(31): p. 1981-5.
23. Bevan, G., et al., *European Community atlas of 'avoidable death'*. 1988: Oxford.
24. Paul, E.A., et al., *EC working group on health services and 'avoidable deaths'*. 1991: Oxford.
25. Fitzgerald, A., et al., *EC working group on health services and 'avoidable deaths'*. 1993: Oxford.
26. Holland, W., et al., *European community atlas of "avoidable death" 1985-89*. 1997, Oxford: Oxford University Press.
27. OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development) and Eurostat, *Avoidable mortality: OECD/Eurostat lists of preventable and treatable causes of death (January 2022 version)*. 2022, OECD and EUROSTAT.
28. Nolte, E. and M. McKee, *Does Health Care Save Lives? Avoidable Mortality Revisited*. 2004, London: Nuffield Trust.
29. Eurostat. *Preventable and treatable mortality statistics*. 2023 [cited 2023; Available from: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Preventable_and_treatable_mortality_statistics].
30. CIHI / Statistics Canada, *Indicator library: List of conditions for potentially avoidable mortality and mortality from preventable and Treatable Causes Indicators*. 2016, Canadian Institute for Health Information: Ottawa, Ontario.
31. Helweg-Larsen, K., *The Danish Register of Causes of Death*. Scand J Public Health, 2011. **39**(7 Suppl): p. 26-9.
32. Sundhedsdatastyrelsen. *Dødsårsager*. 2023 [cited 2023; Available from: <https://www.esundhed.dk/Emner/Hvad-doer-vi-af/Doedsaarsager>].
33. Shepherd, V., *An under-represented and underserved population in trials: methodological, structural, and systemic barriers to the inclusion of adults lacking capacity to consent*. Trials, 2020. **21**(1): p. 445.
34. Spaul, S.W., et al., *Exclusion criterion: learning disability*. Lancet, 2020. **395**(10223): p. e29.
35. Singh, N.N., et al., *A Randomized Controlled Trial of a Mindfulness-Based Smoking Cessation Program for Individuals with Mild Intellectual Disability*. Int J Ment Health Addiction, 2014. **12**: p. 153–168.
36. Gruber, T. and J. Andersen, *Forebyggelse, behandling og tværfagligt samarbejde*. 2006: Ringsted.
37. Gimbel, A., *Udviklingshæmning og misbrug. Misbrugsbehandling i et pædagogisk perspektiv*. 2012: Herning.
38. Public Health England. *Substance misuse and people with learning disabilities*. 2016 [cited 2023].
39. Public Health England. *Dysphagia in people with learning difficulties: reasonable adjustments guidance*. 2023 [cited 2023].
40. Styrelsen for Patientsikkerhed. *Projekter om dysfagi*. 2023 [cited 2023].
41. Public Health England. *Preventing falls in people with learning disabilities*. 2019 [cited 2023].
42. Dansk Selskab for Patientsikkerhed. *Medicinsikre botilbud*. 2023 [cited 2023].
43. Dansk Selskab for Patientsikkerhed. *Sikker Medicinering*. 2023 [cited 2023].
44. NHS England. *Stopping over medication of people with a learning disability and autistic people*. 2023 [cited 2023].
45. NHS England, *Learning Disability Mortality Review (LeDeR) Programme: Action from Learning*. 2019.

46. Public Health England. *Cancer screening and people with learning disabilities*. 2016 [cited 2023].
47. Dansk Epilepsi Selskab, *National behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi*. 2022, Dansk Neurologisk Selskab.
48. NHS England. *Constipation resources*. 2023 [cited 2023].
49. NHS England. *Constipation resources for carers*. 2023 [cited 2023].
50. Dean, S., et al., *A Systematic Review of Health Promotion Programs to Improve Nutrition for People with Intellectual Disability*. *Curr Nutr Rep*, 2021. **10**(4): p. 255-266.
51. Højberg, L.M., J. Lundbye-Jensen, and J. Wienecke, *Visuomotor skill learning in young adults with Down syndrome*. *Res Dev Disabil*, 2023. **138**: p. 104535.
52. Højberg, L.M., et al., *The Health Effects of 14 Weeks of Physical Activity in a Real-Life Setting for Adults with Intellectual Disabilities*. *Translational Sports Medicine*, 2022. **2022**.
53. Olvhøj, R., et al., *Dream team – team sports in a community of adults with intellectual disability*. *Sport in Society*, 2022. **25**(10).
54. Hassan, N.M., et al., *Effectiveness of interventions to increase physical activity in individuals with intellectual disabilities: a systematic review of randomised controlled trials*. *J Intellect Disabil Res*, 2019. **63**(2): p. 168-191.
55. Dunkley, A.J., et al., *Development of a multi-component lifestyle intervention for preventing type 2 diabetes and cardiovascular risk factors in adults with intellectual disabilities*. *J Public Health (Oxf)*, 2018. **40**(2): p. e141-e150.
56. Diabetes UK. *Improving care for people with diabetes and a learning disability*. 2023 [cited 2023].
57. Taggart, L., et al., *Pilot feasibility study examining a structured self-management diabetes education programme, DESMOND-ID, targeting HbA(1c) in adults with intellectual disabilities*. *Diabet Med*, 2018. **35**(1): p. 137-146.
58. Robertson, J., et al., *The impact of health checks for people with intellectual disabilities: a systematic review of evidence*. *J Intellect Disabil Res*, 2011. **55**(11): p. 1009-19.
59. Robertson, J., et al., *The impact of health checks for people with intellectual disabilities: an updated systematic review of evidence*. *Res Dev Disabil*, 2014. **35**(10): p. 2450-62.
60. Lennox, N., et al., *Effects of health screening for adults with intellectual disability: a pooled analysis*. *Br J Gen Pract*, 2011. **61**(584): p. 193-6.
61. Kennedy, N., et al., *Mortality in adults with learning disabilities with and without a health check: a cohort study*. *The Lancet*, 2019. **394**(S27).
62. Sundhedsstyrelsen, *Tidlig opsporing af sygdom hos borgere med betydelige kognitive og psykiske funktionsnedsættelser*. 2019, Sundhedsstyrelsen.
63. Ministry of Health, *Innovative methods of providing health services for people with intellectual disability*. 2013: New Zealand.
64. Lennox, N., et al., *Cluster Randomized-Controlled Trial of Interventions to Improve Health for Adults with Intellectual Disability Who Live in Private Dwellings*. *J Appl Res Int Disability*, 2010. **23**(4): p. 303-311.
65. Changing Our Lives. *A Uniform Approach: competency framework and toolkit for Learning Disability Acute Liaison Nurses*. 2023 [cited 2023].
66. Shavelle, R. and D. Strauss, *Mortality of persons with developmental disabilities after transfer into community care: a 1996 update*. *Am J Ment Retard*, 1999. **104**(2): p. 143-7.
67. Tracy, J. and R. Hosken, *The importance of smoking education and preventative health strategies for people with intellectual disability*. *J Intellect Disabil Res*, 1997. **41 (Pt 5)**: p. 416-21.
68. Doody, O., et al., *The value and contribution of intellectual disability nurses/nurses caring for people with intellectual disability in intellectual disability settings: A scoping review*. *J Clin Nurs*, 2023. **32**(9-10): p. 1993-2040.
69. Gavurova, B. and T. Vagasova, *Assessment of Avoidable Mortality Concepts in the European Union Countries, Their Benefits and Limitations*, in *Advances in Health Management*, U. Comite, Editor. 2017, InTech.

70. Hesselbæk, B., *The liberation - The history of persons med intellectual disability in Denmark [in Danish: Befrielsen - De udviklingshæmmedes historie i Danmark]*. 2020, Copenhagen: Dansk Psykologisk Forlag.

Bilag A Beskrivelse af personer med udviklingshandicap, der har diagnose med udviklingshandicap som dødsårsag

I dette bilag beskrives personer med udviklingshandicap, der har ICD-10 koderne F70-F79 (mental retardering i varierende omfang) eller Q90 (Downs syndrom) som tilgrundliggende dødsårsag. Disse dødsårsager burde ikke fremgå som tilgrundliggende dødsårsag, men derimod som medfølgende dødsårsag. Samtidig kunne man have valgt at ekskludere denne gruppe personer fra analyserne af dødsårsager, da det er vanskeligt at analysere dødsårsager, der kun kan forekomme i gruppen af personer med udviklingshandicap og ikke blandt personer uden udviklingshandicap. Vi har dog valgt at inddrage personer med disse dødsårsager i analyserne, så de også indgår i beregningen af overdødeligheden.

I dette bilag beskriver vi 18+ årige, der har F70-F79 (Mental retardering) eller Q90 (Downs syndrom) som tilgrundliggende dødsårsag (n=972) nærmere. I alt 852 af disse personer er under 75 år og indgår i analyserne. Se tabel A.1.

Tabel A.1. Fordelingen af tilgrundliggende dødsårsager opdelt på alder, antal personer (procent)

Tilgrundliggende dødsårsag	18+ årige	18-74 år
F70-F79	340 (34)	233 (26)
Q90	632 (63)	619 (70)
I alt	972 (100)	852 (100)

I Dødsårsagsregisteret findes der udover information om tilgrundliggende dødsårsag også information om medvirkende dødsårsager, dvs. øvrige dødsårsager der afspejler den ubrudte årsagskæde fra start til slut af forløbet til død [31]. Tilgrundliggende dødsårsag skal altid udfyldes, mens de medvirkende dødsårsager ikke er obligatoriske. De medvirkende dødsårsager skal kun udfyldes, hvis det er relevant i det aktuelle tilfælde.

Vi undersøger de medvirkende dødsårsager blandt de 852 personer med F70-F79 eller Q90 som tilgrundliggende dødsårsag. Udtrækket fra Dødsårsagsregisteret indeholder op til 11 medvirkende dødsårsager (for perioden frem til 2000 var der kun 3 medvirkende dødsårsager). For 4 af disse variable er de tomme for alle 852 personer, dvs. det maksimale antal medvirkende dødsårsager afreporteret for disse personer er 7 (se tabel A.2).

Tabel A.2. Antallet af medvirkende dødsårsager for de 18-74 årige (også opdelt på F70-F79 og Q90), antal personer (procent)

Antal medvirkende dødsårsager	F70-F79	Q90	I alt
Ingen medvirkende dødsårsag	16 (7)	18 (3)	34 (4)
1 medvirkende dødsårsag	44 (19)	112 (18)	156 (18)
2 medvirkende dødsårsager	94 (40)	216 (35)	310 (36)
3 medvirkende dødsårsager	55 (24)	159 (26)	214 (25)
4 medvirkende dødsårsager	16 (7)	75 (12)	91 (11)
5-7 medvirkende dødsårsager	8 (3)	39 (6)	47 (6)
I alt	233 (100)	619 (100)	852 (100)

Tabel A.2 viser, at hovedparten har medvirkende dødsårsager og for personer med Q90 som tilgrundliggende dødsårsag er antallet af dødsårsager lidt højere end for personer med F70-F79 som tilgrundliggende dødsårsag.

For hver medvirkende dødsårsag opgøres om den indeholder en sygdom, der kan anses for at være forebyggelig, behandlelig eller både forebyggelig og behandlelig (dvs. undgåelig). Som en første opgørelse tælles hvor mange af de 7 dødsårsager, der er potentielt undgåelige:

Tabel A.3. Antallet af medvirkende dødsårsager der er potentielt undgåelige

Antal dødsårsager der er potential undgåelige	Antal personer (procent)
0	308 (36)
1	392 (46)
2	124 (15)
3	23 (3)
4	5 (1)
I alt	852 (100)

Det betyder altså, at 544 (64%) personer har mindst en medvirkende dødsårsag, der er potential undgåelige (392+124+23+5).

I tabel A.4 opdeles på tilgrundliggende dødsårsag (henholdsvis udviklingshandicap og Downs syndrom og ser hvor mange personer, der har mindst en medvirkende dødsårsag, der er potential undgåelige:

Tabel A.4. Antal personer der har mindst en dødsårsag, der er potential undgåelige, antal personer (procent)

	Ingen medvirkende dødsårsag der er undgåelige	Mindst en medvirkende undgåelige dødsårsag	I alt
F70-F79	124 (53)	109 (47)	233 (100)
Q90	184 (30)	435 (70)	619 (100)
I alt	308 (36)	544 (64)	852 (100)

Det ses altså at det i højere grad er personer med tilgrundliggende dødsårsag Q90, der har mindst en medvirkende undgåelig dødsårsag.

Tabel A.5. Antal personer med potential undgåelige dødsårsager opdelt på forebyggelige, behandlelige og både forebyggelige og behandlelige, antal personer (procent). Rækkerne skal ikke summere til 100 %, da ikke alle har en medvirkende dødsårsag grundet sygdomme, der potentielt er undgåelige.

Tilgrundliggende dødsårsag	Forebyggelig medvirkende dødsårsag	Behandlelig medvirkende dødsårsag	Både forebyggelig og behandlelig dødsårsag	I alt
	Antal	Antal	Antal	
F70-F79	24 (10)	88 (38)	7 (3)	233 (100)
Q90	28 (5)	400 (65)	52 (8)	619 (100)
I alt	52 (6)	488 (57)	59 (7)	852 (100)

Tabel A.5 viser at det særligt er behandlelige dødsårsager, som er prævalente og særligt for personer, der har Q90 som tilgrundliggende dødsårsag.

For personer med flere dødsårsager kan de både have potentielt undgåelige og ikke-undgåelige medvirkende dødsårsager. I nedenstående tabel er opgjort om alle dødsårsager er undgåelige eller ej og om alle dødsårsager ikke er undgåelige eller ej.

Dette er opgjort for personer med to eller flere dødsårsager (n=662) (tabel A.6). For disse personer er det kun 5-6 % hvor alle dødsfald skyldes en sygdom, der potentielt er undgåelig. Modsat så er der for 72 % af personerne mindst en dødsårsag grundet en sygdom, der potentielt er undgåelig. Denne andel er særlig høj for personer med tilgrundliggende dødsårsag Q90 (79 %) og lavere for personer med tilgrundliggende dødsårsag F70-F79 (52 %).

Tabel A.6. Opgørelse af om alle eller ingen af dødsårsagerne er undgåelige blandt personer med mindst 2 medvirkende dødsårsager, antal personer (procent)

Tilgrundliggende dødsårsag	1+ dødsårsag er ikke-undgåelige	Alle dødsårsager er undgåelige	Alle dødsårsager er ikke-undgåelige	1+ dødsårsag er undgåelige	I alt
F70-F79	163 (94)	10 (6)	83 (48)	90 (52)	173 (100)
Q90	465 (95)	24 (5)	104 (21)	385 (79)	489 (100)
I alt	628 (95)	34 (5)	187 (28)	475 (72)	662 (100)

Dette betyder altså, at der for de fleste personer med 2 eller flere medvirkende dødsårsager i de fleste tilfælde både har dødsårsager grundet sygdomme, der kan anses som undgåelige og ikke-undgåelige.

Som det sidste opgøres de hyppigste dødsårsager for hver af de tre grupper (forebyggelige, behandlelige og både forebyggelige og behandlelige). I denne opgørelse er det vigtigt at fremhæve, at den samme person kan have flere dødsårsager. I opgørelsen er kun taget dødsårsager med flere end fem observationer, dvs. procenterne summerer ikke til 100%. Se tabel A.7.

Tabel A.7. Hyppigste medvirkende dødsårsager grundet sygdomme, der potentielt kan være forebyggelige, behandlelige og både forebyggelig og behandlelig, antal dødsårsager (procent ud af alle dødsårsager i gruppen)

Medvirkende dødsårsager		Antal (%)
Potentielt forebyggelige (n=52)		
J69	Lungeinflammation forårsaget af aspiration af faste og flydende stoffer	35 (67)
Potentielt behandlelig (n=613)		
A41	Anden sepsis	36 (6)
E03	Anden hypothyroidisme	22 (4)
G40	Epilepsi	132 (22)
I26	Blodprop i lunge	8 (1)
J15	Anden bakteriel lungebetændelse	94 (15)
J18	Lungebetændelse forårsaget af ikke nærmere specificeret mikroorganisme	243 (40)
J81	Lungeødem	8 (1)
N18	Kronisk nyreinsufficiens	8 (1)
Q21	Medfødte misdannelser af hjerteskillevæg	18 (3)
Q24	Andre medfødte misdannelser i hjerte	6 (1)
Potentielt forebyggelig og behandlelig (n=64)		
E11	Type 2-diabetes	13 (20)
E13	Andre former for diabetes	8 (13)
I21	Akut myokardieinfarkt	6 (9)
I25	Kronisk iskæmisk hjertesygdom	5 (8)
I64	Slagtilfælde uden oplysning om blødning eller infarkt	9 (14)

Tabel A.7 viser at særligt epilepsi og lungebetændelse er hyppigt forekommende dødsfald grundet sygdomme, der potentielt kan være undgåelige. På den anden side har langt de fleste af disse personer også en dødsårsag, der ikke er undgåelig, hvormed der opstår usikkerhed omkring dødsårsagen.

Som konklusion støtter analyserne i Bilag A, at en stor andel af personer med F70-F79 (mental retardering) og Q90 (Downs syndrom) som tilgrundliggende dødsårsag har sygdomme (opgjort som medvirkende dødsårsager), der potentielt kan forebygges eller behandles. Samtidig har størstedelen også sygdomme, der ikke er undgåelige. Vi har derfor i analyserne valgt at fastholde, at disse personer indgår med deres tilgrundliggende dødsårsag, dvs. de indgår i analyserne som dødsfald grundet sygdomme, der ikke er undgåelige.

Bilag B Kodning af potential undgåelige dødsårsager i overgrupper

Potentielt forebyggelige indsatser (OECD/Eurostat)

<i>Potentielt forebyggelige indsatser (OECD/Eurostat)</i>	<i>Sygdomme og helbredsrelaterede tilstande</i>	<i>Suggested mode of prevention by OECD/Eurostat</i>	<i>Group of disease or injury by OECD/Eurostat</i>	<i>ICD-10</i>
Nedsætte rygning				
	Kræft i læber, mundhule og svælg	This condition can be largely prevented through prevention measures (e.g. reduce smoking)	Lip, oral cavity, and pharynx cancer	C00-C14
	Kræft i spiserøret	This condition can be largely prevented through prevention measures (e.g. reduce smoking)	Oesophageal cancer	C15
	Kræft i luftrøret, bronkier og lunge	This condition can be largely prevented through prevention measures (e.g. reduce smoking)	Lung cancer	C33-C34
	Kræft i urinblæren	This condition can be largely prevented through prevention measures (e.g. reduce smoking)	Bladder cancer	C67
	Kroniske sygdomme i nedre luftveje (fx kronisk obstruktiv lungesygdom)	This condition can be largely prevented through prevention measures (e.g. reduce smoking)	Chronic lower respiratory disease (e.g. chronic obstructive pulmonary disease)	J40-J44

Nedsætte alkoholforbrug	Specifikt alkoholrelaterede sygdomme og forgiftninger (fx psykiske lidelsen og adfærdsmæssige forstyrrelser forårsaget af brug af alkohol)	Deaths can be largely prevented through public health interventions (e.g. alcohol control policies)	Alcohol-specific disorders and poisoning (e.g. mental and behavioral disorder due to use of alcohol or alcoholic liver disease)	E24.4, F10, G31.2, G62.1, G72.1, I42.6, K29.2, K70, K85.2, K86.0, Q86.0, R78.0, X45, X65, Y15
	Andre alkoholrelaterede sygdomme (fx leverfibrose og levercirrose)	Deaths can be largely prevented through public health interventions (e.g. alcohol control policies)	Other alcohol-related disorders (e.g. hepatic fibrosis, sclerosis and cirrhosis)	K73, K74.0-K74.2, K74.6
Nedsætte rygning og alkoholforbrug	Kræft i leveren	This condition can be largely prevented through prevention measures (e.g. reduce smoking and alcohol consumption)	Liver Cancer	C22
Nedsætte rygning og alkoholforbrug samt forbedre kost	Kræft i mavesækken	This condition can be largely prevented through prevention measures (e.g. reduce smoking and alcohol consumption, and improve nutrition)	Stomach cancer	C16
Nedsætte udsættelse for sol	Modermærkekræft i huden	This condition can be largely prevented through prevention measures (e.g. reduce sun exposure)	Skin (melanoma) cancer	C43
Reducere eksponering for kemikalier, gasser og andre "agents"	Lungesygdomme forårsaget af ydre agentia, fx lungeinflammation forårsaget af aspiration af faste og flydende stoffer	This condition can be largely prevented through prevention measures (e.g. reduce exposure to chemical, gases and other agents)	Lung diseases due to external agents (e.g. pneumonia due to food and vomit)	J60-J64, J66-J70, J82, J92

Vaccination	Infektiøse sygdomme, hvor der findes en vaccination	Most of these infections can be prevented through vaccination	Infectious diseases where a vaccination exists (e.g. influenza)	A35-A37, A39, A40.3, A41.3, A49.2, A80, B01, B05, B06, G00.0, G00.1
	Influenza	Most of the deaths can be prevented through prevention measures (e.g. vaccination)	Influenza	J09-J11
	Pneumokok- og Hæmofilus lungebetændelse	Most of these infections can be prevented through vaccination	Pneumonia due to Streptococcus pneumonia or Haemophilus influenza	J13-J14
Forbedre kvalitet af mad og vand	Infektiøse tarmsygdomme (fx med Clostridium difficile)	Most of these infections can be prevented through prevention measures (e.g. improve water and food safety)	Intestinal disease (e.g. infection with Clostridium difficile)	A00-A09
Andre forebyggelige infektioner	Viral leverbetændelse (fx kronisk viral leverbetændelse)	This condition is preventable and will not require treatment if prevented	Viral hepatitis (e.g. chronic viral hepatitis)	B15-B19
	Human immundefekt virus (HIV) sygdom	This condition is preventable and will not require treatment if prevented	HIV/AIDS	B20-B24
	Infektioner, som overvejende er seksuelt overført (undtagen HIV/AIDS)	These infections can be prevented through prevention measures	Sexually transmitted infections (except HIV/AIDS)	A50-A60, A63, A64
Tiltag for vejsikkerhed	Transportulykker (fx gående skadet ved sammenstød med bil)	Deaths can be prevented through public health interventions (e.g. road safety measures)	Transport Accidents	V01-V99

Ulykkesforebyggelse fx kampagner	Andre ulykker end transportulykker (fx udsættelse for ikke specificeret faktor)	Deaths can be prevented through public health interventions (e.g. injury prevention campaigns)	Other external causes of accidental injuries	W00-X39 X46-X59
Selvordsforebyggelse fx kampagner	Forsætlig selvbeskadigelse (ved hængning, strangulering eller kvælning)	Deaths can be prevented through public health interventions (e.g. suicide prevention campaigns)	Intentional self-harm	X66-X84
Forebyggelse af overgreb fra anden person				
	Hændelse med ukendt intention (undtagen hændelser med alkohol, lægemidler og psykoaktive stoffer)	Deaths can be prevented through public health interventions (e.g. harm prevention campaigns)	Event of undetermined intent	Y16-Y34
	Overgreb fra anden person	Deaths can be prevented through public health interventions	Assault	X86-Y09
Lægemiddel- og narkotikakontrol	Sygdom og forgiftning forårsaget af lægemidler, narkotika eller psykoaktive stoffer (undtagen alkohol) (fx uheld med forgiftning med lægemidler, narkotika eller psykoaktive stoffer, samt psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser forårsaget af lægemidler eller psykoaktive stoffer)	Deaths can be largely prevented through public health interventions (e.g. drug control policies)	Drug disorders and poisoning (e.g., accidental poisoning by for example drugs or medicaments, and mental and behavioral disorders due to multiple drug and use of other psychoactive substances)	F11-F16, F18-F19, X40-X44, X85, Y10-Y14
	Forsætlig selvbeskadigelse med lægemidler, narkotika	Deaths can be largely prevented through public health	Intentional self- poisoning by drugs (e.g. <i>narcotics or medicaments</i>)	X60-X64

	eller psykoaktive stoffer (undtagen alkohol)	interventions (e.g. drug control policies)		
--	---	---	--	--

Følgende forebyggende tiltag foreslået af OECD/Eurostat er ikke medtaget som følge af meget lavt antal dødsfald blandt personer med udviklingshandicap: Undgåelse af asbest, Forbedring af ernæring for at undgå ernæringsbetingede anæmier, Forbedring af gravides ernæring (fx med tilskud af folinsyre) mhp. at undgå visse misdannelser i hjernen, Forebyggelse af Covid-19 infektion.

Potentielt behandlelige indsatser (OECD/Eurostat)

Potentielt behandlelige indsatser (OECD/Eurostat)	Sygdomme og helbredsrelaterede tilstande	Suggested mode of treatment	Group of disease or injury	ICD-10
Tidlig opspring og antibiotikabehandling	Infektionssygdomme og lungebetændelse (fx flegmone)	Case-fatality rates can be reduced through early detection and appropriate antibiotic treatment	Infectious diseases (e.g. cellulitis)	A38, A46, L03, A48.1, A49.1, G00.2, G00.3, G00.8, G00.9. G03
	Lungebetændelse ikke klassificeret andet sted eller forårsaget af ikke identificeret organisme	Case-fatality rates can be reduced through early detection and appropriate antibiotic treatment	Pneumonia not elsewhere classified or organism unspecified (e.g., due to bacteria non specified)	J12, J15-J18
Tidlig opsporing og behandling		Early detection and (appropriate) treatment		
	Kræft i tyktarm og endetarm	Case-fatality rates have been reduced through earlier detection and treatment. Five-year survival after detection is relatively high and rising	Colorectal cancer	C18-C21
	Brystkræft	Case-fatality rates have been reduced	Breast cancer (female only)	C50

		through earlier detection and treatment. Five-year survival after detection is relatively high and rising		
	Kræft i livmoder og testikelkræft	Case-fatality rates have been reduced through earlier detection and treatment. Five-year survival after detection is relatively high and rising	Uterus cancer and testicular cancer	C54, C55, C62
	Kræft i skjoldbruskkirtlen	Case-fatality rates have been reduced through early detection and appropriate treatment	Thyroid cancer	C73
	Hodgkin lymfomer	Case-fatality rates have been reduced through early detection and appropriate treatment	Hodgkin's disease	C81
	Lymfatiske leukæmier	Case-fatality rates have been reduced through early detection and appropriate treatment	Lymphoid leukaemia	C91.0-C91.1
	Godartede neoplasmer	Case-fatality rates have been reduced through early detection and appropriate treatment	Benign neoplasm	D10-D36
	Sygdomme i skjoldbruskkirtlen	Case-fatality rates can be reduced through early detection and appropriate treatment	Thyroid disorders	E00-E07
	Sygdom i binyrer	Case-fatality rates can be reduced through	Adrenal disorders	E24-E25 (except E24.4), E27

		early detection and appropriate treatment		
	Epilepsi	Case-fatality rates can be reduced through early detection and appropriate treatment	Epilepsy including status epilepticus	G40, G41
	Sygdomme i fordøjelsessystemet (fx mavesår og betændelse i bugspytkirtlen)	Case-fatality rates can be reduced through early detection and appropriate treatment	Diseases of the digestive system (e.g. gastric and duodenal ulcer and acute pancreatitis)	K25-K28, K35-K38, K40-K46, K80-K83, K85.0, 1,3,8,9, K86.1,2,3,8,9
	Sygdomme i urogenitalsystemet (fx nyresvigt)	Case-fatality rates can be reduced through early detection and appropriate treatment	Diseases of the genitourinary system (e.g. renal failure)	N00-N07, N13, N17-N21, N23, N25-N27, N34.1, N35, N40, N70-N73, N75.0, N75.1, N76.4, N76.6
	Visse sygdomme, der opstår i perinatalperiode (fx iltmangel ved fødsel)	Case-fatality rates can be reduced through early detection and appropriate treatment	Certain conditions originating the perinatal period (e.g. birth asphyxia)	P00-P96
Bedre kvalitet af behandling	Blodprop i lunge og årebetændelse	The majority of venous thrombosis events result from hospitalisations. These cases are treatable to the extent that they are linked to the quality of care that people receive	Venous thromboembolism	I26, I80, I82.9
	Uheld og bivirkninger under kirurgisk eller medicinsk behandling	These conditions are treatable through better quality of care that patients receive	Misadventures to patients during surgical and medical care * and Medical advices associated with adverse incidents in diagnostic and therapeutic use	Y60-Y84

Passende behandling	Gigtfeber og kronisk reumatiske sygdomme	Case-fatality rates can be reduced through appropriate treatment	Rheumatic and other heart disease	I00-I09
	Sygdomme i åndedrætsorganer (fx astma)	Case-fatality rates can be reduced through appropriate treatment	Diseases of the respiratory system (e.g. asthma)	J00-J06, J20-J22, J30-J39, J45-J47, J80, J81, J85, J86, J90, J93, J94
Kirurgisk operation, behandling	Medfødte misdannelser i kredsløbsorganer (hjertemisdannelser)	These conditions can be treated through surgical operations	Congenital malformations of the circulatory system (heart defects)	Q20-Q28
Bedre kvalitet af behandling, tidlig behandling og passende antibiotikabehandling	Sepsis	Case-fatality rates can be reduced through greater quality of care and reduced patient adverse events, and early detection and appropriate antibiotic treatment	Sepsis	A40 (excl. A40.3), A41 (excl. A41.3)

Enkelte sygdomsgrupper med mulighed for behandling fandtes ikke blandt personer med udviklingshandicap og disse er derfor ikke medtaget. Det drejer sig om problemer eller sygdom opstået i perinatalperioden, samt sygdomme hos mor i forbindelse med graviditet og fødsel.

Potentielt forebyggelige og behandlelige indsatser (OECD/Eurostat)

Potentielt forebyggelige og behandlelige indsatser (OECD/Eurostat)	Sygdomme og helbredsrelaterede tilstande	Suggested mode of prevention and treatment	Group of disease or injury	ICD-10
Vaccination, screening og behandling	Kræft i livmoderhalsen	Cervical cancer can be prevented through vaccination and screening can also find pre-cancerous abnormalities that can	Cervical cancer	C53

		be treated to prevent cancer, but five-year survival after cancer detection is also relatively high and rising		
Forbedret ernæring og behandling		Improve nutrition and appropriate treatment		
	Diabetes	Type 1 diabetes is not preventable, but appropriate treatments can reduce mortality. Type 2 diabetes is largely preventable (e.g. improve nutrition), but appropriate treatments can also reduce Mortality	Diabetes Mellitus	E10-E14
	Åreforkalkning	This condition is both preventable through prevention measures (e.g. improve nutrition) and treatable	Other atherosclerosis	I70, I73.9
Nedsætte rygning, forbedre ernæring og øge fysisk aktivitet	Forhøjet blodtryk	This condition is both preventable through prevention measures (e.g. reduce smoking, improve nutrition and physical activity) and treatable	Hypertensive disease	I10-I13, I15
Forbedre forebyggelse, tidlig opsporing og mere effektiv behandling				
	Tuberkulose	Reduction in deaths from tuberculosis in several countries has been about evenly achieved through	Tuberculosis	A15-A19, B90, J65

		greater prevention (reduction in incidence) and earlier detection and more effective treatment (higher survival rates)		
	Iskæmiske hjertesygdomme (fx akut myokardieinfarkt og kronisk iskæmisk hjertesygdom)	Reduction in deaths from IHD over the past decades in several countries has been about evenly achieved through greater prevention (reduction in incidence) and earlier detection and more effective treatment (higher survival rates)	Ischaemic heart disease	I20-I25
	Karsygdomme i hjerne (fx slagtilælde eller aorta aneurisme)	Reduction in deaths from CVD over the past decades in several countries has been about evenly achieved through greater prevention (reduction in incidence) and earlier detection and more effective treatment (higher survival rates)	Cerebrovascular disease	I60-I69
	Aorta aneurisme	This condition is both preventable through prevention measures (similar risk factors as for ischaemic heart diseases) and treatable	Aortic aneurism	I71