

Esben Meulengracht Flachs  
Susan Ishøy Michelsen  
Peter Uldall  
Knud Juel

Statens  
Institut  
for  
**Folkesundhed**

# Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning



## **Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning**

Esben Meulengracht Flachs

Susan Ishøy Michelsen

Peter Uldall

Knud Juel

Copyright © Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

April 2014

Gengivelse af uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig gengivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation, bedes sendt til Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Elektronisk ISBN: 978-87-7899-270-3

Statens Institut for Folkesundhed

Øster Farimagsgade 5A

1353 København K

Rapporten kan downloades på <http://www.si-folkesundhed.dk/>

# Forord

Hermed foreligger rapporten "Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning". Rapporten er udarbejdet til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse på baggrund af "Forslag til vedtagelse V77 Om lighed i sundhed for udviklingshæmmede" fremsat i Folketinget 07-06-2012. Rapporten omhandler voksne med udviklingshæmning.

Rapporten beskriver for det første, hvordan personer med udviklingshæmning identificeres ud fra allerede eksisterende administrative og sundhedsfaglige registre, herunder en detaljeret gennemgang af datagrundlaget.

For det andet beskrives sundhedstilstanden belyst ved dødelighed i den definerede gruppe af personer med udviklingshæmning.

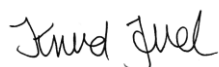
Arbejdet er gennemført af en projektgruppe fra Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. Projektgruppen består af forsker Esben Meulengracht Flachs, forsker Susan Ishøy Michelsen, professor Peter Uldall og forskningsleder Knud Juel.

Arbejdet har været fulgt af en følgegruppe bestående af:

- Bundgaard, Kirsten, Velfærdsforvaltningen i Vejle Kommune
- Gruber, Thomas, LEV
- Jakobsen, Tina Mou, Det Centrale Handicapråd
- Kaiberg, Torben, Danske Handicap Organisationer
- Juhl, Ellen, Ribelund
- Nielsen, Pernille Westh, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Arbejdet er finansieret af midler fra Statens Institut for Folkesundheds finanslovsbevilling.

April, 2014



Knud Juel  
Forskningsleder,  
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

# Indhold

Resumé .....	4
Indledning.....	8
Baggrund og formål .....	9
Oparbejdning af kohorte af personer med udviklingshæmning.....	11
Datakilder .....	11
Landspatientregisteret.....	13
Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister .....	13
Dødsårsagsregisteret.....	13
Det Nationale Cerebral Parese Register .....	13
Ankestyrelsens Pensionstildelingsregister.....	13
Det Centrale Personregister .....	13
Kohorteoparbejdning .....	14
Adresseoplysninger fra Det Centrale Personregister.....	14
Bopæl på en adresse fra Statens Åndssvageforsorgs institutioner .....	14
Bopæl på et eksisterende botilbud.....	16
Diagnoseoplysninger .....	16
Ankestyrelsens Pensionstildelingsregister.....	16
Det Nationale Cerebral Parese Register .....	16
Endelig kohorte af personer med udviklingshæmning .....	19
Dødeligheden blandt voksne med udviklingshæmning 2003-2012.....	21
Metode .....	21
Resultater.....	25
Diskussion.....	30
Styrker ved studiet .....	31
Svagheder ved studiet .....	31
Konklusion.....	33
Litteratur.....	34
Bilag A.....	35
Bilag B.....	37

# Resumé

Nærværende rapport er udarbejdet på baggrund af lovforslag V77 Om lighed i Sundhed for udviklingshæmmede, der betoner, at "personer med handicap har ret til at nyde den højeste opnåelige sundhedstilstand uden diskrimination på grund af handicap." Rapporten skal danne baggrundsmateriale til at sætte fokus på mennesker med udviklingshæmning i arbejdet med at reducere uligheden i sundhed.

Udviklingshæmning er et af de hyppigst forekommende handicap i samfundet. Man regner med, at 10-30 pr. 1.000 af danske børn i den sene skolealder har en let form for udviklingshæmning, mens 3-5 pr. 1.000 tilsvarende har moderat, svær eller dyb udviklingshæmning. Der foregår ikke i Danmark en løbende registrering af personer med udviklingshæmning, og der findes ikke en officiel statistik over personer med udviklingshæmning.

Der er derfor to formål med nærværende rapport. For det første at identificere personer med udviklingshæmning ud fra allerede eksisterende administrative og sundhedsfaglige registre, herunder en grundig gennemgang af datagrundlaget. For det andet at beskrive sundhedstilstanden for personer med udviklingshæmning ved at sammenligne personernes dødelighed med dødeligheden i den generelle befolkning.

Identificeringen af personer med udviklingshæmning og oparbejdningen af en kohorte tager udgangspunkt i seks eksisterende registre, der alle har andre formål end registrering af personer med udviklingshæmning, men alligevel i varierende form indeholder oplysninger, der kan anvendes til identificering af personer med udviklingshæmning. De benyttede registre er:

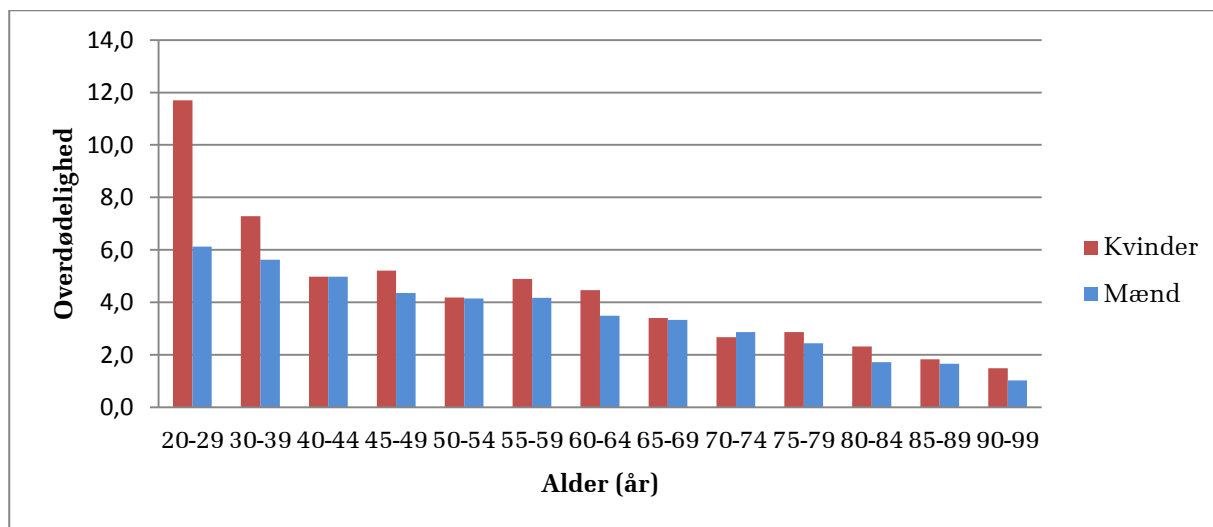
- Landspatientregisteret, der indeholder registreringer af kontakter til hospitaler siden 1977.
- Dødsårsagsregisteret, der indeholder registreringer af dødsfald siden 1970.
- Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister, der indeholder registreringer af indlæggelser på psykiatriske afdelinger siden 1969.
- Ankestyrelsens Pensionstildelingsregister, der indeholder oplysninger om tilkendte førtidspensioner og siden 2000 også oplysninger om den tilgrundliggende årsag.
- Det Nationale Cerebral Parese Register, der indeholder registreringer af børn med medfødt cerebral parese (spastisk lammelse) født siden 1950.
- Det Centrale Personregister, der blandt andet indeholder oplysninger om bopæl siden 1968. Bopælsoplysninger er anvendt til
  - at identificere beboere på Statens Åndssvageforsorgs institutioner.
  - at identificere beboere på nuværende botilbud for personer med udviklingshæmning.

I de første fem registre er alle personer registreret med en eller flere diagnoser i gruppen af mentalt retarderet diagnoser, Downs syndrom eller et ud af en række af stofskiftesyndromer, der typisk medfører udviklingshæmning.

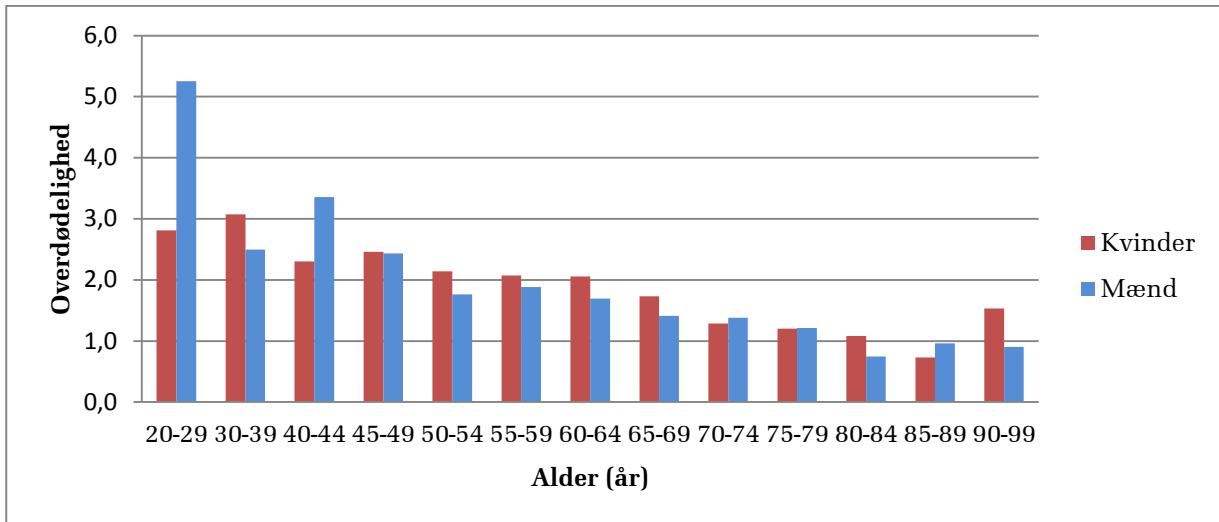
Der er identificeret en kohorte bestående af 73.445 personer med udviklingshæmning, heraf er 40.104 mænd og 33.341 kvinder. I marts 2014 var 50.455 i live, 21.961 døde og 1.029 enten udrejst eller forsvundne. For fødselsårgangene 1985-1995 er den samlede forekomst af moderat, svær eller dyb udviklingshæmning beregnet til 3,2 pr. 1.000, og forekomsten af udviklingshæmning uanset grad er beregnet til 16-19 pr. 1.000. Dette er i overensstemmelse med både andre danske og internationale undersøgelser af forekomsten af personer med

udviklingshæmning, om end der er enighed om, at den reelle forekomst af udviklingshæmning uanset grad formentlig er noget højere, end undersøgelserne har kunnet påvise.

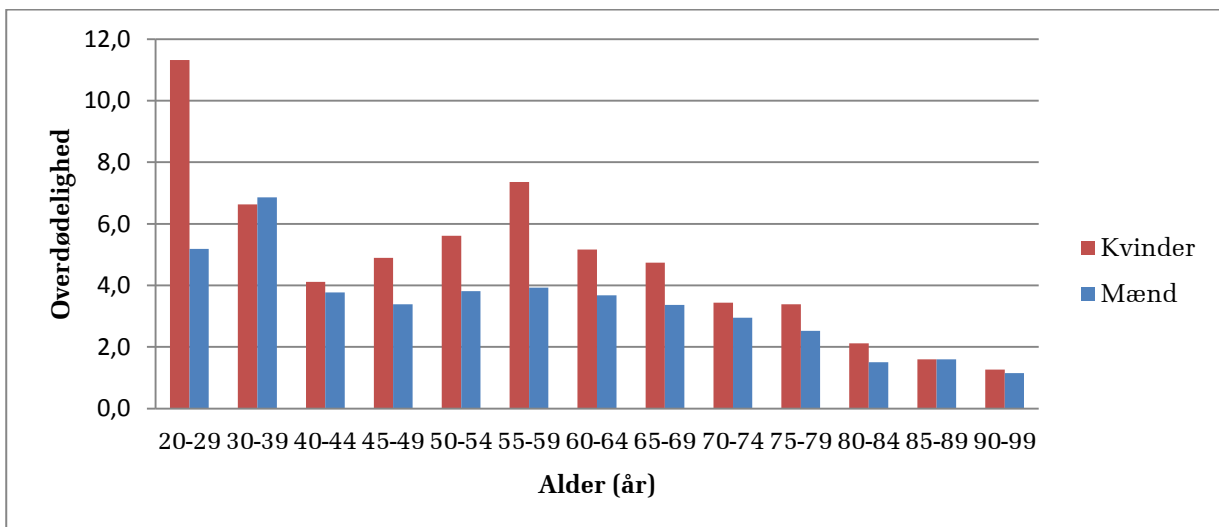
Dødeligheden for personer med udviklingshæmning i perioden 2003 til 2012 er sammenlignet med dødeligheden i den generelle befolkning. Resultatet viser, at der er en betydelig overdødelighed for personer med udviklingshæmning for begge køn og i alle aldersklasser, og at overdødeligheden genfindes i samtlige store dødsårsagsgrupper: Kræft, kredsløbssygdomme, øvrige naturlige dødsårsager og ikke-naturlige dødsårsager (overvejende ulykker og selvmord). Figur 1-5 viser hvorledes overdødeligheden i perioden 2003-2012 varierer med køn og alder både for dødeligheden af alle årsager og i de fire store dødsårsagsgrupper. Overdødeligheden blandt personer med udviklingshæmning resulterer i et tab af middellevetid på henholdsvis 14,6 år og 14,4 år for mænd og kvinder med udviklingshæmning.



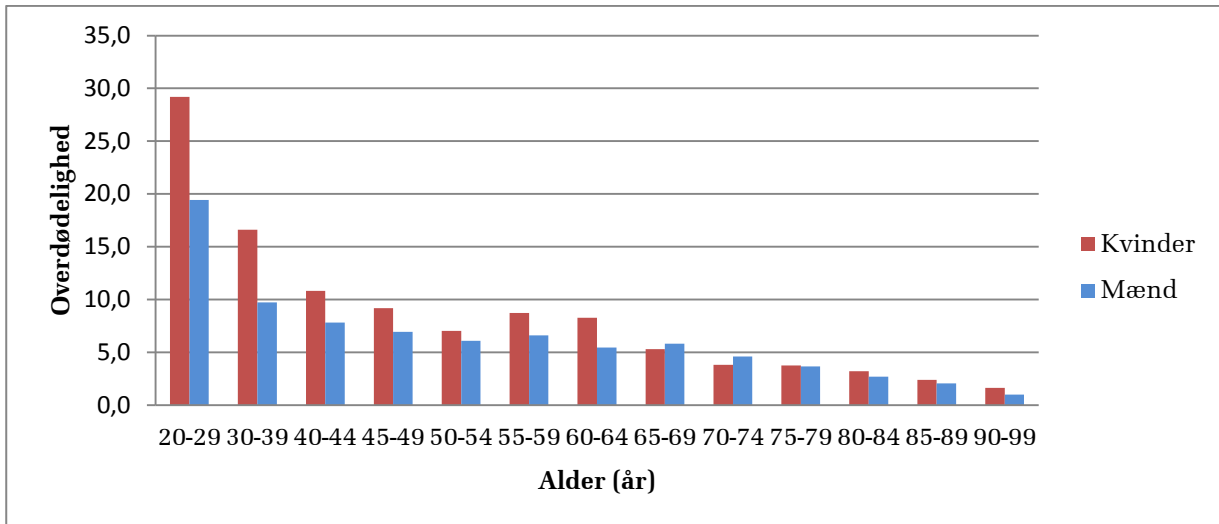
**Figur 1: Dødelighed af alle årsager for personer med udviklingshæmning, overdødeligheden i forhold til den generelle befolkning opdelt efter køn og alder, 2003-2012**



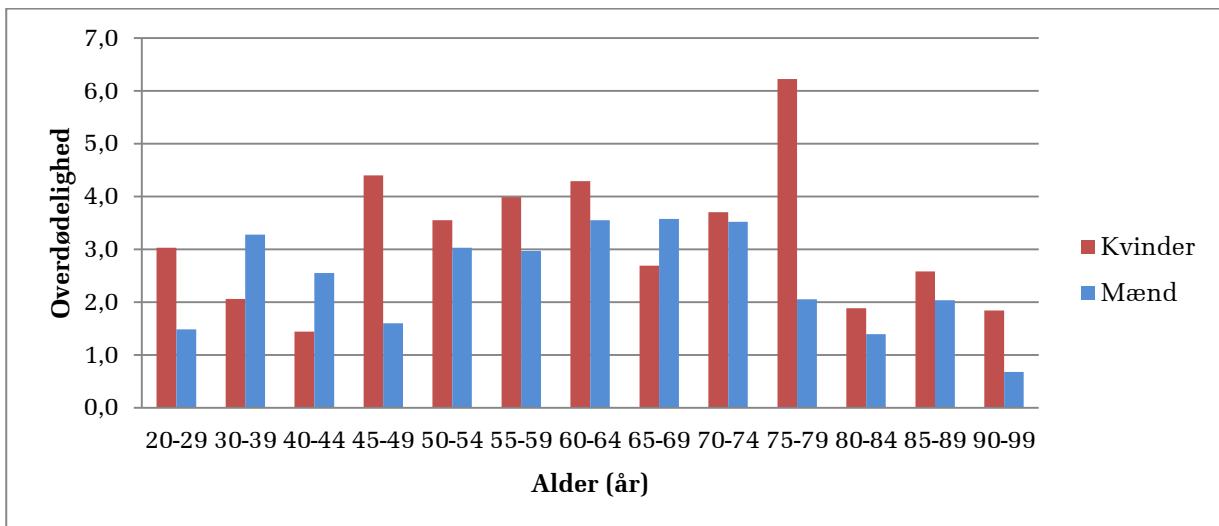
Figur 2: Dødelighed af kræftsygdomme for personer med udviklingshæmning, overdødeligheden i forhold til den generelle befolkning opdelt efter køn og alder, 2003-2012



Figur 3: Dødelighed af kredsløbssygdomme for personer med udviklingshæmning, overdødeligheden i forhold til den generelle befolkning opdelt efter køn og alder, 2003-2012



Figur 4: Dødelighed af øvrige naturlige årsager for personer med udviklingshæmning, overdødeligheden i forhold til den generelle befolkning opdelt efter køn og alder, 2003-2012



Figur 5: Dødelighed af ikke-naturlige årsager for personer med udviklingshæmning, overdødeligheden i forhold til den generelle befolkning opdelt efter køn og alder, 2003-2012



# Indledning

Folketinget vedtog medio 2012 lovforslag V77 Om lighed i Sundhed for udviklingshæmmede, der betoner, at "personer med handicap har ret til at nyde den højeste opnåelige sundhedstilstand uden diskrimination på grund af handicap." Folketinget opfordrer heri til "at der bl.a. med anvendelse af eksisterende data hos Statens Institut for Folkesundhed sættes fokus på personer med handicap, herunder mennesker med udviklingshæmning i arbejdet med at reducere uligheden i sundhed."

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse anmodede på den baggrund Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, om at udarbejde en rapport om handicappedes sundhedstilstand og sundhedsadfærd og at beskrive "mulighederne for indsamling og afdækning af tilsvarende data for udviklingshæmmede". Efterfølgende er Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet blevet bedt om at oparbejde en kohorte af personer med udviklingshæmning og belyse sundhedstilstanden for disse personer.

Undersøgelsen om handicappedes sundhedstilstand og sundhedsadfærd er afrapporteret i en særskilt rapport med titlen "Sundhedsprofil for voksne med helbredsrelateret aktivitetsbegrænsning og fysisk funktionsnedsættelse" og bygger på data samlet ind gennem selvadministrerede spørgeskemaer gennem Den Nationale Sundhedsprofil.

For personer med udviklingshæmning er selvadministrerede spørgeskemaer udviklet til brug i den generelle befolkning ikke et velegnet redskab. Afdækningen af sundhedstilstanden for personer med udviklingshæmning må derfor tage et andet udgangspunkt end besvarelser fra selvadministrerede spørgeskemaer udsendt til et repræsentativt udsnit af den danske befolkning. Til nærværende undersøgelse er der derfor valgt en undersøgelsesmetode, der tager udgangspunkt i de omfattende danske registre, herunder Landspatientregisteret, Dødsårsagsregisteret, Det Centrale Personregister og Ankestyrelsens Pensionstildelingsregister. De mange og omfattende registre med en lang registreringsperiode giver gode muligheder for at identificere personer med udviklingshæmning og for efterfølgende at undersøge disse personers sundhedstilstand.

# Baggrund og formål

Verdenssundhedsorganisationens (WHO's)<sup>[1]</sup> definition af udviklingshæmning er "ufuldstændig eller utilstrækkelig udvikling af den mentale kapacitet". Der er tre krav i definitionen af mental retardering:

- Intellektuel kapacitet skal være klart under gennemsnittet
- Reduceret selvstændighed og social funktion i forhold til den aktuelle alder og kulturelle gruppe
- Tilstanden skal være til stede før det 18. år

Inddeling af udviklingshæmning efter Intelligenskvotient (IQ) er gjort på forskellig måde gennem tiden. En almindelig inddeling er:

- Let udviklingshæmning (IQ: 50-69) fører normalt til indlæringsproblemer i skolen. Det er ofte først der, at barnets intellektuelle begrænsninger bliver opdaget. Det kan være vanskeligt at skelne let udviklingshæmning fra specifikke indlæringsproblemer eller adfærdsproblemer. Mange voksne er i stand til at arbejde, have gode sociale forhold og opnå selvstændighed. Nogle bliver i nærmiljøet opfattet som lidt træge snarere end udviklingshæmmede. Denne gruppe udgør den største gruppe af udviklingshæmmede (ca. 85 %).
- Moderat udviklingshæmning (IQ: 35-49) fører almindeligvis til markante problemer i barndommen. De fleste kan dog læres op til en vis grad af uafhængighed med evne til at sørge for sig selv, til at kommunikere og besidder nogle skolefærdigheder. Denne gruppe udgør ca. 10 %.
- Svær udviklingshæmning (IQ: 20-34) medfører almindeligvis et vedvarende behov for omsorg. Disse personer udgør 3-4 % af udviklingshæmmede.
- Dyb udviklingshæmning (IQ: lavere end 20) medfører alvorlige begrænsninger i egenomsorg, kommunikation og bevægelighed. Personen er ikke testbar på standard intelligenstests, men antages at have en IQ lavere end 20. Disse udgør 1-2 %.

([www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk)<sup>[1]</sup>)

Udviklingshæmning er blandt de hyppigst forekommende handicap i samfundet. Man regner med, at 10-30 pr. 1.000 af børnene i den sene skolealder har en let form for udviklingshæmning, mens 3-5 pr. 1.000 tilsvarende har moderat, svær eller dyb udviklingshæmning<sup>[1]</sup>. Et oversigtsstudie over forekomsten af personer med udviklingshæmning i den vestlige verden fra 1997 angiver den samlede forekomst af moderat, svær eller dyb udviklingshæmning til omtrent 4 pr. 1.000 med konfidensbånd mellem 3 og 5 pr. 1.000. Forekomsten af personer med udviklingshæmning uanset grad angives til omkring 30 pr. 1.000, men estimatet er behæftet med en betydelig usikkerhed<sup>[2]</sup>. I et dansk studie af børn i Region Hovedstaden fra 2007 angives 11,8 pr. 1.000 børn som samlet forekomst for personer med udviklingshæmning uanset graden af denne<sup>[3]</sup>. Drengene og mænd udgør en majoritet af personer med udviklingshæmning.

I Danmark foregår der ikke en løbende registrering af personer med udviklingshæmning, der findes ikke en officiel statistik over personer med udviklingshæmning, ligesom der heller ikke findes forskningsregistre over personer med udviklingshæmning. Derfor kan man ikke umiddelbart afgøre hvem og hvor mange i Danmark, der har udviklingshæmning. Med udgangspunkt i forekomsterne nævnt ovenfor, og ud fra en antagelse om at omtrent halvdelen dør inden det fyldte 60. år, kan antallet af personer med udviklingshæmning i Danmark anslås til mellem 60.000 og 160.000. En artikel i magasinet ViPU Viden fra 2006 skønner antallet

til mellem 80.000 og 110.000, men anfører også at vidensgrundlaget for det kvalificerede skøn ikke er særligt solidt og for størstedelens vedkommende af ældre dato<sup>[4]</sup>.

En nyligt udgivet engelsk rapport viser, at dødeligheden blandt personer med udviklingshæmning i England er væsentligt større end dødeligheden i den generelle befolkning, idet rapporten beskriver, at medianalderen ved død i 2011 var 65 og 63 år for henholdsvis mænd og kvinder med udviklingshæmning, mens den i den generelle befolkning var 78 år for mænd og 83 år for kvinder. Dermed har personer med udviklingshæmning i England en kortere middellevetid og en øget risiko for tidlig død<sup>[5]</sup>.

Hvidbogen "Veje til lighed i sundhed for mennesker med handicap" beskriver hvorledes, sundheden og adgangen til sundhedsydelser også i Danmark er forringet for personer med handicap, og det må derfor forventes, at dødeligheden blandt personer med udviklingshæmning i Danmark i lighed med i England er øget, når der sammenlignes med den generelle befolkning<sup>[6]</sup>.

Der er to formål med nærværende rapport.

For det første at identificere personer med udviklingshæmning ud fra allerede eksisterende administrative og sundhedsfaglige registre, herunder en grundig gennemgang af datagrundlaget.

For det andet ud fra den oparbejdede kohorte af personer med udviklingshæmning at give et mål for gruppens sundhedstilstand beregnet som gruppens dødelighed i sammenligning med den generelle befolkning.

# Oparbejdning af kohorte af personer med udviklingshæmning

I nærværende rapport er udviklingshæmning som udgangspunkt defineret som Intelligenskvotient (IQ) under 70, idet der tages udgangspunkt i sygdomsklassifikationen ICD-10 med diagnoserne om mental retardering F70-F79. Som det fremgår, skal definitionen i denne rapport læses som vejledende eller tilstræbt, da en stor del af kilderne til identificering af personer med udviklingshæmning ikke indeholder egentlige diagnoser, og selv hvor sådanne forekommer, er der ikke altid foretaget egentlig IQ-test.

## Datakilder

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

- Landspatientregisteret, der indeholder registreringer af kontakter til hospitaler siden 1977.
- Dødsårsagsregisteret, der indeholder registreringer af dødsfald siden 1970.
- Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister, der indeholder registreringer af indlæggelser på psykiatriske afdelinger siden 1969.
- Ankestyrelsens Pensionstildelingsregister, der indeholder oplysninger om tilkendte førtidspensioner og siden 2000 også oplysninger om den tilgrundliggende diagnose.
- Det Nationale Cerebral Parese Register, der indeholder registreringer af børn med medfødt cerebral parese født siden 1950.
- Det Centrale Personregister, der med relevans i denne sammenhæng indeholder oplysninger om bopæl siden 1968. Bopælsoplysninger er anvendt til
  - at identificere beboere på Statens Åndssvageforsorgs institutioner.
  - at identificere beboere på nuværende botilbud for personer med udviklingshæmning.

De benyttede datakilder til identificering af personer med udviklingshæmning falder i tre hovedgrupper:

- 1) Registre på sundhedsområdet: Landspatientregisteret, Dødsårsagsregisteret og Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister.
- 2) Det Centrale Personregister med oplysninger om bopæl siden april 1968 og oplysninger om civilstand og børn.
- 3) Enkelte specifikke registre: Ankestyrelsens Pensionstildelingsregister og Det Nationale Cerebral Parese Register.

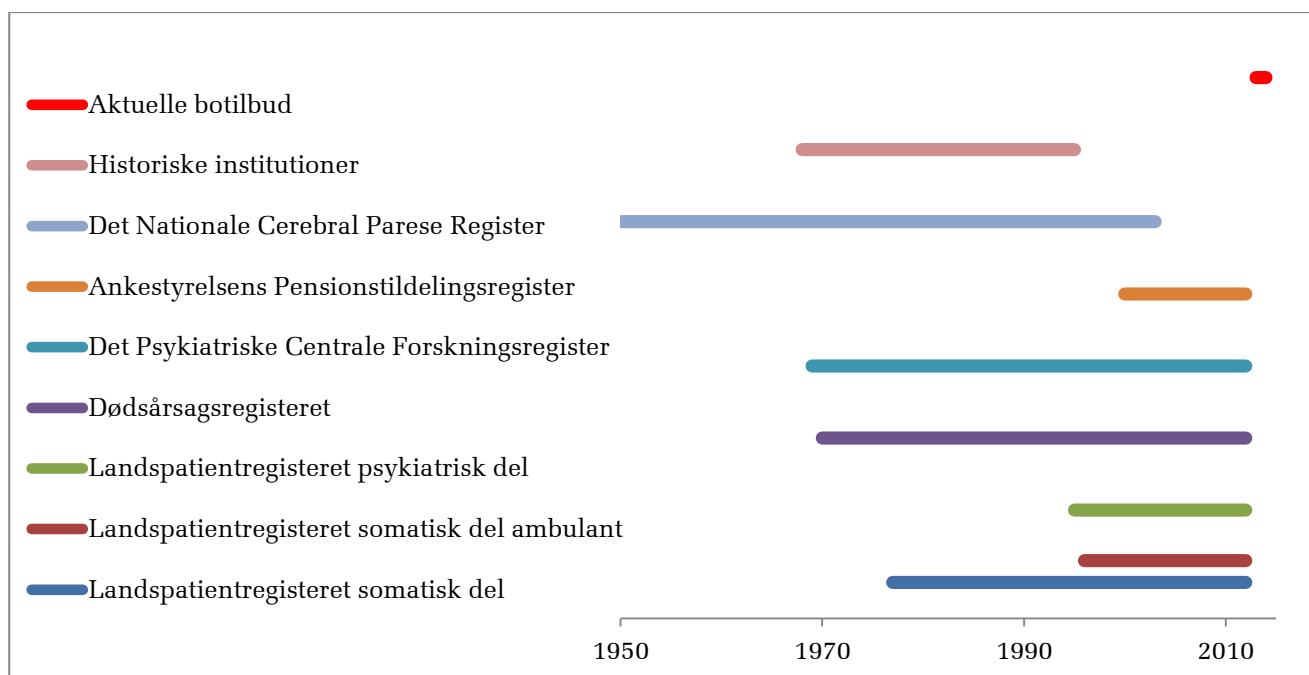
Identificeringen af personer med udviklingshæmning i registrene på sundhedsområdet benytter de ICD-8 og ICD-10 diagnoser, der er vist i tabel 1. Diagnoserne omfatter gruppen af mentalt retarderet diagnoser, Downs syndrom samt en række stofskiftesyndromer, der typisk medfører udviklingshæmning. I tabellen er diagnoserne også grupperet efter graden af udviklingshæmning. En komplet liste af inkluderede stofskiftesyndro-

mer findes som bilag A. Udvælgelsen af stofskiftesyndromer er foretaget af børnelæger, således at de inkluderede syndromer med mere end 90 procents sikkerhed medfører udviklingshæmning.

**Tabel 1: Diagnoser til identificering af personer med udviklingshæmning efter ICD-8 og ICD-10**

Diagnose	ICD-10	ICD-8
Svær mental retardering	F71-F73	312-314
Lettere mental retardering	F70	310-311
Anden mental retardering	F78	315
Mental retardering uden angivelse	F79	
Downs syndrom	Q90	759.3
Andet syndrom	En gruppe af stofskiftesyndromer, se bilag A	

De seks anvendte registre har forskelligt sigte og dækker forskellige perioder, men dækker i kombination perioden fra 1950 og frem til i dag. Figur 6 viser, hvorledes tilgængeligheden af de forskellige registre og afledte kilder til identificering af personer med udviklingshæmning varierer over årene. Det bemærkes, at perioden før 1968 kun dækkes af to registre, hvorimod perioden fra 1968, og specielt fra Landspatientregisterets indførelse i 1977, til i dag dækkes af flere uafhængige kilder.



**Figur 6: Tilgængeligheden af kilder til identificering af personer med udviklingshæmning**

De tre primære registre på sundhedsområdet: Landspatientregisteret, Dødsårsagsregisteret og Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister rummer alle mulighed for udover den primære årsag til kontakt til sundhedsvæsenet eller den tilgrundliggende dødsårsag at angive én eller flere diagnoser, der skønnes at have betydning for behandlingen eller dødsfaldet.

Ved at anvende alle de registrerede diagnoser er det potentielt muligt at finde alle personer med udviklingshæmning, der har været i kontakt med sundhedsvæsenet, forudsat at personen mindst én gang har fået tildelt en diagnose, der angiver udviklingshæmning. Udviklingshæmning behøver således ikke at have været årsagen til kontakten til sundhedsvæsenet, men kan være angivet som en supplerende diagnose eller en medvirkende årsag. Alle, der på et tidspunkt har fået tildelt bare én relevant diagnose, indgår i kohorten af personer med udviklingshæmning.

#### Landspatientregisteret

Landspatientregisteret indeholder registreringer af alle somatiske indlæggelser på danske sygehuse siden 1977. Fra 1995 er også psykiatriske indlæggelser og alle ambulante kontakter og skadestuebesøg inkluderet. Denne undersøgelse bygger på oplysninger, der stammer fra perioden 1977 til 2012. Registeret indeholder udover personnummer og oplysninger om indlæggelses- og udskrivningstidspunkt samt sygehus også oplysninger om aktionsdiagnose og et varierende antal supplerende diagnoser<sup>[7]</sup>.

#### Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister

Registeret er oprettet i 1969 og indeholder registreringer af alle indlæggelser på alle psykiatriske afdelinger siden da. Der er til nærværende undersøgelse indhentet oplysninger til og med 2012. Registeret indeholder udover personnummer og oplysninger om indlæggelses- og udskrivningstidspunkt samt sygehus også oplysninger om den tilgrundliggende diagnose og et varierende antal supplerende diagnoser<sup>[8]</sup>.

#### Dødsårsagsregisteret

Registeret er oprettet i 1970 og indeholder registreringer af alle dødsfald blandt personer bosat i Danmark. I nærværende projekt er der anvendt oplysninger om dødsfald til og med 2012. Registeret indeholder blandt andet personnummer, dødsdato, tilgrundliggende dødsårsag og et antal medvirkende dødsårsager<sup>[9]</sup>.

#### Det Nationale Cerebral Parese Register

Registeret er et forskningsregister indeholdende registreringer af alle børn med medfødt cerebral parese født i Danmark øst for Lillebælt siden fødselsårgang 1950. Fra fødselsårgang 1995 er registeret landsdækkende. Registeret er senest opdateret med fødselsårgang 2003. Udover personnummer og oplysninger om den cerebrale parese indeholder registeret også en vurdering af barnets IQ på baggrund af journaloplysninger om forventet skolegang i enten almindeligt eller specielt skoletilbud. Vurderingen er angivet som en skønnet IQ i tre grupper: over 85, mellem 50 og 85, og under 50. Denne vurdering er her benyttet til identificering af børn med udviklingshæmning<sup>[10]</sup>.

#### Ankestyrelsens Pensionstildelingsregister

Registeret indeholder alle tildelinger af førtidspension. Siden 2000 indeholder registeret udover personnummer også oplysninger om den eller de tilgrundliggende diagnose(r). Der er indhentet oplysninger til og med 2012. Registeret er benyttet til identificering af personer med udviklingshæmning ved hjælp af de tilgrundliggende diagnoser Mental retardering eller Downs syndrom.

#### Det Centrale Personregister

Det Centrale Personregister indeholder bopælsoplysninger om personer med fast ophold i Danmark siden april 1968. Oplysningerne om bopæl omfatter udover personnummer, adresse (husnummer, vej, kommune) også ind- og udflytningstidspunkt. Derudover indeholder registeret oplysninger om civilstand, vitalstatus, selvindberettet stillingsbetegnelse og forældres personnumre<sup>[11]</sup>.

Adresseoplysninger er anvendt af to omgange til identificering af personer med udviklingshæmning. Dels til en gennemgang af historiske adresser på den nu nedlagte Statens Åndssvageforsorgs institutioner, og dels til en gennemgang af nutidige adresser på eksisterende botilbud for personer med udviklingshæmning. Oplysninger om civilstand og forældres personnumre er benyttet til identificering af ansatte, der har haft bopæl på de nu nedlagte institutioner. Stillingsbetegnelserne er anvendt til at adskille personale og beboere på Statens Åndssvageforsorgs institutioner.

## Kohorteoparbejdning

### Adresseoplysninger fra Det Centrale Personregister

Adresseoplysninger fra 1. april 1968 til 1. marts 2014 er anvendt til identificering af personer med udviklingshæmning af to omgange. Der er dels etableret en oversigt over adresser på Statens Åndssvageforsorgs institutioner med udgangspunkt i Betænkning 871 af 1976<sup>[12]</sup> og en supplerende afsøgning af adresser på de nu nedlagte institutioners matrikler, og dels en oversigt over adresser på nuværende botilbud for personer med udviklingshæmning fra Tilbudsportalen under Socialministeriet<sup>[13]</sup>. Alle personer med bopæl på en af disse adresser er i udgangspunktet medtaget i kohorten, hvorefter der er sket en afgrænsning som beskrevet nedenfor.

### Bopæl på en adresse fra Statens Åndssvageforsorgs institutioner

Statens Åndssvageforsorg bestod indtil 1980 af 11 større centralinstitutioner og et antal mindre institutioner tilknyttet disse (se bilag B for oversigt over institutionerne). Efter 1980 er institutionsdriften helt ophørt, eller institutionerne er blevet udlagt til mindre botilbud. De centrale adresser er ligeledes i overvejende grad nedlagt og erstattet med et større antal adresser. Gennemgangen af historiske adresser tager udgangspunkt i en oversigt over adresser på primært centralinstitutioner fra den nu nedlagte Statens Åndssvageforsorg. Adresseoversigten er konstrueret ud fra betænkningen "Særforsorgens udlægning" fra 1976, der indeholder en oversigt over de daværende institutioner. De daværende institutioner er i dag alle udlagt, men de daværende matrikler eller dele af disse indgår i vid udstrækning også i dag i botilbud til personer med udviklingshæmning. Adresserne på centralinstitutionerne i betænkningen er derfor suppleret med adresser, der sidenhen indgår i institutionerne enten ved omdøbning af eksisterende adresser, udlægning af institutioner eller ved udvidelse af institutionsområdet. Udvidelsen af adresseoversigten er foretaget med udgangspunkt i ældre og nyere kortmateriale, samtale med personale fra de daværende institutioner, og ud fra en kortlægning af adresser beboet af personer med udviklingshæmning identificeret gennem de øvrige kilder.

Udover institutionsbeboerne på de nu nedlagte institutioner havde også både egentligt personale og elever adresse på institutionerne, og disse kan derfor ikke umiddelbart adskilles. På den tidligere institution Rødbygård eksisterede der som en undtagelse separate adresser for selve institutionen, formodentlig inkluderende eventuelle ansatte med bopæl der, og for de tilknyttede elevboliger er det her undtagelsesvist muligt at opdele de identificerede personer og undersøge, hvorledes deres ægteskabelige status og eventuelle børn fordeler sig mellem disse to kategorier. Tabellerne 2 og 3 viser tydeligt, at det blandt personer født før 1970 helt overvejende er elever og ikke institutionsbeboere, der (senere) bliver gift og får børn. Det antages derfor, at personer født før 1965, der identificeres på en af Statens Åndssvageforsorgs institutioner, med overvejende sandsynlighed er enten ansat eller elev på institutionen og derfor ikke skal medregnes blandt institutionens beboere.

Det Centrale Personregister indeholder for en periode også registreringer af stillingsbetegnelser på baggrund af frivillig indberetning fra personerne selv. For alle personer identificeret gennem institutionerne er eventuel oplyst stillingsbetegnelse benyttet som udeladelseskriterie, hvis det efter en løselig vurdering, er opfattelsen, at stillingsbetegnelsen forudsætter en betydelig grad af uddannelse (håndværksmester eller kandidatgrad med videre), eller dækker over en stilling, der med overvejende sandsynlighed hører til ansatte på institutionerne (omsorgspersonale, forstandere med videre).

Fra oversigten over både de centrale institutioner og de efterfølgende botilbud på adresserne identificeres 26.827 personer, heraf udelades 9.669 personer med seneste tilflytning efter 31. december 1994. På baggrund af stillingsoplysninger udelades 2.563 personer. Der udelades 1.750 personer, der i løbet af livet enten indgår ægteskab eller får børn, er født før 1965, og udelukkende er identificeret på institutioner. Der resterer således 12.845 personer identificeret med bopæl på Statens Åndssvageforsorgs institutioner af én eller flere institutioner af én eller flere omgange.

**Tabel 2: Institutionsbeboere og elever på Rødbygård med og uden børn opdelt efter fødselsårgang**

Fødselsårgang	Institutionsbeboere			Elevbolig		
	Børn			Børn		
	Nej	Ja	Total	Nej	Ja	Total
1870-1899	46	0	46	0	0	0
1900-1909	70	0	70	0	0	0
1910-1919	112	0	112	1	0	1
1920-1929	159	0	159	0	0	0
1930-1939	144	4	148	3	1	4
1940-1949	167	16	183	1	11	12
1950-1959	130	8	138	19	65	84
1960-1969	43	0	43	0	0	0
1970-1979	4	0	4	1	0	1
Total	875	28	903	25	77	102

**Tabel 3: Gifte og ugifte institutionsbeboere og elever på Rødbygård opdelt efter fødselsårgang**

Fødselsårgang	Institutionsbeboere				Elevbolig			
	Død	Gift	Ugift	Total	Død	Gift	Ugift	Total
1870-1899	43	2	1	46	0	0	0	0
1900-1909	69	0	1	70	0	0	0	0
1910-1919	108	2	2	112	1	0	0	1
1920-1929	139	5	15	159	0	0	0	0
1930-1939	102	9	37	148	1	1	2	4
1940-1949	109	19	55	183	1	10	1	12
1950-1959	58	9	71	138	2	66	16	84
1960-1969	14	0	29	43	0	0	0	0
1970-1979	4	0	0	4	1	0	0	1
Total	646	46	211	903	25	77	19	102



## Bopæl på et eksisterende botilbud

Der er oparbejdet en oversigt over nuværende botilbud til personer med udviklingshæmning pr. januar 2014 med udgangspunkt i Tilbudsportalen under Socialministeriets hjemmeside<sup>[13]</sup>. Alle 13.630 personer, under 75 år, med bopæl på et sådant botilbud pr. 1 marts 2014 er identificeret gennem Det Centrale Personregister og inkluderet i kohorten, da det antages, at Botilbud i dag i langt overvejende grad bebos af personer med udviklingshæmning og ikke af ansatte og elever med videre. Personer ældre end 75 år er udeladt, da der er en vis risiko for at inkludere øvrige plejehjemsbeboere også, da en del af Botilbuddene er hjemmehørende under eller i tilknytning til plejehjem.

## Diagnoseoplysninger

Gennemgangene af Landspatientregisteret, Dødsårsagsregisteret og Det Centrale Psykiatriske Register tager udgangspunkt i listen af diagnoser efter ICD-8 og ICD-10 klassifikationen (tabel 1), der omfatter gruppen af mentalt retarderet diagnoser, Downs syndrom, og en række stofskiftesyndromer, der typisk medfører udviklingshæmning. I diagnoselisten er diagnoserne grupperet efter graden af udviklingshæmning. En komplet liste af inkluderede stofskiftesyndromer findes som bilag A. I de tre registre er alle personer, der har én eller flere registreringer med ovennævnte diagnoser inkluderet i kohorten. Der er i Landspatientregisterets somatiske del fra 1977 til 2012 identificeret 32.939 personer med én eller flere relevante diagnoser, der alle er inkluderet i kohorten. Der er i Landspatientregisterets psykiatriske del fra 1995 til 2012 identificeret 21.731 personer med én eller flere relevante diagnoser. Disse er alle inkluderet i kohorten. Der er i Dødsårsagsregisteret fra 1970 til 2012 identificeret 5.977 personer med en relevant diagnose, der alle er inkluderet i kohorten. Der er i det Psykiatriske Centrale Forskningsregister fra 1969 til 2012 identificeret 28.488 personer med én eller flere relevante diagnoser, der alle er inkluderet i kohorten.

## Ankestyrelsens Pensionstildelingsregister

Der er i Ankestyrelsens Pensionstildelingsregister fra 2000 til 2012 identificeret 9.779 personer med pensionsbegrundelsen mental retardering eller Downs syndrom. Disse er alle inkluderet i kohorten.

## Det Nationale Cerebral Parese Register

Der er i det Nationale Cerebral Parese Register dækkende fødselsårgang 1950 til 2003 identificeret 2.384 personer med en intelligenskvotient under 85. Heraf udgår 84, da de enten er døde eller forsvundet før 1968 og dermed ikke har et gyldigt personnummer. Afgrænsningen af udviklingshæmning i registeret adskiller sig fra den i øvrigt benyttede grænse på IQ under 70. Det vurderes, at det på trods af dette er værd at benytte kilden trods den lidt højere afgrænsning, idet den strækker sig væsentligt længere tilbage i tid end de øvrige kilder.

Den endelige kohorte består herefter af en samlet population på 73.445 personer identificeret i mindst én af ovennævnte kilder, idet 504 personer udgår på grund af ugyldige eller ændrede personnumre. Tabel 4 viser, hvorledes de identificerede personer fordeler sig på de forskellige kilder. Det skal bemærkes, at personer kan optræde i flere forskellige kilder, og både antal og procenter derfor summerer til mere end 73.445 og 100. Langt de fleste personer er identificeret gennem sundhedsregistrene, hvilket ikke er overraskende, da disse registre både har det største omfang og den længste registreringsperiode.

**Tabel 4: Oversigt over til kilder til identificering af personer med udviklingshæmning og antal identificerede personer efter kilde**

Kilde	N	%
Landspatientregisteret (somatisk)	32.939	44,8
Landspatientregisteret (psykiatrisk)	21.731	29,6
Dødsårsagsregisteret	5.977	8,1
Ankestyrelsens pensionsregister	9.771	13,3
Åndssvageforsorgens institutioner	12.386	16,9
Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister	28.488	38,8
Aktuelle botilbud	13.630	18,6
Det Nationale Cerebral Parese Register	2.300	3,1

Personerne i kohorten er i tabel 5 kategoriseret efter den mest tungtvejende diagnose, de er identificeret med (inklusionsdiagnosen), og fordelt efter køn. Inklusionsdiagnosen er konstrueret således, at personerne i kohorten får inklusionsdiagnosen "svær mental retardering", hvis de i mindst én kilde er registreret med denne, uanset hvad de ellers genfindes med i denne eller øvrige kilder. Hvis en person ikke er fundet med en diagnose om "svær mental retardering", men med mindst en diagnose om "lettere mental retardering" bliver denne inklusionsdiagnosen. De øvrige diagnoser (anden mental retardering, mental retardering uden angivelse, Downs syndrom og stofskiftesyndromer) er ligeledes konstrueret, så personer tildeles den højest mulige diagnose, de er identificeret med. For personer, der udelukkende er identificeret gennem bopæl på en institution eller i et botilbud, kan der ikke etableres nogen egentlig inklusionsdiagnose, hvorfor disse er kategoriseret under deres bopæl, således at bopæl på institution vejere tungere end bopæl i et botilbud. Det fremgår, at omtrent 80 procent af kohorten er identificeret med en reel inklusionsdiagnose og ikke kun fra en bopæl på institution eller botilbud. Det fremgår ligeledes, at der er ikke markante forskelle i inklusionsdiagnosen kønne i mellem.

**Tabel 5: Kohorten af personer med udviklingshæmning opdelt efter inklusionsdiagnose og køn**

Inklusionsdiagnose	Mænd		Kvinder		Total
	N	%	N	%	
Svær mental retardering	7.105	17,7	5.405	16,2	12.510
Lettere mental retardering	13.630	34,0	11.463	34,4	25.093
Anden mental retardering	4.237	10,6	2.968	8,9	7.205
Mental retardering uden angivelse	5.984	14,9	5.510	16,5	11.494
Downs syndrom	1.163	2,9	1.240	3,7	2.403
Udvalgte stofskiftesyndromer	1.818	4,5	1.807	5,4	3.625
Ukendt diagnose, kun kendt fra institution	2.970	7,4	2.304	6,9	5.274
Ukendt diagnose, kun kendt fra aktuelt bosted	3.197	8,0	2.644	7,9	5.841
Total	40.104	100,0	33.341	100,0	73.445

Tabel 6 viser, hvorledes personerne er fordelt efter inklusionsdiagnose og antallet af forskellige kilder, de er identificeret i. Det er generelt således, at antallet af identificeringskilder stiger med sværhedsgraden af udviklingshæmningen.

**Tabel 6: Kohorten af personer med udviklingshæmning opdelt efter inklusionsdiagnose og antallet af kilder personerne er identificeret i**

Inklusionsdiagnose	Antal kilder personerne er identificeret i												Total
	1		2		3		4		5		≥6		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Svær mental retardering	1.853	14,8	3.833	30,6	3.545	28,3	2.219	17,7	1.010	8,1	50	0,4	12.510
Lettere mental retardering	11.823	47,1	8.417	33,5	3.635	14,5	1.013	4,0	200	0,8	5	0,0	25.093
Anden mental retardering	3.894	54,1	2.619	36,4	586	8,1	89	1,2	17	0,2	-	0,0	7.205
Mental retardering uden angivelse	7.043	61,3	2.984	26,0	1.203	10,5	222	1,9	42	0,4	-	0,0	11.494
Downs syndrom	1.326	55,2	808	33,6	263	10,9	6	0,3	-	0,0	-	0,0	2.403
Andet syndrom	3.313	91,4	302	8,3	10	0,3	-	0,0	-	0,0	-	0,0	3.625
Ukendt diagnose, kun kendt fra institution	4.943	93,7	331	6,3	-	0,0	-	0,0	-	0,0	-	0,0	5.274
Ukendt diagnose, kun kendt fra aktuelt bosted	5.841	100,0	-	0,0	-	0,0	-	0,0	-	0,0	-	0,0	5.841
<b>Total</b>	<b>40.036</b>		<b>19.294</b>		<b>9.242</b>		<b>3.549</b>		<b>1.269</b>		<b>55</b>		<b>73.445</b>

## Endelig kohorte af personer med udviklingshæmning

Den endelige kohorte af personer med udviklingshæmning består af 71.813 personer identificeret mindst én gang i et af de seks registre i løbet af perioden 1950 til 2014 under hensyntagen til registrenes varierende dækning af perioden. Det er derudover forudsat, at personerne er i live 1. april 1968 eller senere, således at de alle har et gyldig personnummer. Kohortens fordeling efter køn og fødselsår er vist i tabel 7.

**Tabel 7: Personer med udviklingshæmning opdelt efter fødselsårgang og køn**

Fødselsårgang	Mænd		Kvinder		Total
	N	%	N	%	N
Før 1900	298	0,7	349	1,1	647
1900-1909	755	1,9	855	2,6	1.610
1910-1919	1.395	3,5	1.611	4,8	3.006
1920-1929	2.084	5,2	2.300	6,9	4.384
1930-1939	2.498	6,2	2.529	7,6	5.027
1940-1949	3.586	8,9	3.238	9,7	6.824
1950-1959	4.034	10,1	3.473	10,4	7.507
1960-1969	4.445	11,1	3.897	11,7	8.342
1970-1979	4.863	12,1	4.251	12,8	9.114
1980-1989	5.439	13,6	4.175	12,5	9.614
1990-1999	7.166	17,9	4.614	13,8	11.780
2000-2009	3.337	8,3	1.894	5,7	5.231
2010-2014	204	0,5	155	0,5	359
<b>Total</b>	<b>40.104</b>	<b>100,0</b>	<b>33.341</b>	<b>100,0</b>	<b>73.445</b>

Vitalstatus for kohorten pr. marts 2014 er vist i tabel 8, hvoraf det fremgår, at lige knap 70 procent af kohorten er i live, mens godt 30 procent er døde.

**Tabel 8: Vitalstatus for kohorten af personer med udviklingshæmning marts 2014**

Vitalstatus	N	%
Bopæl i dansk folkeregister	50.121	68,2
Speciel vejkode i dansk folkeregister	167	0,2
Bopæl i grønlandsk folkeregister	155	0,2
Speciel vejkode i Grønland	1	0,0
Uden bopæl i dansk/grønlandsk folkeregister	11	0,0
Forsvundet	16	0,0
Udrejst	1.013	1,4
Død	21.961	29,9
<b>Total</b>	<b>73.445</b>	<b>100,0</b>

Antallet af personer med udviklingshæmning i den danske befolkning ved 15-årsalderen er vist i tabel 9, fordelt efter fødselsårgang og køn. Det fremgår, at forekomsten er højest for årgangene født omkring 1990, hvor den samlede forekomst er 16-19 promille i alderen 15-20 år. Forekomsten er lavere for de ældre årgange, da der vil være personer, der dør, inden de bliver registreret i en af kilderne og dermed undgår identificering. Forekomsten er lavere for de yngre årgange, da der her er personer, der endnu er unge og dermed ikke er blevet identificeret.

**Tabel 9: Antal personer udviklingshæmning i live ved det fyldte 15. år opdelt efter fødselsårgang og køn**

Fødselsårgang	Alder	Mænd			Kvinder			Begge køn		
		N	Befolkning	Forekomst	N	Befolkning	Forekomst	N	Befolkning	Forekomst
1950-1954	20 år	2.058	197.255	10,4	1.733	187.030	9,3	3.791	384.285	9,9
1955-1959	20 år	1.958	189.868	10,3	1.723	180.105	9,6	3.681	369.973	9,9
1960-1964	15 år	2.166	186.397	11,6	1.851	177.789	10,4	4.017	364.186	11,0
1965-1969	15 år	2.146	211.595	10,1	1.945	199.877	9,7	4.091	411.472	9,9
1970-1974	15 år	2.273	184.383	12,3	2.160	173.538	12,4	4.433	357.921	12,4
1975-1979	15 år	2.393	184.062	13,0	1.957	176.799	11,1	4.350	360.861	12,1
1980-1984	15 år	2.312	157.398	14,7	1.834	150.525	12,2	4.146	307.923	13,5
1985-1989	15 år	2.956	167.362	17,7	2.210	159.164	13,9	5.166	326.526	15,8
1990-1994	15 år	3.618	167.362	21,6	2.554	159.164	16,0	6.172	326.526	18,9
1995-1999	15 år	3.352	187.600	17,9	1.915	176.219	10,9	5.267	363.819	14,4
2000-2004	10 år	2.229	172.036	13,0	1.196	165.215	7,2	3.425	337.251	14,6

Gruppen af personer med svær udviklingshæmning har en forekomst på omtrent 3,2 promille for fødselsårgangene 1985-1989, og forekomsten viser i øvrigt samme mønster som forekomsten for hele kohorten (se tabel 10).

**Tabel 10: Antal personer med moderat, svær eller dyb udviklingshæmning blandt personer i live ved det fyldte 15. år opdelt efter fødselsårgang og køn**

Fødselsårgang	Alder	Mænd			Kvinder			Begge køn		
		N	Befolkning	Forekomst	N	Befolkning	Forekomst	N	Befolkning	Forekomst
1950-1954	20 år	480	197.255	2,4	346	187.030	1,8	826	384.285	2,1
1955-1959	15 år	439	189.868	2,3	389	180.105	2,2	828	369.973	2,2
1960-1964	15 år	471	186.397	2,5	356	177.789	2,0	827	364.186	2,3
1965-1969	15 år	465	211.595	2,2	325	199.877	1,6	790	411.472	1,9
1970-1974	15 år	383	184.383	2,1	285	173.538	1,6	668	357.921	1,9
1975-1979	15 år	336	184.062	1,8	268	176.799	1,5	604	360.861	1,7
1980-1984	15 år	339	157.398	2,2	243	150.525	1,6	582	307.923	1,9
1985-1989	15 år	435	167.362	2,6	323	159.164	2,0	758	326.526	2,3
1990-1994	15 år	616	167.362	3,7	424	159.164	2,7	1.040	326.526	3,2
1995-1999	15 år	728	187.600	3,9	410	179.398	2,3	1.138	366.998	3,1
2000-2004	10 år	443	172.036	2,6	249	165.215	1,5	692	337.251	2,1

# Dødeligheden blandt voksne med udviklingshæmning 2003-2012

## Metode

I afsnittet resultater opgøres dødeligheden for voksne med udviklingshæmning, og denne sammenlignes med dødeligheden i den generelle befolkning. Dødeligheden opgøres for perioden 2003-2012 for alle personer med udviklingshæmning, der var i live 1. januar 2003, fyldte mindst 20 år i løbet af perioden 2003-2012, og indgik i kohorten senest 31. december 2012.

For dødsfald i perioden 2003-2012 foreligger den tilgrundliggende dødsårsag fra Dødsårsagsregisteret. Disse dødsårsager er grupperet jævnfør tabel 11. Der er dels en overordnet opdeling af dødsfald efter store sygdomsgrupper og dels en opdeling efter lidt mere detaljerede dødsårsager.

**Tabel 11: Grupperinger af dødsårsager**

<b>Overordnede dødsårsagsgrupper</b>	
Dødsårsag	ICD 10 koder
Kræft	C00-C97
Kredsløbssygdomme	I00-I99
Øvrige naturlige årsager	A00-B99, D00-H95, J00 -R99
Ikke-naturlige årsager	V01-Y99
I alt	A00-Y99

<b>Dødsårsagsgrupper</b>	
Dødsårsag	ICD 10 koder
Infektionssygdomme	A00-B99
Kræft	C00-C97
Kredsløbssygdomme	I00-I99
Sygdomme i åndedrætsorganer	J00-J97
Symptomer og dårligt definerede tilstande	R00-R99
Øvrige naturlige årsager	D00-H95, K00-Q99
Ikke-naturlige årsager	V01-Y99
I alt	A00-Y99

Gruppen af øvrige naturlige årsager henfører til sygdomme, mens gruppen af ikke-naturlige årsager henfører til dødsfald som følge af ulykker, selvmord eller vold.

Når dødeligheden blandt personer med udviklingshæmning skal sammenlignes med dødeligheden i den generelle befolkning, kræver det en køns- og aldersstandardisering, da køns- og aldersfordelingen i kohorten af personer med udviklingshæmning er anderledes end fordelingen i den generelle befolkning, og dødeligheden er stærkt afhængig af køn og alder. Endvidere er der valgt at tage højde for, at dødeligheden i den ge-

nerelle danske befolkning udviser en faldende tendens i perioden ved at opdele dødeligheden i den generelle befolkning i perioderne 2003-2007 og 2008-2012.

Der udregnes derfor køns- og aldersspecifikke dødsrater for perioden 2003-2012. Denne udregnes som forholdet mellem det observerede og det forventede antal dødsfald. Det forventede antal dødsfald udregnes ved at opgøre dødelighedsraten i den generelle danske befolkning inden for køns-, alders- og kalenderårsgrupper og gange denne med den samlede risikotid blandt personer med udviklingshæmning. Det forventede antal dødsfald er således det antal, der ville være blandt personer med udviklingshæmning, hvis dødeligheden i denne gruppe var som i den generelle befolkning. Da køns- og aldersspecifikke dødsrater er et forhold mellem det observerede og det forventede antal dødsfald, svarer en værdi på 1 til, at disse to tal er ens, og at personer med udviklingshæmning har samme dødelighed som den generelle befolkning. En køns- og aldersspecifikke dødsrater, der er større end 1, betyder, at personer med udviklingshæmning har en overdødelighed. Den angivne metode bruges både ved beregning af dødeligheden af alle årsager og ved beregning af dødeligheden af specifikke årsager.

Der er udregnet 95%-sikkerhedsbånd for de beregnede overdødeligheder til brug for en vurdering af, om de beregnede køns- og aldersspecifikke dødsrater reelt er forskellige fra 1. Sikkerhedsgrænserne er baseret på en statistisk antagelse om, at antallet af døde er Poissonfordelt.

Studiepopulationen til beskrivelse af dødeligheden består af de 39.314 personer i kohorten af personer med udviklingshæmning, der var i live 1. januar 2003, fyldte mindst 20 år i løbet af perioden 2003-2012, og indgik i kohorten senest 31. december 2012. Der er udeladt i alt 34.131 personer, heraf er 5.841 udeladt i det de kun er identificeret gennem adresser på aktuelle Botilbud og dermed med sikkerhed er i live pr. marts 2014. Yderligere er 15.385 personer udeladt, da de er døde før 2003 og 12.387 udeladt idet de ikke var fyldt 20 år senest i 2012 eller ikke var opdaget pr. december 2012. Derudover er 135 personer udeladt idet de ikke var live ved det fyldte 20. år. Til sidst er der udeladt 383 personer, der først opdages ved dødsfald, herunder 184 personer der er identificeret udelukkende igennem Dødsårsagsregisteret, og derfor ikke kan medtages i en analyse af dødeligheden.

Personerne i studiepopulationen er ligesom i den samlede kohorte primært identificeret gennem registrene fra sundhedsvæsenet, men der er også selvstændige bidrag fra de øvrige kilder (se tabel 12).

**Tabel 12: Oversigt over hvilke kilder studiepopulationen til dødelighedsanalyserne er identificeret i**

Kilde	N	%
Landspatientregisteret (somatisk)	19.786	50,3
Landspatientregisteret (psykiatrisk)	13.248	33,7
Dødsårsagsregisteret	1.014	2,6
Ankestyrelsens pensionsregister	16.622	42,3
Åndssvageforsorgens institutioner	9.005	22,9
Det Centrale Psykiatri Register	1.190	3,0
Aktuelle botilbud	6.489	16,5
Det Nationale Cerebral Parese Register	6.907	17,6

Tabel 13 viser, hvorledes personerne i studiepopulationen til dødelighedsbeskrivelsen er fordelt efter inklusionsdiagnose. Der er en klar overvægt af personer med en reel inklusionsdiagnose (mental retardering, Downs syndrom og stofskiftesyndromer), og ingen udtalte kønsforskelle.

**Tabel 13: Studiepopulationen opdelt efter inklusionsdiagnose og køn**

Inklusionsdiagnose	Mænd		Kvinder		Total
	N	%	N	%	
Svær mental retardering	4.239	20,6	3.433	18,4	7.672
Lettere mental retardering	6.678	32,4	6.264	33,5	12.942
Anden mental retardering	2.681	13,0	1.820	9,7	4.501
Mental retardering uden angivelse	4.197	20,4	4.318	23,1	8.515
Downs syndrom	503	2,4	594	3,2	1.097
Andet syndrom	966	4,7	1.123	6,0	2.089
Ingen diagnose, kun kendt fra institution	1.359	6,6	1.139	6,1	2.498
<b>Total</b>	<b>20.623</b>	<b>100,0</b>	<b>18.691</b>	<b>100,0</b>	<b>39.314</b>

Aldersfordelingen er vist i tabel 14. Det fremgår at der er en klar overvægt af yngre personer, og aldersfordelingen i kohorten adskiller sig derved fra aldersfordelingen i den generelle befolkning, der i gennemsnit er ældre. Forskellen er forenelig med en forøget dødelighed blandt personer med udviklingshæmning.

**Tabel 14: Studiepopulationens alder marts 2014 opdelt efter køn**

Alder	Mænd		Kvinder		Total
	N	%	N	%	
10-19	5.280	25,6	3.935	21,1	9.215
20- 29	3.966	19,2	3.360	18,0	7.326
30- 39	3.529	17,1	3.415	18,3	6.944
40- 44	1.606	7,8	1.429	7,7	3.035
45- 49	1.476	7,2	1.428	7,6	2.904
50- 54	1.376	6,7	1.200	6,4	2.576
55- 59	1.179	5,7	1.074	5,8	2.253
60- 64	769	3,7	904	4,8	1.673
65- 69	576	2,8	714	3,8	1.290
70- 74	415	2,0	518	2,8	933
75- 79	260	1,3	379	2,0	639
80- 84	132	0,6	220	1,2	352
85- 89	41	0,2	91	0,5	132
90- 99	18	0,1	24	0,1	42
<b>Total</b>	<b>20.623</b>	<b>100,0</b>	<b>18.691</b>	<b>100,0</b>	<b>39.314</b>



De 184 personer i studiepopulationen, der udelukkende er identificeret gennem Dødsårsagsregisteret og derfor ikke kan indgå i beskrivelsen af dødeligheden, har overvejende inklusionsdiagnosen mental retardering uden angivelse, men fordeler sig i øvrigt henover alle de reelle inklusionsdiagnoser, sådan som det fremgår af tabel 15.

**Tabel 15: Inklusionsdiagnose for de personer i studiepopulationen, der kun er identificeret gennem Dødsårsagsregisteret**

Inklusionsdiagnose	N	%
Svær mental retardering	24	13,0
Lettere mental retardering	16	8,7
Anden mental retardering	7	3,8
Mental retardering uden angivelse	104	56,5
Downs syndrom	28	15,2
Andet syndrom	5	2,7
Total	184	100,0

Tabel 16 angiver antallet af dødsfald blandt de 39.314 personer i studiepopulationen. Det ses, at kræft og kredsløbssygdomme, sammen med de øvrige naturlige årsager, dominerer. Der ses ikke markante kønsforskelle i dødsårsagerne.

**Tabel 16: Dødsårsager 2003-2012 for studiepopulationen opdelt på grupperede dødsårsager og køn**

Dødsårsag	Mænd		Kvinder		Total
	N	%	N	%	N
Infektionssygdomme	54	1,8	57	2,2	111
Kræft	453	15,0	475	18,2	928
Kredsløbssygdomme	685	22,7	604	23,2	1.289
Sygdomme i åndedrætsorganer	354	11,8	327	12,6	681
Symptomer og dårligt definerede tilstande	151	5,0	146	5,6	297
Øvrige naturlige årsager	1.122	37,2	894	34,3	2.016
Ikke-naturlige årsager	194	6,4	103	4,0	297
Total	3.013	100,0	2.606	100,0	5.619

## Resultater

Tabel 17 viser, hvorledes SMR for den samlede dødelighed af alle årsager ser ud opdelt efter alder og køn. Der ses for begge køn og i alle aldersgrupper en markant overdødelighed blandt personer med udviklingshæmning sammenlignet med den generelle befolkning indtil det fyldte 80. år. For begge køn er overdødeligheden størst før det fyldte 30. år og er derefter omtrent fem i 40-årsalderen. Overdødeligheden falder med stigende alder for begge køn falder og nærmer sig dødeligheden i den generelle befolkning i de ældste aldersgrupper.

**Tabel 17: Dødelighed af alle årsager for personer med udviklingshæmning, overdødelighed opdelt efter køn og alder, 2003-2012**

	Alder	Personer	Dødsfald	Overdødelighed	95%-konfidensbånd	
Kvinder	20-29	6.675	77	11,7	9,2	14,6
	30-39	6.162	99	7,3	5,9	8,9
	40-44	4.275	71	5,0	3,9	6,3
	45-49	3.959	126	5,2	4,3	6,2
	50-54	3.665	163	4,2	3,6	4,9
	55-59	3.350	264	4,9	4,3	5,5
	60-64	2.800	313	4,5	4,0	5,0
	65-69	2.288	304	3,4	3,0	3,8
	70-74	1.739	296	2,7	2,4	3,0
	75-79	1.257	358	2,9	2,6	3,2
	80-84	740	281	2,3	2,1	2,6
	85-89	390	176	1,8	1,6	2,1
90-99	138	98	1,5	1,2	1,8	
	Alder	Personer	Dødsfald	Overdødelighed	95%-konfidensbånd	
Mænd	20-29	8.773	146	6,1	5,2	7,2
	30-39	6.870	169	5,6	4,8	6,5
	40-44	4.569	133	5,0	4,2	5,9
	45-49	4.359	186	4,4	3,8	5,0
	50-54	3.956	274	4,2	3,7	4,7
	55-59	3.567	373	4,2	3,8	4,6
	60-64	2.812	377	3,5	3,1	3,9
	65-69	2.012	380	3,3	3,0	3,7
	70-74	1.337	349	2,9	2,6	3,2
	75-79	886	304	2,4	2,2	2,7
	80-84	492	198	1,7	1,5	2,0
	85-89	201	110	1,7	1,4	2,0
90-99	71	44	1,0	0,7	1,4	

Overdødeligheden genfindes i alle de fire overordnede grupper (kræft, kredsløbssygdomme, øvrige naturlige og ikke-naturlige dødsårsager), sådan som det fremgår af tabel 18 – 21, idet det ses, at overdødeligheden i alle køns- og aldersgrupper er større end 1. Det generelle niveau i voksenalderen er 1,5-2,0 for kræft, mellem 3,5 og 5,0 for kredsløbssygdomme, 5,0-7,0 for øvrige naturlige årsager og 2,5-4,0 for ikke-naturlige årsager. Det er således ikke en enkelt årsagsgruppe, der kan forklare den generelle overdødelighed, om end overdødeligheden er højest for de øvrige naturlige årsager.

**Tabel 18: Dødelighed af kræftsygdomme for personer med udviklingshæmning, overdødelighed opdelt efter køn og alder, 2003-2012**

	Alder	Personer	Dødsfald	Overdødelighed	95%-konfidensbånd	
Kvinder	20-29	6.675	4	2,8	0,8	7,2
	30-39	6.161	15	3,1	1,7	5,1
	40-44	4.274	14	2,3	1,3	3,9
	45-49	3.958	27	2,5	1,6	3,6
	50-54	3.665	43	2,1	1,6	2,9
	55-59	3.350	59	2,1	1,6	2,7
	60-64	2.799	76	2,1	1,6	2,6
	65-69	2.285	76	1,7	1,4	2,2
	70-74	1.736	60	1,3	1,0	1,7
	75-79	1.255	50	1,2	0,9	1,6
	80-84	738	31	1,1	0,7	1,5
	85-89	389	11	0,7	0,4	1,3
	90-99	138	9	1,5	0,7	2,9
	Alder	Personer	Dødsfald	Overdødelighed	95%-konfidensbånd	
Mænd	20-29	8.773	11	5,3	2,6	9,4
	30-39	6.870	10	2,5	1,2	4,6
	40-44	4.569	16	3,4	1,9	5,4
	45-49	4.358	24	2,4	1,6	3,6
	50-54	3.955	34	1,8	1,2	2,5
	55-59	3.566	61	1,9	1,4	2,4
	60-64	2.812	73	1,7	1,3	2,1
	65-69	2.012	67	1,4	1,1	1,8
	70-74	1.337	65	1,4	1,1	1,8
	75-79	886	51	1,2	0,9	1,6
	80-84	492	23	0,7	0,5	1,1
	85-89	201	13	1,0	0,5	1,6
	90-99	71	5	0,9	0,3	2,1

**Tabel 19: Dødelighed af kredsløbssygdomme for personer med udviklingshæmning, overdødelighed opdelt efter køn og alder, 2003-2012**

	Alder	Personer	Dødsfald	Overdødelighed	95%-konfidensbånd	
Kvinder	20-29	6.675	6	11,3	4,2	24,6
	30-39	6.161	10	6,6	3,2	12,2
	40-44	4.274	8	4,1	1,8	8,1
	45-49	3.958	14	4,9	2,7	8,2
	50-54	3.665	25	5,6	3,6	8,3
	55-59	3.350	47	7,4	5,4	9,8
	60-64	2.799	50	5,2	3,8	6,8
	65-69	2.285	73	4,7	3,7	6,0
	70-74	1.736	82	3,4	2,7	4,3
	75-79	1.255	113	3,4	2,8	4,1
	80-84	738	84	2,1	1,7	2,6
	85-89	389	58	1,6	1,2	2,1
90-99	138	33	1,3	0,9	1,8	
	Alder	Personer	Dødsfald	Overdødelighed	95%-konfidensbånd	
Mænd	20-29	8.773	6	5,2	1,9	11,3
	30-39	6.870	23	6,9	4,3	10,3
	40-44	4.569	16	3,8	2,2	6,1
	45-49	4.358	25	3,4	2,2	5,0
	50-54	3.955	47	3,8	2,8	5,1
	55-59	3.566	69	3,9	3,1	5,0
	60-64	2.812	91	3,7	3,0	4,5
	65-69	2.012	94	3,4	2,7	4,1
	70-74	1.337	100	3,0	2,4	3,6
	75-79	886	96	2,5	2,0	3,1
	80-84	492	59	1,5	1,1	1,9
	85-89	201	39	1,6	1,1	2,2
90-99	71	19	1,1	0,7	1,8	

**Tabel 20: Dødelighed af øvrige naturlige årsager for personer med udviklingshæmning, overdødelighed opdelt efter køn og alder, 2003-2012**

	Alder	Personer	Dødsfald	Overdødelighed	95%-konfidensbånd	
Kvinder	20-29	6.675	58	29,2	22,2	37,7
	30-39	6.161	63	16,6	12,8	21,3
	40-44	4.274	45	10,8	7,9	14,5
	45-49	3.958	70	9,2	7,2	11,6
	50-54	3.665	83	7,0	5,6	8,7
	55-59	3.350	146	8,7	7,4	10,3
	60-64	2.799	174	8,3	7,1	9,6
	65-69	2.285	146	5,3	4,5	6,2
	70-74	1.736	144	3,8	3,2	4,5
	75-79	1.255	177	3,7	3,2	4,3
	80-84	738	159	3,2	2,7	3,7
	85-89	389	99	2,4	1,9	2,9
90-99	138	52	1,6	1,2	2,1	
	Alder	Personer	Dødsfald	Overdødelighed	95%-konfidensbånd	
Mænd	20-29	8.773	98	19,4	15,8	23,7
	30-39	6.870	87	9,7	7,8	12,0
	40-44	4.569	80	7,8	6,2	9,7
	45-49	4.358	124	6,9	5,8	8,3
	50-54	3.955	165	6,1	5,2	7,1
	55-59	3.566	218	6,6	5,7	7,5
	60-64	2.812	195	5,5	4,7	6,3
	65-69	2.012	205	5,8	5,0	6,7
	70-74	1.337	173	4,6	3,9	5,3
	75-79	886	151	3,7	3,1	4,3
	80-84	492	112	2,7	2,2	3,2
	85-89	201	54	2,0	1,5	2,7
90-99	71	19	1,0	0,6	1,5	

**Tabel 21: Dødelighed af ikke-naturlige årsager for personer med udviklingshæmning, overdødelighed opdelt efter køn og alder, 2003-2012**

	Alder	Personer	Dødsfald	Overdødelighed	95%-konfidensbånd	
Kvinder	20-29	6.675	8	3,0	1,3	6,0
	30-39	6.161	7	2,1	0,8	4,2
	40-44	4.274	3	1,4	0,3	4,2
	45-49	3.958	12	4,4	2,3	7,7
	50-54	3.665	9	3,5	1,6	6,7
	55-59	3.350	9	4,0	1,8	7,6
	60-64	2.799	10	4,3	2,1	7,9
	65-69	2.285	6	2,7	1,0	5,8
	70-74	1.736	8	3,7	1,6	7,3
	75-79	1.255	15	6,2	3,5	10,3
	80-84	738	5	1,9	0,6	4,4
	85-89	389	7	2,6	1,0	5,3
90-99	138	4	1,8	0,5	4,7	
	Alder	Personer	Dødsfald	Overdødelighed	95%-konfidensbånd	
Mænd	20-29	8.773	23	1,5	0,9	2,2
	30-39	6.870	45	3,3	2,4	4,4
	40-44	4.569	19	2,5	1,5	4,0
	45-49	4.358	12	1,6	0,8	2,8
	50-54	3.955	22	3,0	1,9	4,6
	55-59	3.566	19	3,0	1,8	4,6
	60-64	2.812	16	3,5	2,0	5,8
	65-69	2.012	12	3,6	1,8	6,2
	70-74	1.337	10	3,5	1,7	6,5
	75-79	886	6	2,1	0,8	4,5
	80-84	492	4	1,4	0,4	3,6
	85-89	201	4	2,0	0,6	5,2
90-99	71	1	0,7	0,0	3,8	

Generelt er mønsteret i dødeligheden det samme for mænd og kvinder, dødsårsagerne fordeler sig ens, og overdødeligheden i forhold til den generelle befolkning har samme mønster i forhold til aldersgrupperingen. På grund af en generelt lavere dødelighed blandt kvinder sammenlignet med mænd i den generelle befolkning, specielt i de yngre aldersgrupper, vil overdødeligheden blandt kvinder med udviklingshæmning ofte fremstå som højere end den tilsvarende blandt mænd, uden at dette giver anledning til forskelle i den absolute dødelighed for mænd og kvinder med udviklingshæmning. Enkelte køns- og aldersgrupper blandt de yngre har overdødeligheder, der virker meget markante. Det skyldes primært, at dødeligheden i både den generelle befolkning og i studiepopulationen er lav, og at overdødeligheden derfor er behæftet med nogen usikkerhed. De angivne konfidensbånd viser da også, at der sjældent er tale om reelle køns- og aldersforskelle. Overdødeligheden for kohorten af personer med udviklingshæmning resulterer i et tab af middellevetid på 14,6 år for 20 årige mænd og 14,4 år for 20 årige kvinder.

# Diskussion

Idet der ikke finder en løbende registrering sted eller findes et register over personer med udviklingshæmning, har strategien for identificeringen af personer med udviklingshæmning været at benytte et antal forskellige registre, der alle indeholder oplysninger om personer med udviklingshæmning, til at danne en kohorte, der så efterfølgende kan beskrives med hensyn til dødelighed. Idet de anvendte registre overvejende er landsdækkende og samlet set har registreringer, der dækker perioden fra 1950 til 2014, er det muligt at danne en kohorte af voksne danskere med udviklingshæmning, til trods for den i dag ikke-eksisterende specifikke registrering af personer med udviklingshæmning.

Opbygningen af en kohorte af personer med udviklingshæmning fra perioden 1968 til 2014 tager udgangspunkt i den omfattende administrative registrering af befolkningen herunder registreringen i sundhedsvæsenet og Det Centrale Personregister, der gør det muligt retrospektivt at identificere personer med udviklingshæmning og følge dem til i dag eller indtil eventuel død. Kohorten omfatter 73.445 personer, der i mindst ét af seks forskellige registre er identificeret med en diagnose om mental retardering eller har haft bopæl på et nutidigt botilbud eller på en af den nu nedlagte Statens Åndssvageforsorgs institutioner.

Forekomsten af moderat, svær eller dyb udviklingshæmning i den danske befolkning beregnet på baggrund af den dannede kohorte er omkring 3,5 pr. 1.000 ved 15-årsalderen i de fødselsårsgange, hvor registrene samlet set dækker bedst. Det svarer meget fint overens med den internationale videnskabelige litteraturs bud på en forekomst på omkring 4 pr. 1.000 i den sene skolealder. Det kan yderligere bemærkes, at der i kohorten er en gruppe personer, der kun er identificeret ud fra oplysninger om bopæl og dermed er uden en egentlig inklusionsdiagnose. Det må antages, at en del af disse har moderat, svær eller dyb udviklingshæmning, og at den reelle forekomst derfor er lidt højere end den angivne 3,5 pr. 1.000.

Den samlede forekomst af personer med udviklingshæmning ved 15-årsalderen er mellem 15 og 18 pr. 1.000 beregnet på baggrund af kohorten, hvilket er noget lavere end det estimat på cirka 30 pr. 1.000 som findes i den internationale videnskabelige litteratur. Her er det vigtigt at holde sig for øje, at estimatet på forekomsten af udviklingshæmning er behæftet med en betydelig usikkerhed, idet estimerer mellem 5 og 80 pr. 1.000 er opgivet afhængig af det anvendte kriterie for udviklingshæmning. På trods af usikkerheden på den forventede forekomst må det forventes, at kohorten har en vis underrepræsentation af personer med let udviklingshæmning.

Studiet af dødeligheden for voksne med udviklingshæmning i perioden 2003-2012 viser, at der er en betydelig overdødelighed på mindst en faktor to i alle aldersklasser indtil det fyldte 80. år for både mænd og kvinder. Overdødeligheden genfindes for alle fire store dødsårsagsgrupper: Kræft, kredsløbssygdomme, øvrige naturlige og ikke-naturlige årsager om end med lidt varierende styrke. Der ses ikke betydelige kønsforskelle i overdødeligheden, det er overvejende på grund af usikkerheden på den beregnede overdødelighed, der er specielt udtalt i de yngre aldersklasser, at overdødeligheden kan se forskellig ud for mænd og kvinder.

En del af grunden til den meget markante overdødelighed for kohorten kan være den underrepræsentation af personer med let udviklingshæmning, som kohorten antages at have. Det må formodes, at den samlede overdødelighed vil reduceres noget, hvis kohorten udvidedes med de resterende personer med let udviklings-

hæmning. Dette vil dog ikke fjerne overdødeligheden, og overdødeligheden for personer med moderat, svær eller dyb udviklingshæmning vil forsat være betydelig.

#### Styrker ved studiet

Studiet har den klare styrke, at det tager udgangspunkt i et stort antal landsdækkende registre, der alle har en lang funktionsperiode, hvorfor muligheden for at identificere personer med udviklingshæmning mindst én gang i løbet af perioden fra 1968 til i dag er god.

Det er desuden en styrke, at der benyttes registre oprettet til vidt forskellige formål, i det, man må antage, at muligheden for at opspore personer med udviklingshæmning dermed øges. Specielt er det en styrke, at der ikke kun benyttes registre fra sundhedsvæsenet, da disse må formodes primært at registrere personer med sygdom. Dette kunne give anledning til en kohorte af udelukkende syge personer med udviklingshæmning, der alene på grund af sygeligheden ville have en forøget dødelighed sammenlignet med den generelle befolkning, uanset udviklingshæmning.

Anvendelse af bopælsoplysninger fra Det Centrale Personregister og førtidspensionstildelinger fra Ankestyrelsens Pensionstildelingsregister medfører, at det er muligt også at identificere personer med udviklingshæmning, der ikke på forhånd er i kontakt med sundhedsvæsenet, og det kan dermed undgås at introducere bias i studiet af dødeligheden.

Det er derudover en væsentlig styrke, at det, hvor der er tidsligt sammenfald mellem kilderne, er muligt at etablere et væsentligt overlap mellem kilderne, således at det kan udelukkes at inklusion af personer i kohorten af udviklingshæmmede er tilfældig.

#### Svagheder ved studiet

Studiet benytter registre oprettet til andre formål end at identificere personer med udviklingshæmning, og der er derfor en risiko for, at også personer uden udviklingshæmning ved en fejl eller tilfældighed er blevet registreret med en diagnose om mental retardering og dermed er blevet inkluderet i kohorten. Det antages, at diagnoserne om mental retardering, på grund af den risiko for stigmatisering dette indebærer, kun er blevet og forsat kun anvendes med tilbageholdenhed, hvorfor denne risiko anses for at være af minimal betydning.

Afgrænsningen af udviklingshæmning i forhold til en normal, men blot lidt forsinket udvikling, antages at have større betydning. Det må formodes, at der er personer med en let udviklingshæmning, der ikke er inkluderet i kohorten, idet den lette udviklingshæmning ikke giver anledning til bopæl på institution eller botilbud, ligesom dette sjældent opdages eller registreres i sundhedsvæsenet. Ligeledes vil der for personer med en let forsinket eller nedsat normal udvikling, der er grænsende til udviklingshæmning, være en vis risiko for at blive registreret med en diagnose om mental retardering, hvorfor disse med en vis risiko kan blive inkluderet i kohorten. Tilsammen bevirker disse unøjagtigheder, at afgrænsningen mellem normal udvikling og udviklingshæmning i kohorten ikke er helt skarp, hvilket formentlig heller aldrig vil kunne opnås.

Idet registreringen af udviklingshæmning typisk foregår som et supplement til den øvrige registrering af kontaktårsager i sundhedsvæsenet, antages det, at chancen for en korrekt registrering øges med graden af udviklingshæmning. Derudover vil personer med moderat, svær eller dyb udviklingshæmning også have større behov for bopæl på institution eller i botilbud, og derfor igen oftere identificeres i gennemgangen af de anvendte registre. Sammenholdt med den lidt uskarpe afgrænsning i forhold til normal udvikling beskrevet



ovenfor, må kohorten derfor antages at være godt dækkende for personer med moderat, svær eller dyb udviklingshæmning, mens den for let udviklingshæmning formentlig er mindre dækkende. Dette giver formodentlig en vis bias i retning mod øget samlet dødelighed, idet den øgede dødelighed må forventes at være mest udtalt blandt personer med svær eller dyb udviklingshæmning.

Modsat gælder det, at der på Statens Åndssvageforsorgs institutioner i hvert fald før 1980 udover institutionsbeboerne også var personale og elever med bopæl på institutionen. Som beskrevet var det muligt at anvende selvoplyste stillingsbetegnelser på en del af kohorten, og på en enkelt institution – Rødbygård – muligt at adskille elever fra beboere og øvrigt personale, hvilket muliggjorde en afgrænsning af kohorten til ikke at inkludere personer med stillinger indenfor plejeområdet eller personer med bopæl på en institution, født før 1965, der i løbet af livet enten er blevet gift eller har fået børn. På trods af dette er der formodentlig stadig en lille gruppe ansatte tilbage i kohorten, som det ikke har været muligt at udskille.

For botilbuddene pr. 2014 kan der være en risiko for at inkludere personer, der har bopæl på Botilbuddene af andre årsager end udviklingshæmning. Det er forsøgt ud fra Servicestyrelsens tilbudsportal at målrette mod botilbud til personer med udviklingshæmning, men der findes bosteder med mere end én målgruppe.

Alt i alt er det dog vurderingen, at kohorten og analyserne af kohortens dødelighed er retvisende for personer med udviklingshæmning af væsentlig betydning, og med et tab i middellevetid på mellem 14 og 15 år for personer med væsentlig udviklingshæmning er der tale om en betydeligt forringet sundhedstilstand.

# Konklusion

Opbygningen af en kohorte af personer med udviklingshæmning fra perioden 1968 til 2014 tager udgangspunkt i den omfattende registrering af befolkningen herunder registreringen i sundhedsvæsenet og Det Centrale Personregister, der gør det muligt retrospektivt at identificere personer med udviklingshæmning, og følge dem til i dag eller indtil eventuel død. Kohorten omfatter 73.445 personer, der i mindst ét af seks forskellige registre er identificeret med en diagnose om mental retardering eller har haft bopæl på en af den nu nedlagte Statens Åndssvageforsorgs institutioner eller på et nutidigt botilbud.

Studiet af dødeligheden for voksne med udviklingshæmning i perioden 2003-2012 viser, at der er en betydelig overdødelighed for både mænd og kvinder på typisk en faktor 4 i 40-årsalderen og mindst en faktor 2 i alle aldersklasser indtil det fyldte 80. år for både mænd og kvinder. Overdødeligheden kan findes både for de i den generelle befolkning typiske dødsårsager kræft- og kredsløbssygdomme, men også i de øvrige naturlige og i de ikke-naturlige dødsårsager.

# Litteratur

- [1] Sundhed.dk, [www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/boern/sygdomme/vaekst-og-udvikling/udviklingshaemning/](http://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/boern/sygdomme/vaekst-og-udvikling/udviklingshaemning/) . marts 2014.
- [2] The prevalence of mental retardation: a critical review of recent literature. Roeleveld N., Zielhuis G., Gabreëls F., *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(2), februar 1997.
- [3] Udviklingshæmmede børn, Prævalens, ætiologi og udredning, en statusopgørelse. Nielsen L., Jensen H., Skov L., *Ugeskrift for Læger* 169(23), juni 2007.
- [4] Hvor mange udviklingshæmmede er der i Danmark. Sørensen K. og Larsen P., *ViPU Viden*, 8(2), juni 2006.
- [5] Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD) Final report. Heslop P., Blair P., Fleming P., Hoghton M., Marriott A., Russ L., Norah Fry Research Centre, University of Bristol, March 2013, [www.bristol.ac.uk/cipold/fullfinalreport.pdf](http://www.bristol.ac.uk/cipold/fullfinalreport.pdf).
- [6] Hvidbog: Veje til lighed i sundhed for mennesker med handicap. Danske Handicaporganisationer og Lægemiddelindustriforeningen, februar 2014.
- [7] The Danish National Patient Register. Lynge E., Sandegaard J., Rebolj M., *Scandinavian Journal of Public Health*. 39(7), juli 2011.
- [8] The Danish Psychiatric Central Research Register. Mors O., Perto G., Mortensen P., *Scandinavian Journal of Public Health*, 39(7), juli 2011.
- [9] The Danish Register of Causes of Death. Helweg-Larsen K., *Scandinavian Journal of Public Health*. 39(7), juli 2011.
- [10] The Danish Cerebral Palsy Registry. A registry on a specific impairment. Uldall P., Michelsen S., Topp M., Madsen M.. *Danish Medical Bulletin*, 48(3), Aug 2001.
- [11] The Danish Civil Registration System. Pedersen C., *Scandinavian Journal of Public Health*. 39(7), juli 2011.
- [12] Særforsorgens udlægning. Betænkning nr. 781, Socialministeriet, 1975.
- [13] Tilbudsportalen under Socialministeriet, <http://www.tilbudsportalen.dk/>. marts 2014

# Bilag A

## **Diagnoseliste for stofskiftesyndromer, der overvejende medfører udviklingshæmning**

---

alkaptonuria  
andersen's sygdom  
aspartylglucosaminuria  
citrullinaemia  
cystinosis  
defekt i glykoproteinnedbrydningen  
degeneratio hepatolenticularis (wilson)  
disordines metabolici purini et pyrimidini  
disordo congenitus metabolicus alius  
faber's syndrom  
fabry's sygdom  
forstyr i sfingolipidstofsk og andre lipidaflejr.forstyr  
forstyrrelse i aminosyrestofskiftet, anden specificeret  
forstyrrelse i glykoproteinstofskiftet uden specifikation  
forstyrrelse i glykoproteinstofskiftet, anden  
forstyrrelser i aminosyrestofskiftet, andre  
forstyrrelser i aminosyretransporten  
forstyrrelser i galaktosestofskiftet  
forstyrrelser i purin og pyrimidinstofskiftet  
forstyrrelser i pyruvatstofskiftet og glukoneogenesen  
fosfoenol pyruvat karboxykinase mangel  
fragilt x kromosom  
fructosuria  
fucosidosis  
galactokinasemangel  
galactosaemia  
gangliosidose, anden  
glycogenesis alia et non specificata  
glycogenesis von gierke  
glykogenaflejrings sygdom  
gm1 gangliosidosis  
gm2 gangliosidose  
gm2 gangliosidosis juvenilis  
homocystinuria  
hunter's syndrom  
hydrocephalus congenitus alius definitus  
hydrocephalus congenitus internus  
hyperglycinaemia non ketotica  
hyperhydroxyprolinaemia  
hyperprolinaemia type i og ii  
krabbe's sygdom  
kromosomanomali uden specifikation

kromosomanomalier, andre specificerede  
lesch-nyhan's syndrom  
leucodystrophia metachromatica  
lipofuscinosis neuronalis  
mannosidosis  
morbus niemann-pick (lipoidosis sphingomyelina)  
mucolipidosis ii og iii  
mucolipidosis iv  
mukopolysakkaridose type ii  
neuronal ceroid lipofuskinose  
niemann-pick's sygdom  
pyruvat dehydrogenase mangel  
sandhoff's sygdom  
sanfilippo's syndrom  
sclerosis tuberosa  
sfingolipidose uden specifikation  
sialidosis  
sphingolipidose, anden  
spilmeyer-vogt's sygdom  
tay-sachs' sygdom  
von gierke's sygdom

# Bilag B

Statens Åndssvageforsorgs institutioner med adresser, kommune- og vejkode

Institution	Adresse	Kommune	Vejkode	Husnummer	
Andersvænge	Andersvænge	330	35		
	Andersvænge	330	36		
	Andersvænge	333	221		
	Andersvænge	333	253		
	Rosenkildevej	330	1356	47-97	
	Rosenkildevej	333	6785	47-97	
	Skanderborgvej	330	1463	1-5	
	Skanderborgvej	333	9500	1	
	Æblehaven	330	2062	1-5	
	Æblehaven	333	9550	1-5	
	Århusvej	330	2112	2	
	Århusvej	333	9758	2	
	Brejning	Avlsgårdsvej	603	511	2
Avlsgårdsvej		630	102	5	
Brejning Østergade		603	943	5, 9, 10-18	
Brejning Østergade		603	9595	5, 9, 10-18	
Brejning Østergade		630	269	5, 9, 10-18	
Brejning Østergade		630	2713	5, 9, 10-18	
Buen		603	1320	11, 13, 22-25, 27, 33	
Buen		630	302	11, 13, 22-25, 27, 33	
D K I		603	1878		
D K I		630	379		
Forsorgscentret		603	2660		
Forsorgscentret		630	619		
Fælleshåbsvej		603	2742	2	
Fælleshåbsvej		630	677	2	
H.O. Wildenskovsvej		603	3252	1-21	
H.O. Wildenskovsvej		630	853	1-21	
Møllegårdsvej		603	5665	1-38	
Møllegårdsvej		630	1644	1-38	
Møllegårdsvej		630	1645	1-38	
Postens vej		603	6812	1-17	
Postens vej		630	1875	1-17	
Rønnevang		603	7125	1-5	
Rønnevang		630	2008	1-5	
Ebberødgård		Biskop Svanes vej	205	49	45-83
		Biskop Svanes vej	205	89	45-83
		Biskop Svanes vej	230	49	45-83
		Ebberødgård	205	910	
	Ebberødgård	205	918		
	Ebberødgård	205	919		

	Ebberødgård	230	119	
	Ebberødgård	230	120	
	Ebberødgård	230	609	
	Krummediget	205	460	1, 4
	Krummediget	230	356	1, 4
	Sophie Magdelenesvej	205	724	1-17
	Sophie Magdelenesvej	230	584	1-17
	Svaneparken	205	751	
	Svaneparken	205	918	
	Svaneparken	230	608	
	Svaneparken	230	609	
	Tyringevej	205	851	1-19
	Tyringevej	230	673	1-19
Evensølund	Evensølund	377	2356	
	Evensølund	377	2418	
	Evensølund	390	340	
	Evensølund	390	341	
	Evensølundvej	377	2445	5
	Evensølundvej	390	342	5
Hald Ege	Egeskovcentret	791	1680	1-63
	Egeskovvej	791	259	2, 4, 11
	Egeskovvej	791	1686	2, 4, 11
	Forsorgscentret	791	2252	
	Forsorgscentret	791	2260	
	Videbechs alle	791	9320	3-5, 7 8, 10, 11, 13, 27, 31,35, 141, 155
Koldingfjordskolen	Fjordvej	621	249	131, 160
	Fjordvej	621	2497	131, 160
	Koldingfjordskolen	621	4500	
Lillemosegård	Bank-Mikkelsens Vej	157	34	1-28
	Buddingevej	159	88	163
	Kellersvej	157	435	3-19
	Kellersvej	159	396	3-19
	Sognevej	157	766	39, 40
	Valdemars Alle	159	939	81
Løgumkloster	Forsorgsc Lgmgd	521	2585	
	Forsorgsc Lgmgd	550	1849	
	Forsorgscentret	521	2585	
	Forsorgscentret	521	9905	
	Forsorgscentret (Tønder)	550	1849	
	Hasselvej	521	3012	1,3, 4, 6-10
	Hasselvej	550	563	1,3, 4, 6-10
	Kalvehave	521	3405	1, 2, 3-9
	Kalvehave	550	767	1, 2, 3-9
	Kastanjevej	521	3405	1-4, 5-9
	Kastanjevej	550	767	1-4, 5-9
Næstved	Korinthvej	370	875	2-20

	Korinthvej	373	4035	2-20
	Tommerupvej	370	1739	1-27
	Tommerupvej	373	8935	1-27
	Troensevej	370	1769	1-15, 23-27
	Troensevej	373	8985	1-15, 23-27
Resenlund	Resenlund	779	6692	
	Resenlund	779	6721	
	Strandvejen	779	791	5-11, 17-19
	Strandvejen	779	8012	5-11, 17-19
Ribelund	Bøge Alle	561	89	1-17, 123-127
	Bøge Alle	561	1055	1-17, 123-127
	Bøge Alle	571	607	1-17, 123-127
	Drost Pedersvej	561	123	8
	Drost Pedersvej	571	936	8
	Farupvej	561	174	1, 2, 4, 8, 10
	Farupvej	571	1296	1, 2, 4, 8, 10
	Forsorgscentret	561	196	
	Forsorgscentret	561	196	
	Forsorgscentret	571	1548	
	Forsorgscentret	571	1548	
	Kastanie Alle	561	456	1, 3, 6-9, 11-14, 18
	Kastanie Alle	571	3746	1, 3, 6-9, 11-14, 18
	Nørrelund	561	674	
	Nørrelund	571	5475	
	Ribelund	561	744	
	Ribelund	571	6159	
	Tangevej	561	976	2-10, 27
	Tangevej	571	8248	2-10, 27
Rødbygård	Blochs alle	360	142	1, 3
	Blochs alle	383	460	1, 3
	Havebyvej	360	528	1-4
	Havebyvej	383	2220	1-4
	Højbovej	360	654	1-9, 6
	Højbovej	383	2725	1-9, 6
	Højbovej	383	2977	1-9, 6
	Jernbanegade	360	689	7
	Jernbanegade	360	690	20
	Jernbanegade	360	693	4-10
	Jernbanegade	383	3066	4-10
	K. H. Kofoedsvej	360	709	5, 14-18, 19, 21, 24
	K. H. Kofoedsvej	360	710	5, 14-18, 19, 21, 24
	K. H. Kofoedsvej	383	3141	5, 14-18, 19, 21, 24
	K. H. Kofoedsvej	383	3500	5, 14-18, 19, 21, 24
	Kastanie Alle	360	735	2, 4, 8
	Kastanie Alle	383	3235	2, 4, 8
	Rødbygård	360	1340	
	Rødbygård	360	1861	



	Rødbygård	383	5684	
	Rødbygård	383	5759	
	Syrenvej	360	1643	1, 2
	Syrenvej	383	7580	1, 2
Strandhøj Nyborg	Skaboeshusevej	449	800	94, 107, 108-116, 122-128
	Skaboeshusevej	449	801	94, 107, 108-116, 122-128
	Skaboeshusevej	449	4461	94, 107, 108-116, 122-128
	Skaboeshusevej	450	829	94, 107, 108-116, 122-128
	Skaboeshusevej	450	830	94, 107, 108-116, 122-128
	Skaboeshusevej	450	831	94, 107, 108-116, 122-128
	Strandvænget	449	4855	1-28
	Strandvænget	450	962	1-28
Sødisbakke	Havndalvej	719	3480	7
	Havndalvej	719	3499	7
	Havndalvej	846	562	7
	Sødisbakke	719	7806	
	Sødisbakke	719	7860	
	Sødisbakke	846	1549	
	Sødisbakke	846	1550	
Sølund	Central inst. Sølund	745	8219	
	Central inst. Sølund	746	1154	
	Dyrehaven	745	1579	10
	Dyrehaven	746	191	10
	Sortesøvej	745	7576	1-20, 39-44
	Sortesøvej	746	965	1-20, 39-44
	Sølund	745	8178	
	Sølund	746	1028	
	Sølund Ånds Ans	745	8219	
	Sølund Ånds Ans	746	1154	
Vejlsøhus	Vejlsøhus	740	2032	
	Vejlsøhus	743	9141	
	Vejlsøvej	740	2033	7, 11, 29
	Vejlsøvej	743	9157	7, 11, 29
Vodskov	Bodil Hjorthsvej	851	676	2-20
	Forsorgscentret	851	2065	
	Gennem Bakkerne	851	2398	8, 10, 17, 23
	Pitsvej	851	6432	2, 4, 7, 8
	Skeldalsvej	851	7269	9, 17-21, 22
	Storemosevej	851	7915	4, 22, 31, 42
	Viren	851	9342	6, 14, 15