

Lene Jarlbæk, forsker, ph.d., overlæge
Øster Farimagsgade 5 A, 2.
DK-1553 København K
ljarlbaek@sdu.dk
www.pavi.dk

Dødsfald blandt børn og unge i perioden 2007-2011

Notat

Tabellerne i dette dokument er lavet ud fra et udtræk fra Dødsårsagsregisteret til PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Udtrækket blev foretaget af Statens Serum Institut, som er ansvarlig for de nationale sundhedsregistre, og det omfatter alle dødsfald i Danmark i perioden 2007 – 2011.

I perioden 2007-2011 blev der registreret i alt 2012 dødsfald blandt børn og unge i alderen 0 – 18 år (inkl.) i Danmark. Tabellerne omfatter dels alle 2012 dødsfald, og dels 750 dødsfald, hvor dødsårsagen kan give en formodning om, at afdøde og dennes familie kunne have haft et forudgående forløb, hvor en palliativ indsats kunne være relevant.

KONKLUSION – alle dødsårsager

Over halvdelen af alle 2012 dødsfald, blandt 0 – 18 årige, i perioden 2007-2011, skete indenfor det første leveår (Tabel 1).

I første leveår var 70% af dødsårsagerne enten dødsfald forårsaget af sygdomme i perinatalperioden¹ eller dødsfald uden medicinske oplysninger. Disse 2 dødsårsager i første leveår stod for 40% af alle 2012 dødsfald blandt 0 – 18 årige.

KONKLUSION – dødsårsager, hvor et forudgående palliativt forløb kunne tænkes at forekomme

I perioden 2007-2011 døde i alt 750 børn og unge af dødsårsager, hvor et forudgående palliativt forløb kunne tænkes at forekomme. Langt hovedparten af de dødsfald skete i første leveår (40 – 44% i hver region) (Tabel 7), og den hyppigste dødsårsag var misdannelser og kromosomfejl. For flere af de ramte spædbørns-familier, kan der naturligvis have været behov for en palliativ indsats, både til spædbarnet og familien.

Blandt årgangene 2 – 18 år var der i gennemsnit mindre end 2 dødsfald pr årgang pr år i hver region (bortset fra Region Hovedstaden, som havde mindre end 3 dødsfald/år i årgangene 16 – 18 år), hvor et forudgående behov for en palliativ indsats til barn og familie kunne tænkes at forekomme.

I alle 5 regioner gælder det, at misdannelser og kromosomfejl var den hyppigst forekommende dødsårsag blandt de valgte dødsårsager for 0 – 18 årige i regionen, mens kræft og sygdomme i nervesystemet/sanseorganer indtog henholdsvis 2. og 3. pladsen.

¹ Perinatalperioden som dødsårsag anvendes på dødfødte og levendefødte børn, der dør i første leveuge

Dødsårsager

Tabel 1 viser dødsårsagerne blandt børn og unge, 0 – 18 år, i 5-årsperioden 2007 – 2011. Den øverste halvdel af tabellen viser dødsårsagerne i absolutte tal og rangordnet efter hyppighed. Den nederste halvdel viser de procentvise fordelinger af dødsårsager for årgangen. Da hovedparten af årgangene var repræsenteret ved et lavt antal dødsfald vil de procentvise andele af dødsårsager for hver årgang være behæftet med stor usikkerhed og de skal derfor tages med store forbehold.

Tabel 1 Dødsårsager fordelt på alder ved død, angivet i absolutte tal og i %, samlet for perioden 2007-2011

Absolutte tal (N)																				
Dødsårsager iflg A-listen* / alder	0 år	1 år	2 år	3 år	4 år	5 år	6 år	7 år	8 år	9 år	10 år	11 år	12 år	13 år	14 år	15 år	16 år	17 år	18 år	Sum
perinatalperioden	512	2	1	1		1	1			1					1		2	1		523
dødsfald u medicinske oplysn	291	5	5	2			2	1		2	2	4	2		1	3	3	5	4	332
medfødte misdannelser/kromosomfejl	211	13	10	3	5	5	1	2	3	2	1	2	1	2	4		4	3	3	275
ulykker	14	18	10	8	4	4	6	8	8	1	2	9	4	8	15	14	32	43	67	275
kræft	10	6	10	6	10	7	10	8	7	1	5	9	5	8	5	4	14	10	17	152
nervesyst/sanseorganer	23	7	4	4	2	3	2	3	4	2	2	5	4	1	5	7	4	7	3	92
endokrine/ernæringsbetingede	23	7	2	5	1				2	1			1		2	1	1	1	4	52
selvmord/selvmoordsforsøg												1	2	2	3	3	10	10	20	51
infektioner	11	13	6	2	1	1								1		3	7	2	1	48
dårligt definerede årsager	28	10	2	2														1	1	45
åndedrætsorganer	8	5	2	2		2	1		2	1	3		1	3	3	3		1	0	37
hjertesygdomme	8		1		2		1		1	1	3			3	2	3	1	5	2	33
drab/overfald	3	2	2		2		2	1	2	1	2		2	1				1	3	28
andre kredsløbssygdomme	2										2	1	1			1		4	1	12
fordøjelsesorganer	5	1	1						2	1		1								12
andre neoplasier	5	1						1		1					2					10
bloddannende organer	4	1					2						1	1	1					10
knogler/muskler/bindevæv	2					1								2			1	2	2	10
uvisse omstændigheder		1	1											1	1				1	8
psykiske lidelser								1		1						1	1	1	1	7
Sum	1160	92	57	35	27	23	27	29	30	15	23	32	24	33	46	43	82	100	134	2012
Procentvis fordeling (%)																				
Dødsårsager iflg A-listen* / alder	0 år	1 år	2 år	3 år	4 år	5 år	6 år	7 år	8 år	9 år	10 år	11 år	12 år	13 år	14 år	15 år	16 år	17 år	18 år	
perinatalperioden	44	2	2	3		4	4			7					2		2	1		
dødsfald u medicinske oplysn	25	5	9	6			7	3		13	9	13	8		2	7	4	5	3	
medfødte misdannelser/kromosomfejl	18	14	18	9	19	22	4	7	10	13	4	6	4	6	9		5	3	2	
ulykker	1	20	18	23	15	17	22	28	27	7	9	28	17	24	33	33	39	43	50	
kræft	1	7	18	17	37	30	37	28	23	7	22	28	21	24	11	9	17	10	13	
nervesyst/sanseorganer	2	8	7	11	7	13	7	10	13	13	9	16	17	3	11	16	5	7	2	
endokrine/ernæringsbetingede	2	8	4	14	4			7	3		4		4	4	2	1	1	1	3	
selvmord/selvmoordsforsøg												3	8	6	7	7	12	10	15	
infektioner	1	14	11	6	4	4								3		7	9	2	1	
dårligt definerede årsager	2	11	4	6														1	1	
åndedrætsorganer	1	5	4	6		9	4		7	7	13		4	9	7	7		1		
hjertesygdomme	1		2		7	4		3	7	13				9	4	7	1	5	1	
drab/overfald	0	2	4		7	7	3	7	7	9			8	3			1	3	3	
andre kredsløbssygdomme	0										9	3	4			2		4	1	
fordøjelsesorganer	0	1	2						7	7		3								1
andre neoplasier	0	1						3		7					4					
bloddannende organer	0	1						7					4	3	2					
knogler/muskler/bindevæv	0					4								6			1	2	1	
uvisse omstændigheder		1	2											3	2				1	2
psykiske lidelser								3		7					2	2	1	1	1	
Sum	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

* Dødsårsagsregisteret: <http://www.ssi.dk/~media/Indhold/DK%20-%20dansk/Sundhedsdata%20og%20it/NSF/Registre/Dodsarsagsregisteret/D%C3%B8ds%C3%A5rsagsregisteret%202012.aspx>

Dødsfald i forhold til årstal

Tabel 2 viser antallet af dødsfald for hver region fordelt på årstal. Antallet af dødsfald blandt børn og unge faldt fra 471 i 2007 til hhv. 354 i 2010 og 359 i 2011. (Af Tabel 4 ses, at faldet skete blandt drengene.)

Tabel 2 Dødsfald fordelt på årstal og regioner

Region	2007	2008	2009	2010	2011	sum
Nordjylland	63	62	44	29	31	229
Midtjylland	117	95	82	74	69	437
Syddanmark	102	109	89	86	69	455
Hovedstaden	119	132	104	121	132	608
Sjælland	70	59	52	44	58	283
Danmark	471	457	371	354	359	2012

Af Tabel 3, som viser alder ved død, fremgår det, at 58% af samtlige dødsfald i perioden skete blandt spædbørn (N=1160), 21% var mellem 1-12år (N=414) og 22% var 13-18 år (N=438) på dødstidspunktet.

Tabel 3 Dødsfald fordelt på årstal og alder ved død

alder	2007	2008	2009	2010	2011	Total
0	264	273	197	217	209	1160
1	23	19	20	15	15	92
2	14	13	12	9	9	57
3	5	9	6	6	9	35
4	10	3	6	3	5	27
5	3	6	3	2	9	23
6	10	0	6	6	5	27
7	5	9	7	5	3	29
8	6	9	4	4	7	30
9	2	3	2	3	5	15
10	5	6	3	3	6	23
11	7	7	6	6	6	32
12	2	5	7	2	8	24
13	5	15	5	5	3	33
14	19	8	7	7	5	46
15	13	4	9	9	8	43
16	24	18	18	11	11	82
17	25	15	22	15	23	100
18	29	35	31	26	13	134
Sum	471	457	371	354	359	2012

Dødsfald fordelt på køn

Tabel 4 viser, at faldet i antallet af dødsfald hen over 5-års perioden skete blandt drengene.

Tabel 4 Dødsfald fordelt på årstal og køn

Køn	2007	2008	2009	2010	2011	sum
piger	188	178	171	155	170	862
dreng	283	279	200	199	189	1150
Alle	471	457	371	354	359	2012

Fordelingen mellem kønnene for de enkelte årgange (Tabel 5) så ud til at være nogenlunde ligelig for børn i alderen 2-15 år. Der var en overvægt af drenge blandt 0 – 1 årige og 16 – 18 årige.

Tabel 5 Antal dødsfald i perioden 2007 – 2011, fordelt på alder og køn

alder	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	sum
piger	523	39	28	13	10	11	16	13	14	7	14	18	11	9	17	24	29	30	36	862
dreng	637	53	29	22	17	12	11	16	16	8	9	14	13	24	29	19	53	70	98	1150
alle	1160	92	57	35	27	23	27	29	30	15	23	32	24	33	46	43	82	100	134	2012

Dødssted

Tabel 6 viser, at størstedelen af dødsfaldene for 0 – 18 årige skete på hospitalet. Død af sygdomme opstået i perinatalperioden var anført som dødsårsag for 32% (N= 429) af de 1358 'hospitals-døde' (og for 7 af de 126 'hjemme-døde').

Tabel 6 Dødssted - og alder

alder v død	hospital	hjemme	kendt adresse	ukendt adresse	ej valgt	mangler	Sum
0	884	30	3	2	16	225	1160
1	64	17	1	0	6	4	92
2	38	4	0	2	6	7	57
3	25	3	3	3	1	0	35
4	18	5	0	0	2	2	27
5	15	3	0	2	2	1	23
6	15	9	1	0	1	1	27
7	17	4	1	5	1	1	29
8	19	2	4	0	3	2	30
9	10	1	2	0	1	1	15
10	15	4	1	1	2	0	23
11	23	5	1	2	0	1	32
12	14	4	1	2	3	0	24
13	15	8	3	5	2	0	33
14	27	0	4	3	9	3	46
15	22	5	2	5	3	6	43
16	46	5	4	16	8	3	82
17	42	9	11	20	12	6	100
18	49	8	12	21	34	10	134
Alle	1358	126	54	89	112	273	2012

TABELLER over dødsårsager og dødssted – hvor et forudgående palliativt forløb kunne tænkes at forekomme

En del af dødsårsagerne blandt 0 – 18 årige synes irrelevante i forhold til at forestille sig et forudgående palliativt forløb. Følgende dødsårsager er derfor fjernet i Tabel 7 og Tabel 8, som derfor ikke omfatter dødsfald med følgende dødsårsager; sygdomme opstået i perinatalperioden¹ (N=523), dårligt definerede årsager (N=45), ulykker (N=275), samt selvmord/selvmoedsforsøg/drab/overfald/uvisse omstændigheder/død uden medicinske oplysninger (N=419).

Tabel 7 og Tabel 8 viser henholdsvis dødsårsager og dødssted for 750 børn og unge, som døde i Danmark i perioden 2007-2011, hvor der potentielt kunne have været et forudgående forløb med behov for en palliativ indsats, vurderet ud fra dødsårsagen.

Dødsårsager - hvor et forudgående palliativt forløb kunne tænkes at forekomme

Tabel 7 viser en opdeling i regioner, for at give indtryk af den geografiske fordeling af dødsfald for hver enkelt årgang af 0 – 18 årige. Dødsårsagerne er rangordnet i forhold til deres samlede hyppighed i regionen.

Det første leveår – andel af dødsfald og hyppigste dødsårsag (Tabel 7)

Størstedelen af dødsfaldene skete indenfor det første leveår, således var 44% i Region Nordjylland, 43% i Region Midtjylland, 40% i Region Syddanmark, 42% i Region Hovedstaden, og 41% i Region Sjælland i alderen 0 – 1 år på dødstidspunktet. Medfødte misdannelser og kromosomfejl var langt den hyppigste dødsårsag i det første leveår.

De følgende leveår – antal dødsfald pr årgang (Tabel 7)

Hvis der ses bort fra dødsfald i første leveår, så forekom der mellem 1 og 17 dødsfald blandt hver enkelt årgang 0 – 18 årige i de enkelte regioner hen over hele 5-års perioden. For hver årgang i alderen 3 – 15 år forekom der mellem 1 – 9 dødsfald/årgang i løbet af 5 år. De 2-årige stod for hhv. 4,13,17,15 og 5 dødsfald/region i løbet af 5 år. I Region Hovedstaden var årgangene 16, 17 og 18 år repræsenteret med hhv. 11, 11 og 13 dødsfald/årgang i løbet af 5 år.

Dødssted – for dødsfald, hvor et forudgående palliativt forløb kunne tænkes at forekomme

Tabel 8 viser dødssted og alder for de 750 dødsfald i 5-års perioden, hvor dødsårsagen muligvis kunne rumme et forudgående forløb med behov for palliativ indsats.

Tabel 8 Dødssted for 0-18 årige med potentielle forudgående palliative forløb, 2007 – 2011

alder v død	hospital	hjemme	kendt adresse	ukendt adresse	ej valgt	mangler	Sum
0	274	15	2	0	6	15	312
1	40	12	0	0	0	2	54
2	28	2	0	0	3	3	36
3	16	3	1	1	1	0	22
4	14	5	0	0	0	2	21
5	14	3	0	0	0	1	18
6	8	8	0	0	0	0	16
7	15	3	0	0	1	0	19
8	16	2	1	0	0	1	20
9	8	0	2	0	0	0	10
10	12	4	1	0	0	0	17
11	14	4	0	0	0	0	18
12	11	3	0	0	0	0	14
13	12	8	0	1	0	0	21
14	22	0	0	0	2	1	25
15	15	4	0	0	1	3	23
16	27	3	1	0	1	1	33
17	23	5	1	2	2	3	36
18	26	4	0	0	4	1	35
Alle	595	88	9	4	21	33	750

Blandt de 274 hospitalsdøde og 15 hjemmedøde i det første leveår, var medfødte misdannelser og kromosomfejl anført som dødsårsag for henholdsvis 189 og 10 spædbørn. Desuden var der for de 'hospitalsdøde', 0-årige, 23 med endokrine/ernæringsbetingede årsager og 20 med sygdomme i nervesystemet/sanseorganer, de resterende dødsårsager forekom i antal på 8 eller derunder.

AFSLUTTENDE BEMÆRKNINGER

Antallet af dødsfald blandt børn og unge i Danmark er heldigvis lavt. Af samme grund fandt vi det mest meningsfuldt, at lave tabellerne på baggrund af dødsfaldene i hele 5-års perioden, 2007 – 2011. Det er således vigtigt at huske, at antallet af dødsfald vist i de fleste af tabellerne repræsenterer summen af registreringer over 5 år.

Tabel 7 og Tabel 8 omfatter kun dødsfald, hvor dødsårsagen giver anledning til at forestille sig, at der kunne have været et forudgående sygdomsforløb inden død. Disse tabeller er lavet med henblik på at vise 'overliggeren' for mulige antal palliative forløb blandt børn – og dermed danne baggrund for estimater af potentielle behov for palliativ indsats til børn og deres familier. Også her skete hovedparten af dødsfaldene i første leveår, hvor *misdannelser og kromosomfejl* var langt den hyppigste dødsårsag. For dødsfald, som skete efter det første leveår, var *kræft* anført som hyppigste dødsårsag. Dødsfald forårsaget af kræft så ud til at være jævnt fordelt hen over årgangene (Tabel 7), og med to undtagelser var det gennemsnitlige antal kræftdødsfald mindre end ét barn pr år pr region (i løbet af de 5 år havde Region Hovedstaden 7 kræftdødsfald blandt 18-årige, og Region Syddanmark havde 5 kræftdødsfald blandt 16-årige).

23. september 2014

Lene Jarlbæk

PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation