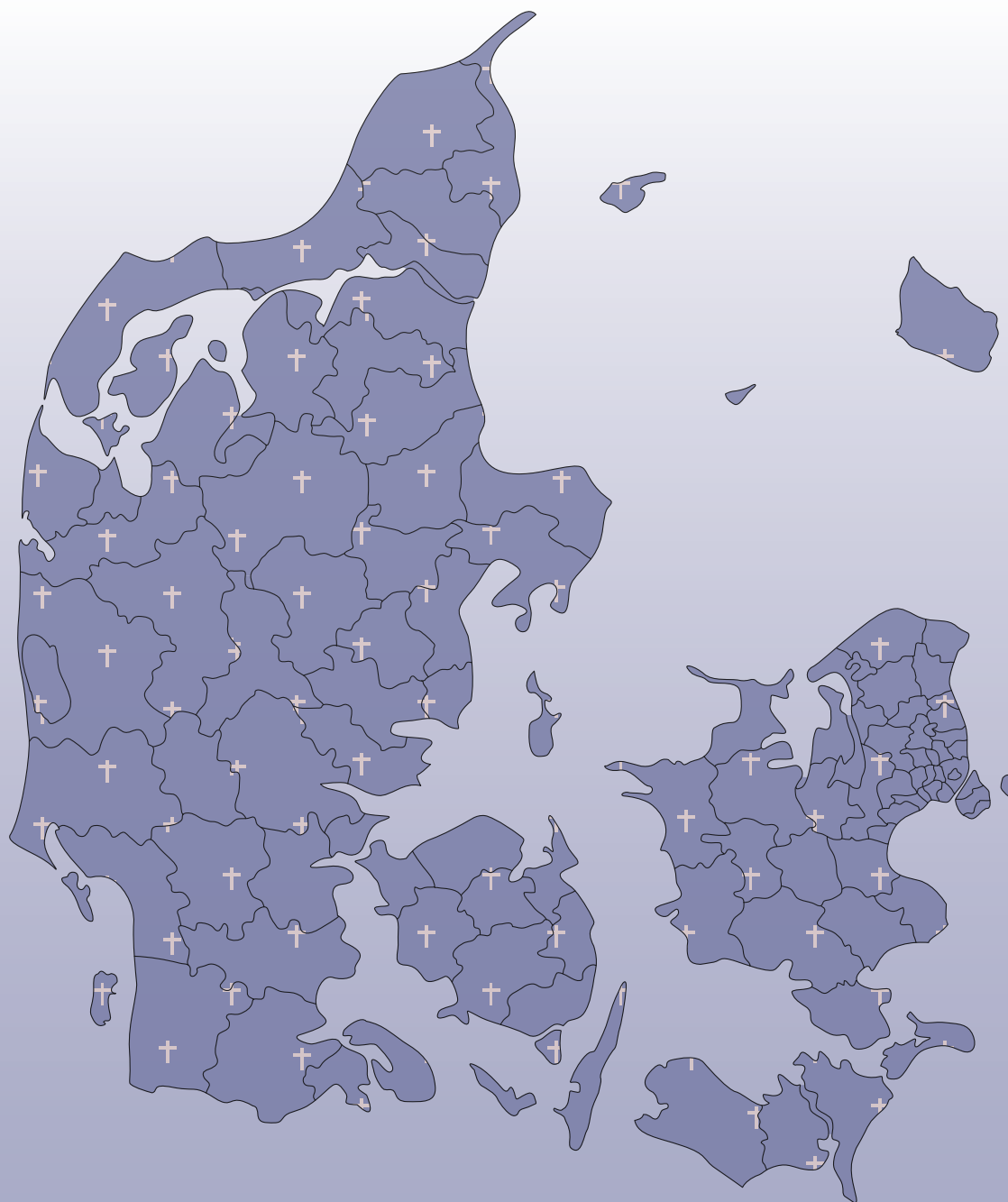


Dødssted og dødsårsager blandt børn og unge i Danmark – i perioden 2012-2020



Notat

Dødssted og dødsårsager blandt børn og unge i Danmark – i perioden 2012-2020

Forfattere: Ane Bonnerup Vind, Lene Jarlbæk og Tina Broby Mikkelsen

Copyright © 2024

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA, notat

Juli 2024

ISBN: 978-87-93356-75-7 (online)

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

21 81 10 11

rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

REHPA-notater følger op på områder, som efterspørges af myndigheder, samarbejdspartnere, fagfæller, forskere, praktikere og andre målgrupper, som videncentret deler interesser med.

Notatet er internt reviewet. Udarbejdelsen af og baggrunden for notatet fremgår af forordet.

Notatet kan downloades fra www.rehpa.dk.

Indhold

Forord	4
Resumé	5
Summary	6
Indledning og baggrund	7
Materiale og metode	8
Resultater	10
Populationen.....	10
Alle dødsfald	11
Dødssted	11
Naturlige dødsfald.....	13
Dødssted	13
Dødsårsager	17
Dødssted blandt børn som dør af kræft sammenlignet med andre diagnoser	22
Diskussion	25
Konklusion	26
Referencer	27
Bilag 1	28

Forord

Dette notat fra REHPA omhandler dødssted og dødsårsager blandt børn og unge i Danmark i perioden 2012-2020, og baserer sig på udtræk fra Dødsårsagsregisteret. Notatet lægger sig i forlængelse af de tidligere REHPA-udgivelser *Dødsfald blandt børn og unge i perioden 2007-2011* og *Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år i Danmark, 2012-2014*.

Notatet formidler detaljeret viden om dødssted og dødsårsager blandt børn og unge, for derved at give et overblik over hvor mange danske børn og unge (og deres familier), der kan have behov for en palliativ indsats. Notatet beskriver endvidere udviklingen over tid i en periode, hvor der har været øget fokus på palliation til målgruppen, bl.a. som følge af et regeringsudspil og Sundhedsstyrelsens udarbejdelse af anbefalinger for palliativ indsats til børn, unge og deres familier i 2018.

Målgruppen for notatet er sundhedsprofessionelle, forskere, planlæggere og andre, som fagligt beskæftiger sig med dødsfald blandt børn og unge.

Tak til professor og forskningsleder ved REHPA, Mette Raunkiær, for review af notatet.

Ane Bonnerup Vind

Videncenterchef

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Juni 2024

Resumé

Dette notat er en opfølgning på de tidligere REHPA-notater, som omhandler dødssted og dødsårsager blandt børn og unge (0 til ≤ 18 år) i Danmark.

Formål

Der har været betydeligt fokus på børn og unge med livstruende sygdom og palliation til dem og deres familier i de seneste år. Formålet med notatet er deskriptivt at belyse, hvor børn og unge dør, og hvilke dødsårsager der ligger til grund. Endvidere at beskrive regionale forskelle, udvikling over tid, relationer i forhold til alder og i forhold til kræft som dødsårsag i forhold til dødssted.

Notatet anvender registerdata fra Dødsårsagsregisteret fra perioden 2012-2020.

Resultater

Alle dødsfald

I alt døde 2.939 børn og unge (0 til ≤ 18 år) i perioden 2012-2020. Samlet set skete 73 % af dødsfaldene blandt børn og unge (0 til ≤ 18 år) på hospitalet. I perioden 2012-2020 faldt andelen af børn og unge (0 til ≤ 18 år), der døde på hospital, fra 75 % til 60 %, med tilsvarende stigning i andelen af børn og unge (0 til ≤ 18 år), der døde 'hjemme'¹. Den væsentligste ændring skete sidst i perioden 2012-2020.

Naturlige dødsfald

I alt døde 2.514 børn og unge (0 til ≤ 18 år) af naturlige årsager i perioden 2012-2020. Mindst 95 % af alle dødsfald blandt børn og unge (0 til ≤ 18 år) fandt sted på hospitalet eller 'hjemme'. Over tid fra 2012-2020 er andelen af børn og unge (0 til ≤ 18 år), der døde på hospital faldet, fra 84 % til 63 % af dødsfaldene i hele gruppen, mens andelen, der døde 'hjemme', er steget fra 13 % til 32 % af dødsfaldene i hele gruppen. Samme udvikling ses i alle regioner.

Langt de fleste dødsfald i 2012-2020 blandt børn og unge (0 til ≤ 18 år) skete inden for den første måned af barnets levetid (59 %), og kun henholdsvis 13 % og 11 % af dødsfaldene skete i aldersgrupperne 2 til <12 år og 12 til ≤18 år. Med stigende alder ses større andele af børn og unge (0 til ≤ 18 år), der døde 'hjemme', og særligt i aldersgrupperne små børn (31 dage - <2 år) og større børn (2 til <12 år) ses stigningen i andele af børn og unge, der døde 'hjemme' i løbet af perioden.

Dødsårsager havde i perioden 2012-2020 forskellig hyppighed i forskellige aldersgrupper. I de yngste aldersgrupper (0 til <2 år) forekom dødsårsagerne "sygdomme der opstår i perinatalperioden" og "medfødte misdannelser" hyppigst. I de to ældste aldersgrupper (2 år til ≤18 år) var de hyppigst forekommende dødsårsager i 2012-2020 kræft og sygdomme i nervesystemet. Andelene af dødsfald 'hjemme' var i 2012-2020 højere, hvis dødsårsagen var kræft, sammenholdt med de tilsvarende andele, hvis dødsfaldene skete af andre årsager end kræft.

¹ 'Hjemme' indeholder dødsfald på bopælsadresse og dødsfald, hvor dødssted er missing – se metodeafsnit

Summary

This brief report follows earlier publications from REHPA, which describe place of death and cause of death among children 0 to ≤ 18 years of age in Denmark.

Aim

The great interest in children and adolescents with life-threatening diseases and the provision of palliative care to them and their families, has led to this report, where the aim is to describe where they died and from which causes.

Based on data from the Danish Cause of Death Register from 2012 to 2020; regional differences, development over time, relation to age and relation to dying from cancer or other causes are described.

Results

All causes of death

During the period from 2012 to 2020, 2,939 children and adolescent (0 to ≤ 18 years) died in Denmark. Overall, 73 % children and adolescent (0 to ≤ 18 years) died in hospital. The proportion of death among children and adolescent (0 to ≤ 18 years) in hospital fell from 75 % deaths in 2012 to 60 % deaths in 2020, while death at 'home'² increased correspondingly. The change was most prominent late in the period 2012-2020.

Natural causes of death

During the period 2012-2020, 2,514 children and adolescent (0 to ≤ 18 years) died from natural causes, and 95 % of those deaths happened either in hospital or at home. The proportion of deaths in hospital fell from 84 % in 2012 to 63 % in 2020, while death at 'home' increased from 13 % to 32 %. This pattern was the same in all regions.

Most deaths in the period 2012-2020 happened within the first month of life (59 %), and only 13 % and 11 % deaths happened in the age groups from 2 to <12 years and 12 to ≤ 18 years, respectively. With increasing age, the proportion of death at home increased during the period. This increase was especially prominent in babies (31 days to <2 years) and children (2 years to <12 years).

The causes of death varied between different age groups. The most frequent causes in the youngest age group (0 - <2 years) were 'certain diseases in the perinatal period' and 'congenital or chromosomal anomalies'. In the two older age groups (2 years to ≤ 18 years), the most frequent causes of death were cancer and diseases in the nervous system. Dying at 'home' happens more frequently if the cause of death were cancer compared to other causes.

² 'Home' includes place of death registered as home address and deaths, where registration of place of death is missing

Indledning og baggrund

Dette notat er en opfølgning på de tidligere REHPA-notater *Dødsfald blandt børn og unge i perioden 2007-2011* [1] og *Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år i Danmark, 2012-2014* [2].

REHPA har til opgave at samle, skabe og dele viden om rehabilitering og palliation til gavn for livstruede syge mennesker og deres pårørende. Det aktuelle arbejde er en dokumentationsopgave, som bidrager med viden, der kan inddrages i myndigheders planlægningsopgaver i relation til indsatser til børn og unge med livstruende sygdomme og tilstande samt deres familier.

Formålet med notatet er dermed at bidrage med et overblik over, hvor mange børn, unge og familier det kan dreje sig om samt med hvilke diagnoser eller lidelser. Endvidere at beskrive regionale forskelle, udvikling over tid, betydning af alder og betydning af kræft som dødsårsag i forhold til dødssted.

Regeringen præsenterede i 2017 et udspil, som afsatte midler til en indsats i forhold til børn og unge med livstruende sygdomme i Danmark [3]. Med udspillet var ambitionen at sikre trygge og sammenhængende forløb for familier med et livstruende sygt barn i forløbet og efter død. Som led i udspillet har Sundhedsstyrelsen i 2018 udarbejdet selvstændige anbefalinger for den palliative indsats til børn, unge og deres familier [4]. Ifølge Sundhedsstyrelsen er formålet med disse anbefalinger, at skabe lighed i adgangen til de palliative indsatser for målgruppen uanset diagnosen, at skabe en fælles faglig ramme og indhold for området, at understøtte synergien og sammenhængen mellem tilbuddene og at understøtte den fremadrettede kvalitet og udvikling. Den palliative indsats til børn, unge og deres familier er forankret i de pædiatriske afdelinger, kommuner, regionale palliative teams og enkelte børnehospicer. Det fremgår af anbefalingerne, at organiseringen af den palliative indsats til børn, unge og deres familier bør tilrettelægges på en måde, så hjælpen kan ydes i nærmiljøet, og understøtte at familien kan være i eget hjem så længe som muligt, hvis det ønskes. Notatet kan i den sammenhæng bidrage med viden om dødssted for børn og unge og eventuelle ændringer over tid i dette.

En dansk gruppe har lavet et systematisk review af 14 studier fra syv forskellige lande, hvor de har beskrevet prædiktorer for dødssted hos børn [5]. Andelen af børn, der dør hjemme, varierer mellem lande fra 7 % til 45 %. I REHPAs opgørelse fra 2012-2014 foregik 11 % af dødsfald blandt børn og unge hjemme [2]. Lavere alder var i reviewet associeret med højere forekomst af hospitalsdød i 8 studier, og blandt børn med cancer var der højere forekomst af hjemmedød end blandt børn med andre diagnoser. Dette notat belyser, hvordan disse forhold ser ud i en dansk kontekst.

Materiale og metode

Notatet baserer sig på data fra Dødsårsagsregisteret (DAR) i perioden 2012-2020, som REHPA har bearbejdet i forbindelse med udarbejdelsen af en rapport [6], der kortlægger relationer mellem dødssted og dødsårsager blandt voksne > 18 år. De tilgrundliggende data i dette notat afgrænser sig til dødsfald blandt børn og unge fra 0 til ≤ 18 år.

Dette notat anvender begrebet død 'hjemme', hvilket dækker summen af registrerede hjemmedøde og 'missing'. Dette er begrundet i en nærmere analyse af de dødsattester fra det samlede datasæt, hvor dødssted mangler (missing), som konkluderer at disse attester må repræsentere dødsfald, som er sket på bopælsadressen [6].

Dødsfald, der kategoriseres som 'fundet død' repræsenterer dødsfald, hvor det præcise dødstidspunkt er ukendt. På dødsattesten anføres findested, det vil sige henholdsvis bopælsadresse, kendt adresse og ukendt adresse. Fundet død på bopælsadresse indgår således i estimeret 'hjemme'. Kategorien 'andre' dannes af død på kendt adresse og ukendt adresse.

I notatet er dødsfaldene undervejs inddelt i forskellige undergrupper. I forhold til alder opdeles på nyfødte (<31 dage), små børn (31 dage - <2 år), større børn (2 - <12 år) og unge (12 - ≤18 år). Dødfødsler er ikke inkluderet. For i alt 85 børn er det oplyst, at de er døde som 0-årige, men dødsdato er ikke oplyst. Disse dødsfald ekskluderes fra analyser, hvor der opdeles på alder. Med denne opdeling forholder notatet sig overordnet til den samme aldersopdeling, som anvendes i Sundhedsstyrelsens anbefalinger til palliativ indsats for børn, unge og deres familier, dog med kategorien 'børn' opdelt i to grupper, da dødsårsager varierer meget med alder.

Data præsenteres i deskriptive tabeller og figurer til illustration af forekomst og udvikling over tid. Generelt præsenteres nationale data. Da pleje og behandling af børn og unge med livstruende sygdomme og tilstande er forankret regionalt, i henholdsvis pædiatriske afdelinger for indsatser på det basale niveau og i specialiserede børnepalliative teams, præsenteres data på enkelte områder opdelt på regioner med henblik på at belyse eventuelle regionale forskelle.

Ordforklaring

Naturlig død: Dødsfald som følge af kendt sygdom eller symptom fra ikke-erkendt sygdom. Dækker også dødsfald som følge af komplikationer i forbindelse med undersøgelse og/eller behandling samt dødfundne og pludselig, uventet død.

Ikke-naturlig død: Dødsfald som følge af eksempelvis ulykker, selvmord, drab eller vold.

Dødssted hjemme: Dødsfald som sker på bopælsadressen, eller hvor personen anføres at være fundet død på bopælsadressen.

Dødssted 'hjemme': Dødsfald som sker hjemme, samt dødsfald med missing for dødssted

Død på hospital: Dødsfald som sker på hospital eller hospice.

Død på kendt adresse: Dødsfald som sker på kendt adresse, men ikke bopælsadressen, eller hvor personen anføres at være fundet død på kendt adresse.

Død på ukendt adresse: Dødsfald som sker på ukendt adresse, eller hvor personen anføres at være fundet død på ukendt adresse.

Død andre steder: Dødsfald som er sket på ukendt adresse eller kendt adresse (som ikke er bopælsadresse).

Missing: Ved indsamling af registerdata kan der være nogle manglende data på personer eller begivenheder. Dette bliver betegnet som missing.

Dødsårsager: Dødsårsager er kategoriseret efter de overordnede grupper i Dødsårsagsregistrets A-liste.

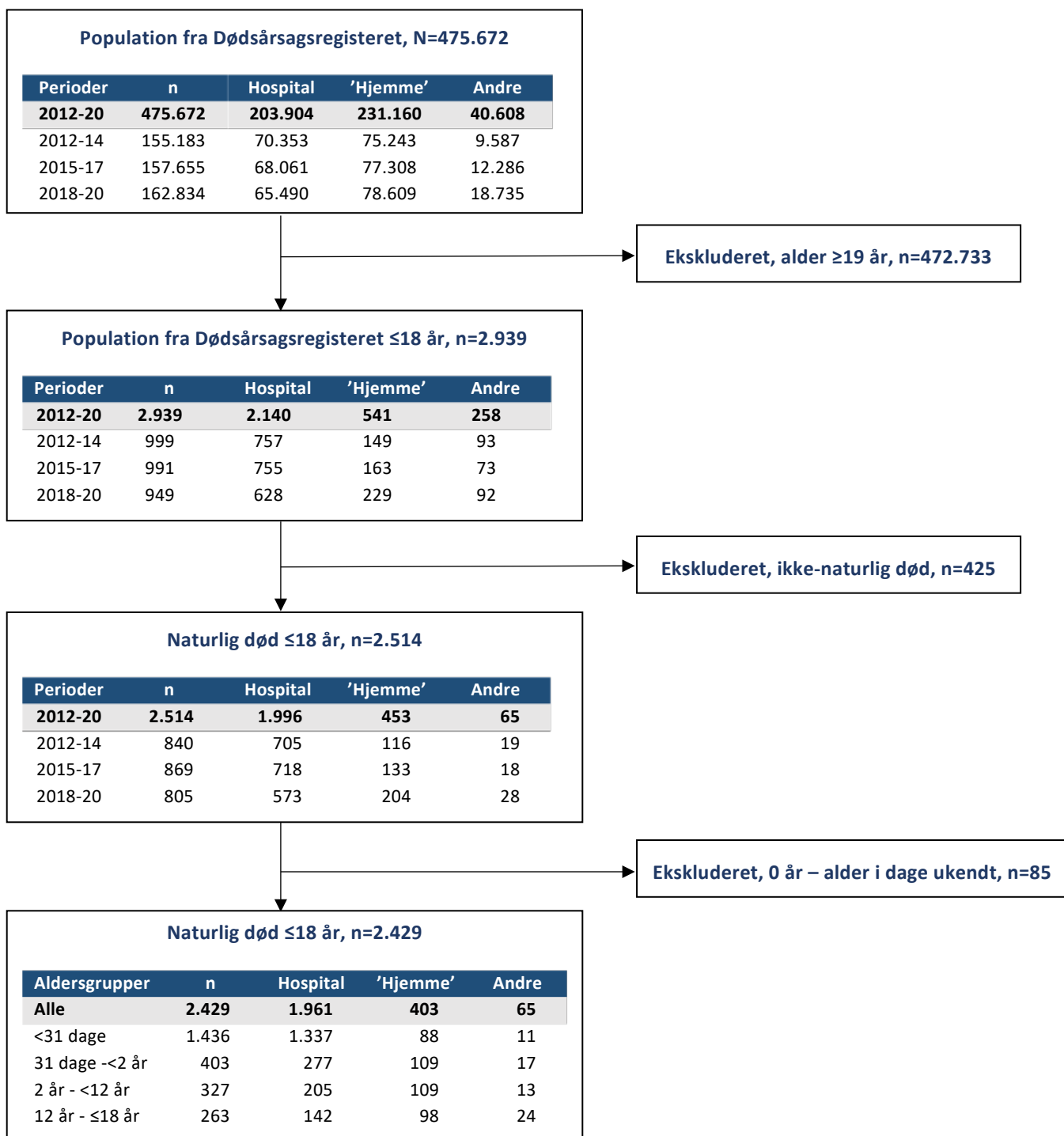
Perinatalperioden: Perinatalperioden tælles fra 22. svangerskabsuge til fulde 7 døgn efter fødslen. Dødsfald som tilskrives sygdomme opstået i perinatalperioden kan finde sted efter 7 døgn.

Resultater

Populationen

Populationen, og hvordan delpopulationer dannes undervejs i notatet, fremgår af nedenstående flowdiagram. I første kasse ses alle dødsfald, totalt og opdelt på perioderne 2012-2014, 2015-2017 og 2018-2020. I næste kasse afgrænses til død af naturlige årsager. Den sidste kasse viser de dødsfald, der indgår i opgørelser, hvor der opdeles på alder (se fx Figur 5).

Tabel 1. Flowdiagram over dødsfald, der indgår i population for notatet

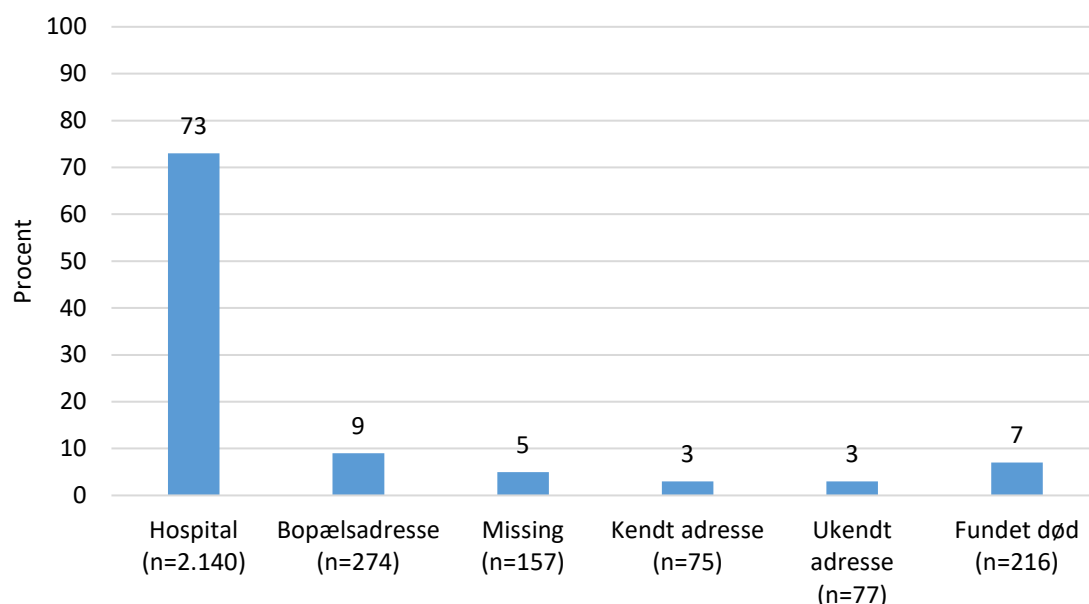


Alle dødsfald

Dødssted

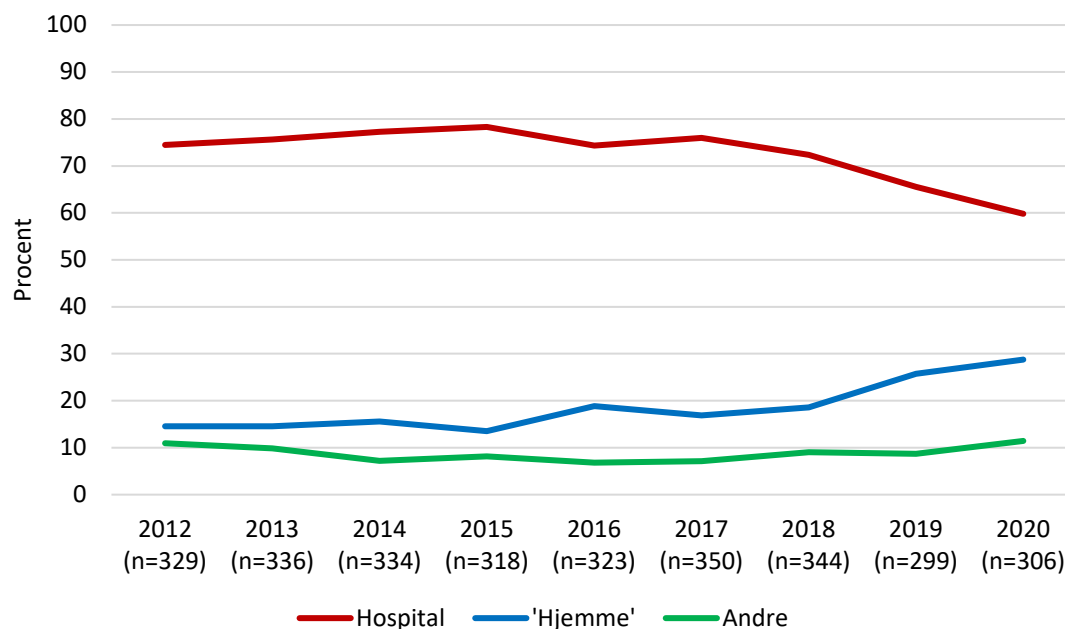
Indledningsvis vises data for alle de mulige dødssteder for hele perioden. Figur 1 viser fordelingen af dødssted for alle børn og unge (0 år til ≤18 år), som er døde af alle årsager i perioden 2012 til 2020. Det fremgår, at populationen omfatter i alt 2.939 børn og unge. Næsten tre ud af fire dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) har 'hospital' registreret som dødssted, mens 9 % af dødsfaldene er registreret som døde 'hjemme' og 7 % er registreret som fundet døde. I det følgende fordeles dødsfald, der er registreret som 'fundet død', på det sted som er registreret som findested (se afsnittet Materiale og metode).

Figur 1. Dødssted for børn og unge (0 år til ≤18 år), som er døde af alle årsager i perioden 2012-2020 i Danmark



Figur 2 nedenfor viser fordelingen af dødssted (hospital, 'hjemme' og andre steder) for børn og unge (0 år til ≤18 år), som er døde af alle årsager for hvert år i perioden 2012 til 2020. Det skønnes, at kategorierne hospital og 'hjemme' er de primært relevante dødssteder i et planlægningsperspektiv. Tabel svarende til figuren fremgår af Bilag 1.

Figur 2. Udviklingen i dødssted blandt børn og unge (0 år til ≤18 år), som er døde af alle årsager i årene 2012-2020 i Danmark



Det fremgår, at overordnet finder omkring 90 % af alle dødsfald blandt børn og unge sted enten på hospital eller 'hjemme'. I forhold til død på hospital ses en udvikling fra at 75 % af alle dødsfald sker på hospital i 2012 til at andelen i 2020 er 60 %. Tilsvarende ses en udvikling over tid i forhold til død 'hjemme', som er steget fra 15 % i 2012 til 29 % i 2020. De største ændringer ses i slutningen af perioden. Nedenfor viser Tabel 2 fordelingen af alle dødsfald på de forskellige dødsårsager.

Tabel 2. Alle dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) i perioden 2012 til 2020 fordelt på dødsårsager

Periode	2012-2020 inkl.	
	Antal	%
Naturlig død	2.514	86
Ulykke	263	9
Selv mord	113	4
Vold	37	1
Ukendt	12	<1
Total	2.939	100

Periode	2012-2020 inkl.	
Døds måde	Antal	%
Naturlig død	2.514	86
Ulykke	263	9
Selv mord	113	4
Vold	37	1
Ukendt	12	<1
Total	2.939	100

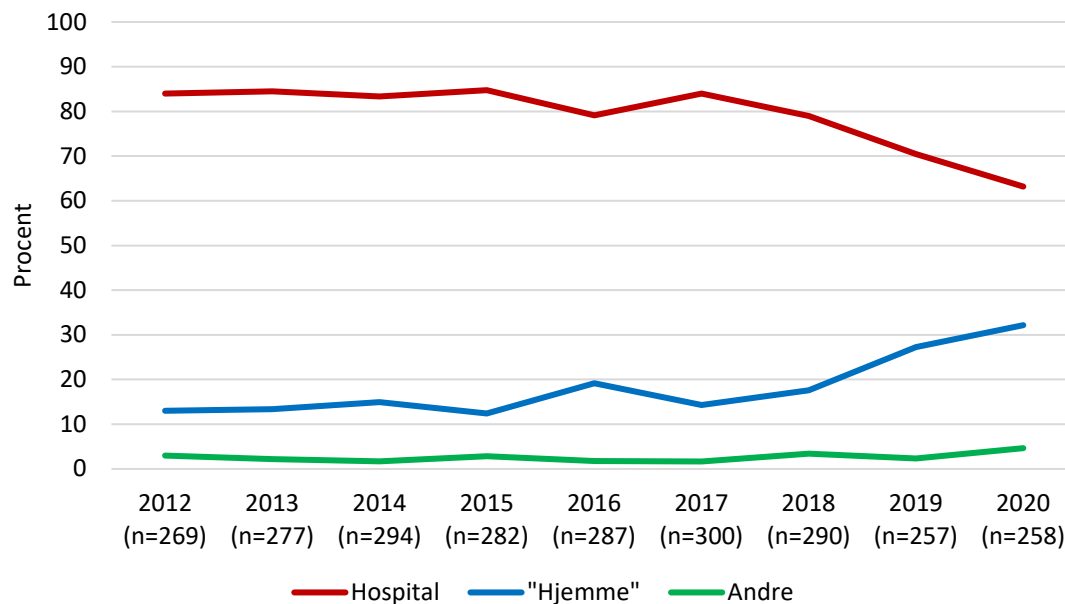
Naturlige dødsfald

Dødssted

I dette afsnit fokuseres der på de 2.514 børn og unge (0 år til ≤18 år), som er døde af naturlige årsager i perioden.

Figur 3 giver en oversigt over fordelingen af naturlige dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) på hospital, 'hjemme' og andre steder for hvert år i perioden 2012 til 2020. Det fremgår tydeligt, at når der afgrænses til naturlige dødsfald, finder mindst 95 % af alle dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) sted enten på hospital eller 'hjemme'. I forhold til udviklingen over tid ses en interessant udvikling for såvel hospitalsdød som hjemmedød. Førstnævnte udgør 84 % af alle tilfælde af naturlige dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) i 2012, mens der i slutningen af perioden ses andele på henholdsvis 70 % i 2019 og 63 % i 2020. Tilsvarende er andelen af børn og unge (0 år til ≤18 år), der dør hjemme, vokset fra 13 % i 2012 til henholdsvis 27 % i 2019 og 32 % i 2020. Igen ses de største ændringer i slutningen af perioden efter 2017. Tabel svarende til Figur 3 fremgår af Bilag 1.

Figur 3. Udviklingen i dødssted blandt børn og unge (0 år til ≤18 år), som er døde af naturlige årsager i årene 2012-2020 i Danmark

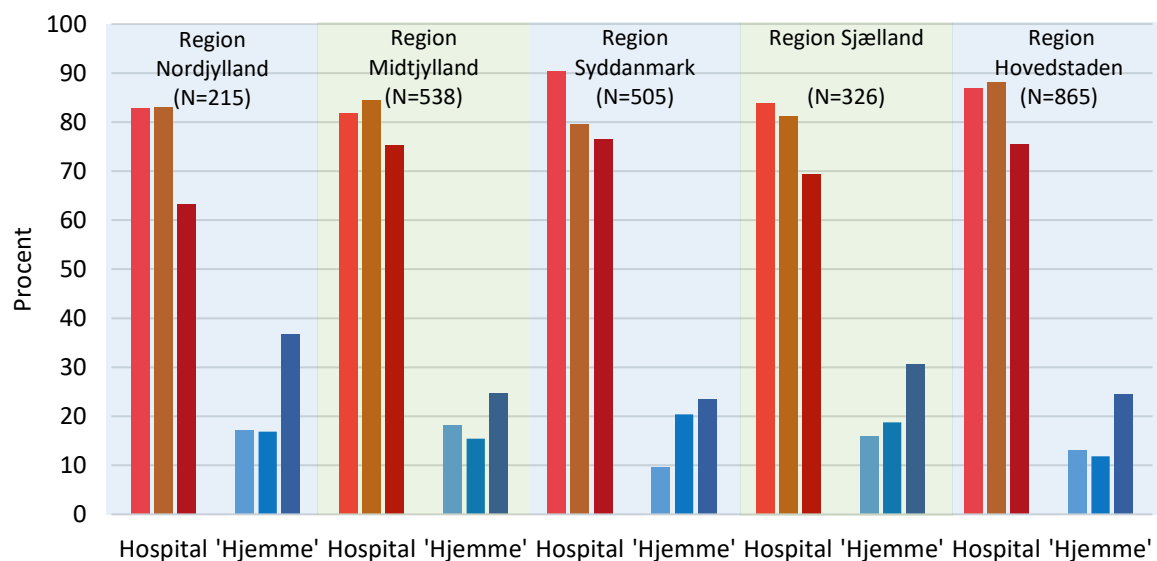


Dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år), som sker andre steder, udgør kun 65 af de 2.514 naturlige dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) (2,6 %) (se flowchart). Derfor vil de følgende opgørelser kun omhandle dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) 'hjemme' og på hospitalet.

Figur 4 viser, hvorledes dødssted blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) fordeler sig i de enkelte regioner i de tre perioder, som data er delt op i. Røde søjler viser data for dødssted blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) på hospital, og de tre forskellige røde nuancer viser de tre forskellige perioder (2012-2014, 2015-2017 og 2018-2020). Tilsvarende for de blå søjler, som illustrerer dødssted 'hjemme'. De tilhørende antal fremgår af tabel i Bilag 1. Den ret markante ændring i fordelingen af dødssted blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) efter 2017 afspejler sig i alle regioner, som har et fald i andelen af dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) på hospitalet i perioden 2018-2020. Region Syddanmark og Region Sjælland havde begge et fald i dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) på hospitalet i den midterste periode, mens andelen i de tre øvrige regioner lå ret ens i de to første perioder.

I den sidste periode, 2018-2020, var dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) 'hjemme' steget til henholdsvis 37 % og 30 % i Region Nordjylland og Region Sjælland. Det vil sige næsten en fordobling i forhold til den første periode fra 2012-2014.

Figur 4. Ændring i fordeling af dødssted blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) i perioderne 2012-2014, 2015-2017 og 2018-2020 i de fem regioner i Danmark

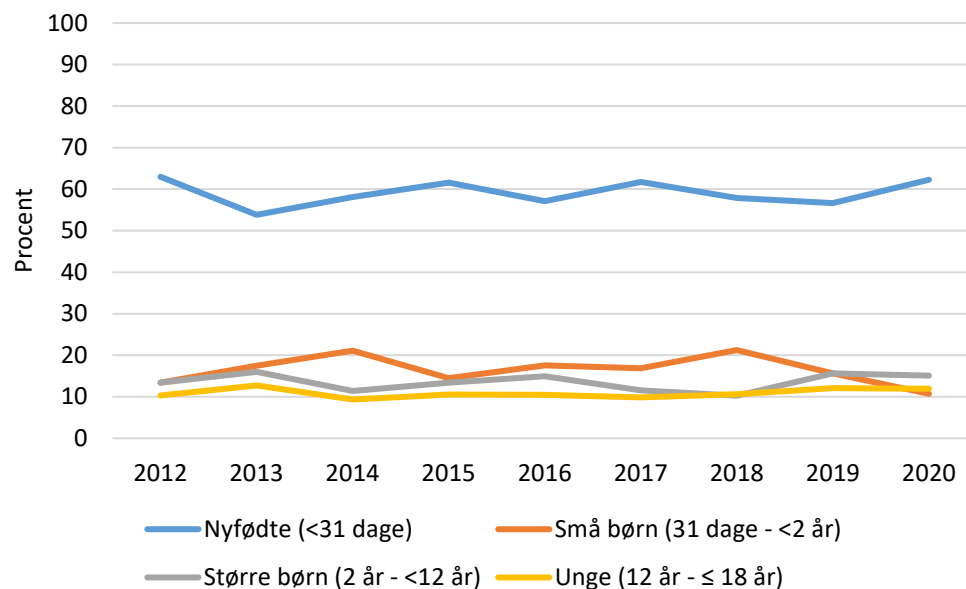


Note: Dødssted: hospitalet - røde søjler, hjemme – blå søjler, og rækkefølgen er perioderne 2012-2014, 2015-2017 og 2018-2020 for hvert dødssted.

Dødssted og alder

I det følgende præsenteres data vedrørende relationen mellem dødssted og alder blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) i perioden 2012-2020.

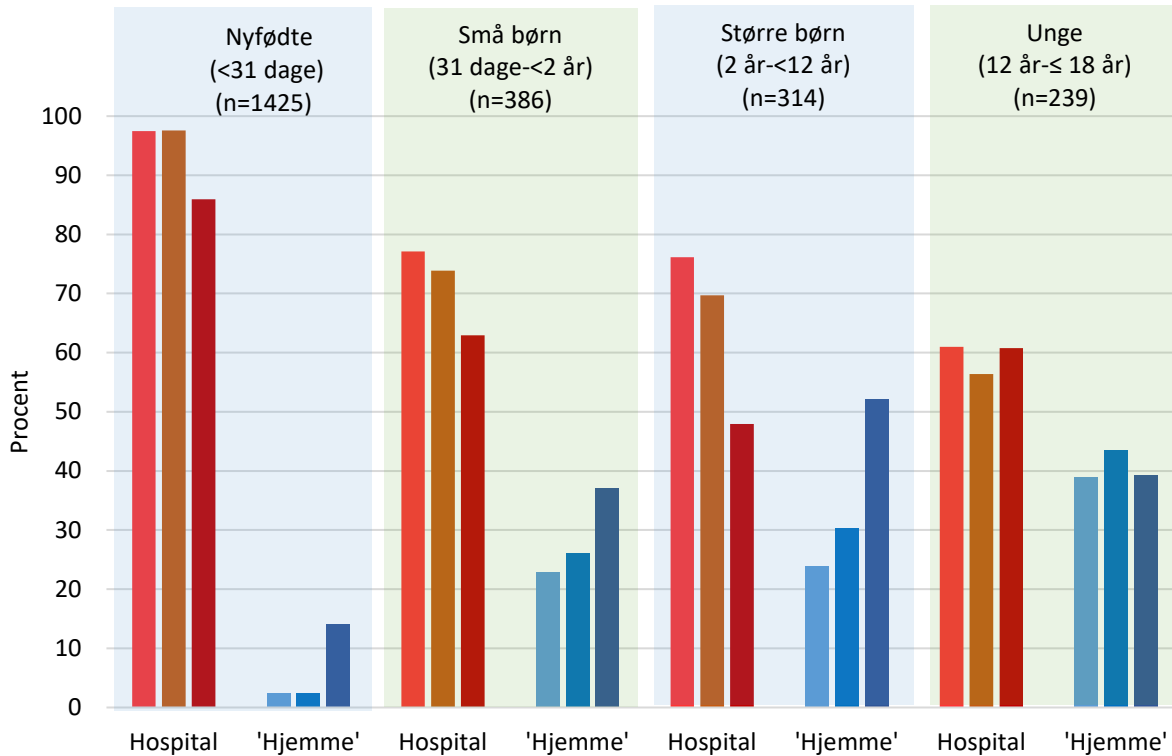
Figur 5. Fordeling af alle dødsfald af naturlige årsager blandt 2.429 børn og unge (0 år til ≤18) år i Danmark fordelt på aldersgrupper i perioden 2012-2020



Figur 5 viser, at mere end halvdelen (59 %) af dødsfaldene blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) sker blandt nyfødte (<31 dage). Kun henholdsvis 13 % og 11 % af dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) sker i grupperne af større børn og unge. Der ses ikke væsentlige ændringer i fordeling af dødsfald på aldersgrupper over perioden. Tabel svarende til figuren fremgår af Bilag 1.

Figur 6 viser, hvordan dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) i de forskellige aldersgrupper fordeler sig på dødssted henholdsvis på hospital og 'hjemme' fordelt på tre perioder. Igen repræsenterer de røde søjler død på hospital, og de forskellige nuancer af rød de tre forskellige perioder. Det fremgår, at dødsfald i den første levemåned i meget høj grad finder sted på hospital. Med stigende alder ses ændret fordeling med gradvist faldende andel af børn og unge (0 år til ≤18 år), der dør på hospital, og der ses også her en tendens til faldende andele af dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år), der sker på hospital, og stigende forekomst af dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) 'hjemme' over tid. Blandt unge ses ikke nogen tydelig udvikling over tid, og omkring halvdelen af dødsfald blandt unge finder sted på hospital. Tabel svarende til figuren fremgår af Bilag 1.

Figur 6. Andele af børn og unge (0 år til ≤18 år) fordelt på henholdsvis nyfødte, små børn, større børn og unge, som er døde af naturlige årsager med dødssted på hospital eller 'hjemme' i perioderne 2012-2014, 2015-2017 og 2018-2020



Note: Dødssted: hospitalet - røde søjler, hjemme – blå søjler, og rækkefølgen er perioderne 2012-2014, 2015-2017 og 2018-2020 for hvert dødssted.

Dødsårsager

I det følgende præsenteres data, som på forskellig vis illustrerer sammenhængen mellem dødsårsag og dødssted ved naturlig død blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) i perioden 2012-2020.

Tabel 3 viser forekomsten af de forskellige dødsårsager i den samlede population af børn og unge (0 år til ≤18 år) i hele perioden 2012-2020. I efterfølgende figurer præsenteres de hyppigste dødsårsager blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) i de enkelte aldersgrupper, som de er anført i henhold til de kategorier af dødsårsager, der findes i Dødsårsagsregisteret.

Det fremgår, at over halvdelen af alle dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) tilskrives sygdomme, der opstår i perinatalperioden (som rummer den første uge efter fødslen) eller medfødte misdannelser. Dette skal ses i sammenhæng med, at 59 % af alle dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) finder sted i gruppen af nyfødte inden for den første levemåned (se Figur 5). Kræft er dødsårsag i 8 % af alle tilfælde blandt børn og unge (0 år til ≤18 år), 7 % af dødsfaldene blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) skyldes sygdomme i nervesystem og sanseorganer, mens

endokrine sygdomme og hjertesygdom tegner sig for 3 % hver i den samlede population i 2012-2020.

Table 3. Tilgrundliggende dødsårsager blandt alle børn og unge (0 år til ≤18 år), som er døde af naturlige årsager i perioden 2012–2020 i Danmark

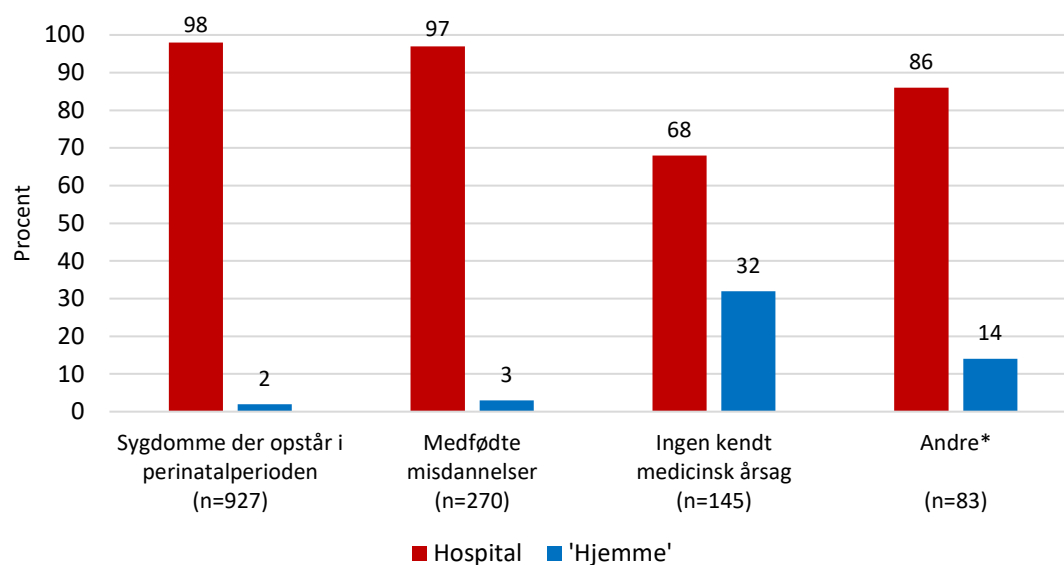
Dødsårsag	Forekomst	
	Antal	Procent
Sygdomme i perinatalperioden	1.028	41
Medfødte misdannelser	450	18
Ingen kendt medicinsk årsag	266	11
Kræft	195	8
Neurologiske lidelser	172	7
Endokrine sygdomme	69	3
Hjertesygdomme	67	3
Respirationsvejssygdomme	62	2
Uspecificerede	52	2
Infektionssygdomme	50	2
Blod/lymfesygdomme	26	1
Karsygdomme	23	1
Fordøjelsesygdomme	22	1
Andet	32	1
Total	2.514	100

Dødssted, dødsårsag og alder

Dødsårsager vil være forskellige i forskellige aldersgrupper af børn og unge. I det følgende opgøres de hyppigste dødsårsager i de fire aldersgrupper blandt børn og unge (0 til ≤18) år i 2012-2020. I figurerne her medtages årsager, som udgør 5 % eller derover af dødsårsagerne blandt børn og unge (0 år til ≤18 år). De øvrige dødsårsager samles i kategorien 'andre'. Tabeller svarende til figurerne findes i Bilag 1.

Som det fremgår af Figur 7, tilskrives langt de fleste dødsfald i gruppen af nyfødte (<31 dage) årsagerne "sygdomme der opstår i perinatalperioden" og "medfødte misdannelser" (samlet 84 % af dødsfald blandt nyfødte (<31 dage)). Langt de fleste af disse dødsfald finder sted på hospitalet (samlet set 94 % af dødsfald blandt nyfødte (<31 dage)). Det formodes at en del af de dødsfald blandt nyfødte (<31 dage), der finder sted hjemme, kan tilskrives såkaldt pludselig, uventet spædbarnsdød.

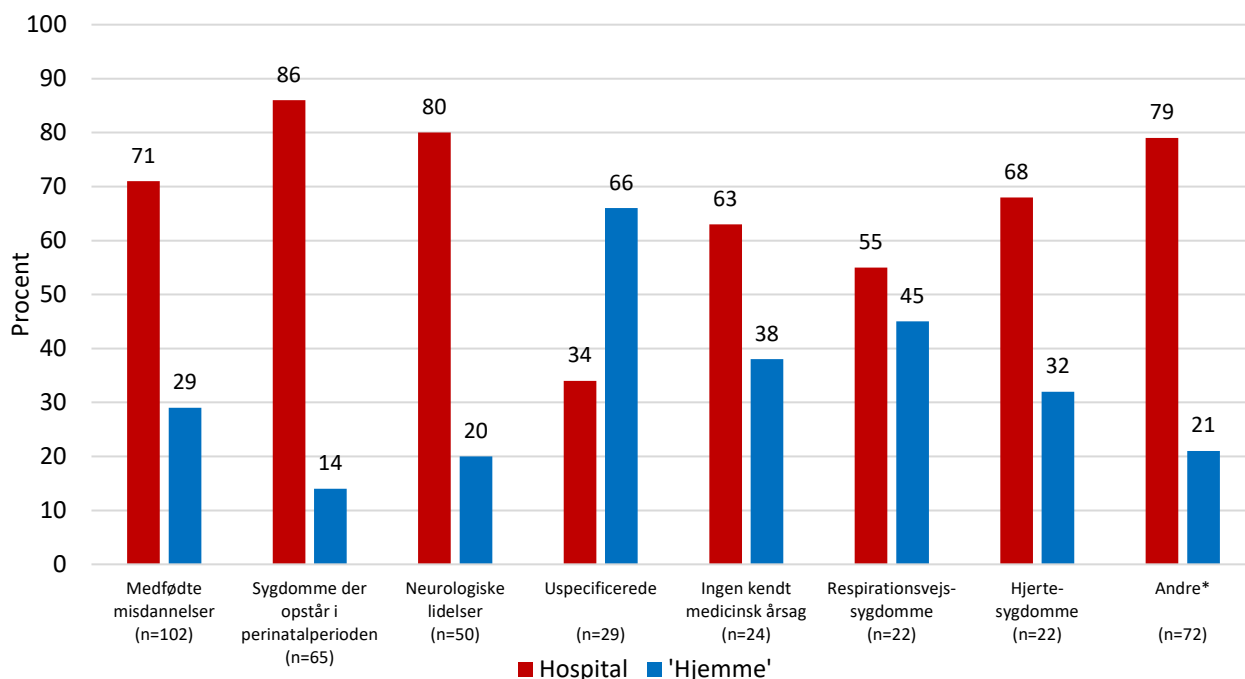
Figur 7. De hyppigste dødsårsager blandt nyfødte (<31 dage), der døde af naturlige årsager i perioden 2012-2020 i Danmark, fordelt på dødsstederne hospital og 'hjemme'



Note: *Øvrige årsager, der hver havde mindre end 5 % af dødsfaldene blandt nyfødte er samlet i kategorien 'Andre'.

Af Figur 8 nedenfor fremgår, at medfødte misdannelser, visse sygdomme der opstår i perinatalperioden og neurologiske lidelser (samlet set 56 % af dødsfaldene blandt små børn) er de hyppigst forekommende dødsårsager i gruppen små børn (31 dage - <2 år). De fleste dødsfald finder sted på hospitalet (samlet 72 % af dødsfaldene blandt små børn (31 dage - <2 år)). Kun for dødsårsag "uspecificeret" dør flere blandt små børn (31 dage - <2 år) hjemme. Det må formodes, at der også i denne gruppe er dødsfald, som kan tilskrives pludselig, uventet spædbarnsdød.

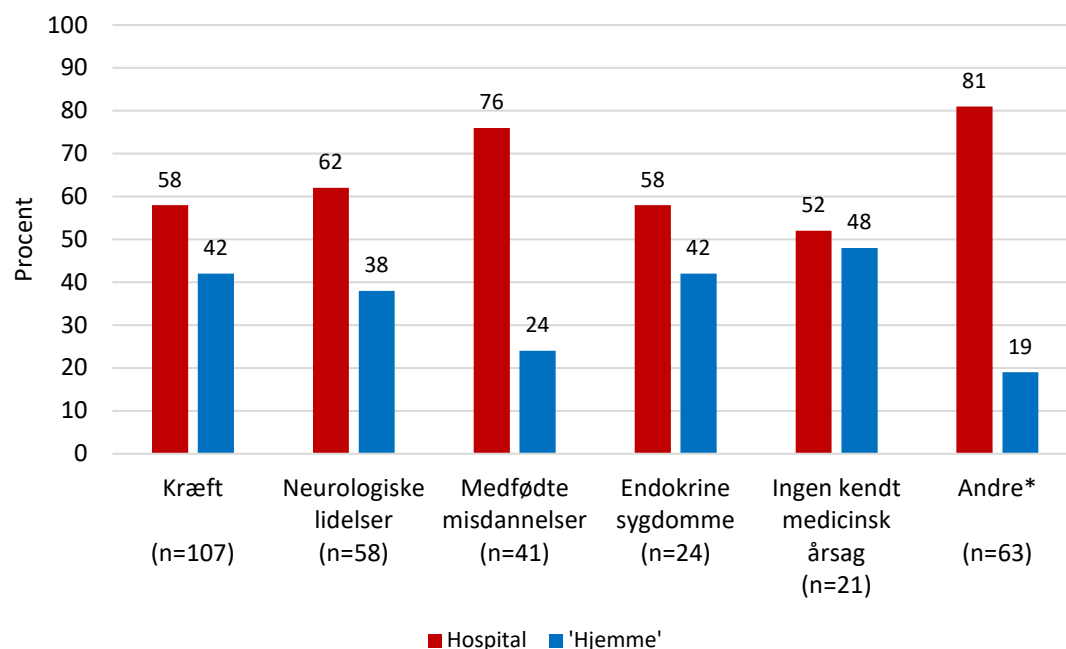
Figur 8. De hyppigste dødsårsager blandt små børn (31 dage - <2 år), der er døde af naturlige årsager i perioden 2012-2020 i Danmark, fordelt på dødsstederne hospital og 'hjemme'



Note: *Øvrige årsager, der hver havde mindre end 5 % af dødsfaldene blandt små børn er samlet i kategorien 'Andre'.

Af Figur 9 nedenfor fremgår, at kræft, neurologiske lidelser og medfødte misdannelser (samlet set 65 % af dødsfaldene blandt større børn (2 år - <12 år)) er de hyppigst forekommende dødsårsager i gruppen større børn (2 år - <12 år). De fleste dødsfald finder sted på hospital (samlet 65 % af dødsfaldene blandt større børn (2 år - <12 år)), og der ses variation i forhold til den andel af større børn (2 år - <12 år), der dør 'hjemme' afhængigt af dødsårsag. Således er det omkring 40 % af større børn (2 år - <12 år), der dør 'hjemme', for dødsårsagerne kræft, neurologiske og endokrine sygdomme, mens andelen af 'hjemme'-dødsfald er 24 % blandt større børn (2 år - <12 år), når dødsårsagen er medfødte misdannelser.

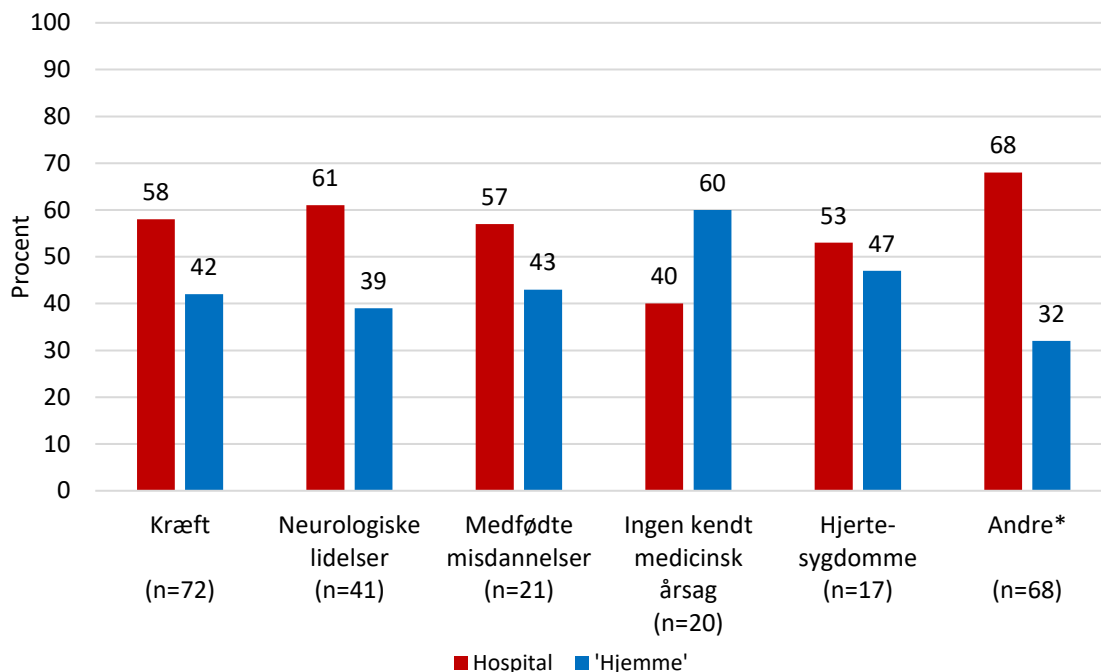
Figur 9. De hyppigste dødsårsager blandt større børn (2 år - <12 år), der er døde af naturlige årsager i perioden 2012-2020 i Danmark, fordelt på dødsstederne hospital og 'hjemme'



Note: *Øvrige årsager, der hver havde mindre end 5 % af dødsfaldene blandt større børn er samlet i kategorien 'Andre'.

I forhold til gruppen af unge fra 12 år til ≤ 18 år, så fremgår det af Figur 10 nedenfor, at kræft og neurologiske lidelser (samlet set 47 % af dødsfaldene blandt unge (12 år til ≤ 18 år) er de hyppigst forekommende dødsårsager i gruppen. Når dødsårsag registreres som dødsfald uden medicinske oplysninger, dør 60 % af unge (12 år til ≤ 18 år) 'hjemme', for de øvrige dødsårsager er andelen af 'hjemme'-dødsfald omkring 40 % blandt unge (12 år til ≤ 18 år).

Figur 10. De hyppigste dødsårsager blandt unge (12 år til ≤18 år), der er døde af naturlige årsager i perioden 2012-2020 i Danmark, fordelt på dødsstederne hospital og 'hjemme'

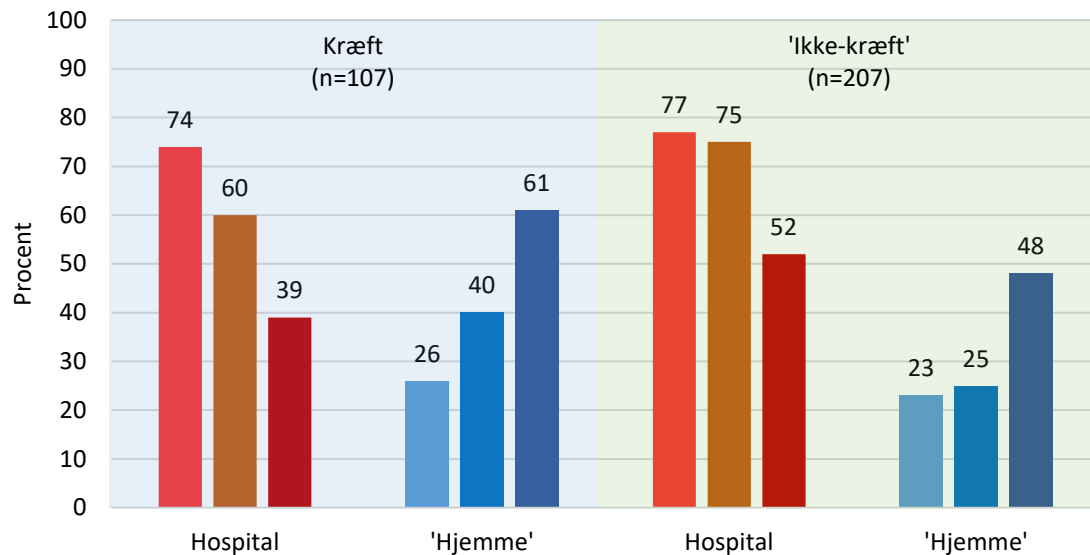


Note: *Øvrige årsager, der hver havde mindre end 5 % af dødsfaldene blandt unge er samlet i kategorien 'Andre'.

Dødssted blandt børn som dør af kræft sammenlignet med andre diagnoser

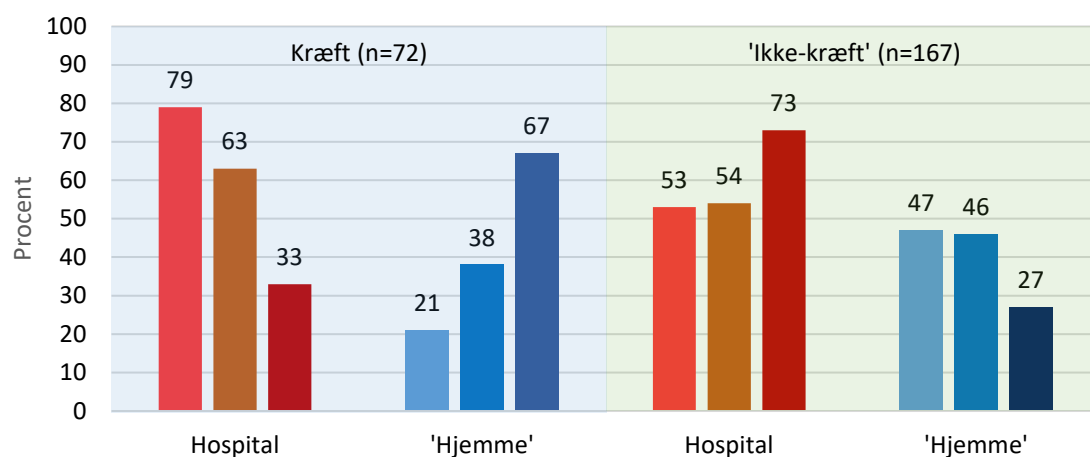
Som beskrevet i baggrundsafsnittet har et systematisk review af studier af dødssted blandt børn vist, at der blandt børn med kræft var højere forekomst af hjemmedød end blandt børn med andre diagnoser. På den baggrund vises i dette afsnit sammenhænge med dødssted blandt dødsfald forårsaget af enten kræft eller andre diagnoser ('ikke-kræft') i alderskategorierne for større børn (2 år - <12 år) og unge (12 år til ≤18 år).

Figur 11. Dødssted (hospital og 'hjemme') for dødsfald som skyldes henholdsvis kræft og andre diagnoser ('ikke-kræft') hos større børn (2 år - <12 år), fordelt på perioder*



Note: *De tre søjler repræsenterer de tre perioder: 2012-2014, 2015-2017, 2018-2020.

Figur 12. Dødssted (hospital og 'hjemme') for dødsfald som skyldes henholdsvis kræft og andre diagnoser ('ikke-kræft') hos unge (12 år til ≤18 år), fordelt på perioder*



Note: *De tre søjler repræsenterer de tre perioder: 2012-2014, 2015-2017, 2018-2020.

Dødssted: hospitalet - røde søjler, hjemme – blå søjler, og rækkefølgen er perioderne 2012-2014, 2015-2017 og 2018-2020 for hvert dødssted.

Af Figur 11 ovenfor fremgår, at blandt dødsfald med årsagen kræft hos større børn (2-<12 år) ses en faldende tendens i forhold til død på hospital og en tilsvarende stigning for død 'hjemme' over tid. Tendensen er den samme i forhold til dødsfald blandt større børn (2-<12 år) med andre diagnoser ('ikke-kræft'), men med lidt større andele af kræftdødsfald blandt større børn (2-<12 år), der finder sted hjemme.

Figur 12 viser de tilsvarende data for død af kræft og andre diagnoser ('ikke-kræft') blandt unge (12 til ≤18 år). Udvikling over tid i forhold til kræft er den samme, som der ses for de større børn, med stigende andel af unge (12 til ≤18 år), der dør 'hjemme'. I forhold til andel af unge (12-18 år) med andre diagnoser ('ikke-kræft') ses ikke samme tendens. Samlet er der ikke forskelle i andele af unge (12-18 år), der dør 'hjemme' afhængigt af dødsårsag kræft eller andre diagnoser ('ikke-kræft'). Tabeller til figurerne fremgår af Bilag 1.

Diskussion

Både når alle 2.939 dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) inddrages, og når der fokuseres på de 2.514 naturlige dødsfald i samme gruppe, finder de fleste dødsfald blandt børn og unge i perioden 2012-2020 sted på hospitalet. Der er dog sket et fald over tid i andelen af dødsfald blandt børn og unge (0 år til ≤18 år), der finder sted på hospitalet, mens der til gengæld er sket en stigning i andelen af dødsfald i samme gruppe, der finder sted 'hjemme' i løbet af perioden. Den væsentligste ændring sker i perioden 2018-2020, og ved en opgørelse på regioner ses dette i alle regioner.

Af alle dødsfald blandt børn og unge finder mere end 3 ud af 4 dødsfald sted, mens barnet er under 2 år. Der ses en faldende andel af børn og unge, der dør på hospitalet med stigende alder. De danske data bekræfter dermed sammenhængen mellem alder og dødssted ved død blandt børn, som er beskrevet af Wolff et al. [5]. Særligt i grupperne mindre og større børn ses stigende andele over tid, som dør 'hjemme', og det ser dermed ud til, at den samlede stigning primært drives af en udvikling over tid i de to grupper.

I forhold til dødsårsager blandt børn og unge, så viser notatet ikke overraskende, at der dels er stor forskel på dødsårsager i de forskellige aldersgrupper i hele perioden (2012-2020), og at der også er forskel på fordeling af dødssted afhængigt af dødsårsag. I forhold til kræft som dødsårsag så synes de danske resultater at understøtte resultaterne fra det systematiske review af Wolff et al. [5], som viser højere forekomst af død hjemme, når dødsårsagen er kræft.

Notatet kan ikke pege på den "rigtige" fordeling af dødssted, men kan bidrage til drøftelser af, om der aktuelt gives de rette og nødvendige palliative indsatser i forhold til alle familier med børn og unge ramt af livstruende sygdom, uanset barnets diagnose.

Antallet af dødsfald, som sker blandt børn og unge, er heldigvis ikke højt, og notatets resultater er rent deskriptive. Derfor vil eventuelle fortolkninger af resultaterne være behæftet med en usikkerhed, som øges markant, når data opdeles i mindre grupper.

Under alle omstændigheder giver notatet et overblik over dødssted og dødsårsager, som kan finde anvendelse i planlægning af indsatser til målgruppen af børn og unge med livstruende og begrænsende sygdomme og lidelser og deres familier.

Konklusion

Dette notat bidrager med et overblik over dødssted og dødsårsager blandt børn og unge (0 år til ≤18 år), som er døde i Danmark i perioden 2012-2020 og beskriver regionale forskelle, udvikling over tid, betydning af alder og betydning af kræft som dødsårsag i forhold til dødssted. Langt de fleste naturlige dødsfald blandt børn og unge i Danmark sker blandt børn under 2 år og på hospitalet i perioden 2012-2020.

Data i dette notat dækker en periode, hvor der på nationalt og regionalt niveau har været sat ekstra fokus på den palliative indsats til børn, unge og deres familier, med hensigten at understøtte familierne i at kunne være det sted, de ønsker at være med et barn ramt af livstruende sygdom – med støtte fra behandlende børneafdeling, kommunale indsatser og specialiseret palliativ indsats i form af teams og hospice. Den udvikling der ses i forhold til hjemmedød, særligt i grupperne små og større børn, *kan* have sammenhæng hertil, men det er ikke muligt med dette notats datasæt og metode at belyse dette nærmere. Det kan give mening at følge udviklingen fremadrettet, og også her have fokus på at understøtte familier med livstruede syge børn og unge til, at børn og unge i endnu højere grad kan dø, hvor det er ønsket, også når der er tale om yngre børn og børn med andre sygdomme end kræft.

Referencer

1. Jarlbæk, L., *Dødsfald blandt børn og unge i perioden 2007-2011, Notat*. 2014: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
2. Jarlbæk, L., *Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år i Danmark, 2012 - 2014*. 2017: REHPA.
3. Regeringen, *Børn med livstruende sygdom. Bedre og tryggere rammer til børn og deres familier*. 2017, Sundheds- og Ældreministeriet.
4. Sundhedsstyrelsen, *Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier*. 2018, Sundhedsstyrelsen.
5. Wolff, S.L., et al., *Predictors for place of death among children: A systematic review and meta-analysis of recent literature*. Eur J Pediatr, 2020. **179**(8): p. 1227-1238.
6. Jarlbæk, L., et al., *Dødssted og dødsårsager blandt voksne i Danmark – i perioden 2012-2020*. 2024: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Bilag 1

Tabel til Figur 1. Dødssted for børn og unge (0 år til ≤18 år), som er døde af alle årsager i perioden 2012-2020 i Danmark

	Dødsfald	
	Antal	Procent
Hospital	2.140	73
Bopælsadresse	274	9
Missing	157	5
Kendt adresse	75	3
Ukendt adresse	77	3
Fundet død	216	7
Total	2.939	100

Tabel til Figur 2. Dødssted for børn og unge (0 år til ≤18 år), som er døde af alle årsager i årene 2012-2020 i Danmark

Årstal	Total		Hospital		'Hjemme'		Andre	
	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent
2012	329	100	245	75	48	15	36	11
2013	336	100	254	76	49	15	33	10
2014	334	100	258	77	52	15	24	7
2015	318	100	249	78	43	14	26	8
2016	323	100	240	74	61	19	22	7
2017	350	100	266	76	59	17	25	7
2018	344	100	249	72	64	19	31	9
2019	299	100	196	66	77	26	26	9
2020	306	100	183	60	88	29	35	11
Alle år	2.939	100	2140	73	541	18	258	9

Tabel til Figur 3. Dødssted for børn og unge (0 år til ≤18 år), som er døde af naturlige årsager i årene 2012-2020 i Danmark

Årstal	Total		Hospital		'Hjemme'		Andre	
	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent
2012	269	100	226	84	35	13	8	3
2013	277	100	234	84	37	13	6	2
2014	294	100	245	83	44	15	5	2
2015	282	100	239	85	35	12	8	3
2016	287	100	227	79	55	19	5	2
2017	300	100	252	84	43	14	5	2
2018	290	100	229	79	51	18	10	3
2019	257	100	181	70	70	27	6	2
2020	258	100	163	63	83	32	12	5
2012-2020	2.514	100	1996	79	453	18	65	3

Tabel til Figur 4. Dødssted (hospital eller 'hjemme') blandt børn og unge (0 år til ≤18 år), der er døde af naturlige årsager et af de to steder i de fem regioner i perioderne 2012-2014, 2015-2017 og 2018-2020 i Danmark

Region	Periode	Total		Hospital		'Hjemme'	
		Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent
Nordjylland	2012-14	70	100	58	83	12	17
	2015-17	77	100	64	83	13	17
	2018-20	68	100	43	63	25	37
Midtjylland	2012-14	176	100	144	82	32	18
	2015-17	188	100	159	85	29	15
	2018-20	174	100	131	75	43	25
Syddanmark	2012-14	177	100	160	90	17	10
	2015-17	162	100	129	80	33	20
	2018-20	166	100	127	77	39	23
Sjælland	2012-14	106	100	89	84	17	16
	2015-17	112	100	91	81	21	19
	2018-20	108	100	75	69	33	31
Hovedstaden	2012-14	292	100	254	87	38	13
	2015-17	312	100	275	88	37	12
	2018-20	261	100	197	75	64	25
Alle regioner	2012-14	821	100	705	86	116	14
	2015-17	851	100	718	84	133	16
	2018-20	777	100	573	74	204	26

Tabel til Figur 5. Fordeling af alle dødsfald af naturlige årsager blandt 2.429 børn og unge (0 år til ≤18 år) i Danmark, fordelt på aldersgrupper

Dødsfald	Total		Nyfødte (0-30 dage)		Små børn (1 måned til 1 år)		Større børn (2 år til 11 år)		Unge (12 år til ≤ 18 år)	
	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent
2012	262	100	165	63	35	13	35	13	27	10
2013	275	100	148	54	48	17	44	16	35	13
2014	289	100	168	58	61	21	33	11	27	9
2015	276	100	170	62	40	14	37	13	29	11
2016	268	100	153	57	47	18	40	15	28	10
2017	285	100	176	62	48	17	33	12	28	10
2018	273	100	158	58	58	21	28	10	29	11
2019	249	100	141	57	39	16	39	16	30	12
2020	252	100	157	62	27	11	38	15	30	12
Total	2.429	100	1436	59	403	17	327	13	263	11

Tabel til Figur 6. Dødssted (hospital og 'hjemme') blandt børn og unge (0 år til ≤18 år) som er døde af naturlige årsager, opdelt på alder og fordelt på perioder

Aldersgrupper	Periode	Total Antal	Dødssted		
			Hospital Procent	'Hjemme' Procent	I alt Procent
Nyfødte (0-30 dage)	2012-14	476	97	3	100
	2015-17	494	98	2	100
	2018-20	455	86	14	100
Små børn (1 måned til <2 år)	2012-14	140	77	23	100
	2015-17	130	74	26	100
	2018-20	116	63	37	100
Større børn (2 år - <12 år)	2012-14	109	76	24	100
	2015-17	109	70	30	100
	2018-20	96	48	52	100
Unge (12 år til < 19 år)	2012-14	82	61	39	100
	2015-17	78	56	43	100
	2018-20	79	61	39	100
Alle aldre	2012-14	807	87	13	100
	2015-17	811	86	14	100
	2018-20	746	75	25	100

Tabel til Figur 7. De hyppigste dødsårsager blandt nyfødte (<31 dage), fordelt på dødssted

Dødsårsag	Total		Dødssted		
	Antal	Procent	Hospital Procent	'Hjemme' Procent	I alt Procent
	Sygdomme der opstår i perinatalperioden	927	65	98	2
Medfødte misdannelser	270	19	97	3	100
Ingen kendt medicinsk årsag	145	10	68	32	100
Andre*	83	6	86	14	100
Total	1.425	100	94	6	100

* Øvrige årsager, der hver havde mindre end 5 % af dødsfaldene blandt nyfødte, er samlet i kategorien 'Andre'.

Tabel til Figur 8. De hyppigste dødsårsager blandt små børn (31 dage til <2 år), fordelt på dødssted

Dødsårsag	Total		Dødssted		
	Antal	Procent	Hospital Procent	'Hjemme' Procent	I alt Procent
	Medfødte misdannelser	102	26	71	29
Sygdomme der opstår i perinatalperioden	65	17	86	14	100
Neurologiske lidelser	50	13	80	20	100
Uspecificerede	29	8	34	66	100
Ingen kendt medicinsk årsag	24	6	63	38	100
Respirationsvejs sygdomme	22	6	55	45	100
Hjertesygdomme	22	6	68	32	100
Andre*	72	19	79	21	100
Total	386	100	72	28	100

* Øvrige årsager, der hver havde mindre end 5 % af dødsfaldene blandt små børn, er samlet i kategorien 'Andre'.

Tabel til Figur 9. De hyppigste dødsårsager blandt større børn (2 år - <12 år), fordelt på dødssted

Dødsårsag	Total		Dødssted		
	Antal	Procent	Hospital Procent	'Hjemme' Procent	I alt Procent
Kræft	107	34	58	42	100
Neurologiske lidelser	58	18	62	38	100
Medfødte misdannelser	41	13	76	24	100
Endokrine sygdomme	24	8	58	42	100
Ingen kendt medicinsk årsag	21	7	52	48	100
Andre*	63	20	81	19	100
Total	314	100	65	35	100

* Øvrige årsager, der hver havde mindre end 5 % af dødsfaldene blandt større børn, er samlet i kategorien 'Andre'.

Tabel til Figur 10. De hyppigste dødsårsager blandt unge (12 år til ≤18 år), fordelt på dødssted

Dødsårsag	Total		Dødssted		
	Antal	Procent	Hospital Procent	'Hjemme' Procent	I alt Procent
Kræft	72	30	58	42	100
Neurologiske lidelser	41	17	61	39	100
Medfødte misdannelser	21	9	57	43	100
Ingen kendt medicinsk årsag	20	8	40	60	100
Hjertesygdomme	17	7	53	47	100
Andre	68	28	68	32	100
Total	239	100	59	41	100

* Øvrige årsager, der hver havde mindre end 5 % af dødsfaldene blandt unge, er samlet i kategorien 'Andre'.

Tabel til Figur 11. Dødssted (hospital og 'hjemme') for dødsfald som skyldes henholdsvis kræft og andre diagnoser ('ikke-kræft') hos større børn (2 år til <12 år), fordelt på perioder

Periode	Dødsårsag	Antal	Dødssted	
			Hospital	'Hjemme'
2012-2014	Kræft	34	74	26
	'Ikke kræft'	75	77	23
2015-2017	Kræft	40	60	40
	'Ikke kræft'	69	75	25
2018-2020	Kræft	33	39	61
	'Ikke kræft'	63	52	48
2012-2020	Kræft	107	58	42
	'Ikke kræft'	207	69	31


Tabel til Figur 12. Dødssted (hospital og 'hjemme') for dødsfald som skyldes henholdsvis kræft og andre diagnoser ('ikke-kræft') hos unge (12 år - ≤18 år), fordelt på perioder

Periode	Dødsårsag	Antal	Dødssted	
			Hospital	'Hjemme'
2012-14	Kræft	24	79	21
	Ikke kræft	58	53	47
2015-17	Kræft	24	63	38
	Ikke kræft	54	54	46
2018-20	Kræft	24	33	67
	Ikke kræft	55	73	27
2012-2020	Kræft	72	58	42
	Ikke kræft	167	60	40

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Tilmeld dig REHPAs nyhedsbrev

 facebook.com/rehpa.dk

 linkedin.com/company/rehpa

SDU 


Region
Syddanmark