

KIND

KAROLINSKA INSTITUTET  
CENTER OF NEURODEVELOPMENTAL  
DISORDERS



**Karolinska  
Institutet**

# Allt beror inte på funktionsnedsättningen

- viktigt att känna igen tecken på sjukdom  
och kunna kommunicera kring symptom

**Tatja Hirvikoski**

Docent, neuropsykolog

KIND, Karolinska Institutet

FoUU-chef, Habilitering & Hälsa, Region Stockholm

# Fysisk och psykisk ohälsa hos autistiska individer med intellektuell funktionsnedsättning

BJPsych | The British Journal of Psychiatry (2019)  
208, 232-238. doi: 10.1192/bjp.bp.114.160192

## Premature mortality in autism spectrum disorder

Tatja Hirvikoski, Ellenor Mittendorfer-Rutz, Marcus Boman, Henrik Larsson, Paul Lichtenstein and Sven Bölte

**Background**  
Mortality has been suggested to be increased in autism spectrum disorder (ASD).  
**Aims**  
To examine both all-cause and cause-specific mortality in ASD, as well as investigate moderating role of gender and intellectual ability.  
**Method**  
Odds ratios (ORs) were calculated for a population-based cohort of ASD probands (n = 27 122, diagnosed and 2009) compared with gender-, age- and residence-matched controls (n = 2 672 183).  
**Results**  
During the observed period, 24 358 (0.91%)

general population died, whereas the corresponding figure for individuals with ASD was 706 (2.60%, OR = 2.54, 95% CI 2.38-2.74). Cause-specific analyses showed elevated mortality in ASD for almost all analysed diagnostic categories. Mortality and patterns for cause-specific mortality were partly moderated by gender and specific intellectual ability.

JAMA Network | **Open**

Original Investigation | Pediatrics  
**Association of Intellectual Disability With All-Cause and Cause-Specific Mortality in Sweden**  
Tatja Hirvikoski, PhD; Marcus Boman, MSc; Magnus Tideman, PhD; Paul Lichtenstein, PhD; Agnieszka Butwicki, MD, PhD

Psychological Medicine  
cambridge.org/psm

## Individual risk and familial liability for suicide attempt and suicide in autism: a population-based study

Original Article  
Cite this article: Hirvikoski T, Boman M, Chen Q, Mittendorfer-Rutz E, Bölte S, Larsson H (2019) Individual risk and familial liability for suicide attempt and suicide in autism: a population-based study. *Psychological Medicine*, 49, 1-10. doi:10.1017/S0033291719000000

T. Hirvikoski<sup>1,2,3</sup>, M. Boman<sup>4</sup>, Q. Chen<sup>4</sup>, B. M. D'Onofrio<sup>4,5</sup>, E. Mittendorfer-Rutz<sup>6</sup>, P. Lichtenstein<sup>4</sup>, S. Bölte<sup>1,3,7</sup> and H. Larsson<sup>4,8</sup>

- Svenska nationella register ger en unik möjlighet att studera hälsa och ohälsa – samtidigt som individens integritet garanteras
- Viktig med kompetens inom *alla utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar*, för att studera autism+IF i kombination

## Individer med autism och IF: vanligare med ohälsa jämfört med andra

- Lever upp till två decennier kortare liv än personer i den generella populationen
- Dör av behandlingsbara somatiska sjukdomar
  - sjukvårdens tillgänglighet?
  - sjukdomar upptäcks för sent eller inte alls?
- Ungefär dubbelt så hög risk för psykisk ohälsa och suicidala beteenden
  - dessutom stort mörkertal?

## Diagnostisk överskuggning (eng. *diagnostic overshadowing*)

- När professionella tolkar ”allt” utifrån personens funktionsnedsättning, t.ex.
  - personens egenrapporterade symptom avfärdas (tolkas som en del av funktionsnedsättningen)
  - ändringar i beteenden, beteendeutmaningar etc ses direkt som en del av funktionsnedsättningen, och inte t.ex. som uttryck för smärta
  - gäller även psykisk ohälsa, t.ex. depression som kan uttryckas som irritabilitet
  - läkemedelsbiverkningar (t.ex. katatona symptom, trötthet) avfärdas som en del av funktionsnedsättningen
- Risk för uteblivna eller fel insatser och vård
- Inte frågan om illvilja – det handlar om kompetens!
  - Kräver kompetens att identifiera somatisk och psykisk ohälsa hos individer med kommunikationssvårigheter

## ”Symptoms and signs” – båda är viktiga inom LSS-boenden!

- Egenrapporterade symptom *och* observerbara tecken på sjukdom
- **Egenrapporterade symptom**
  - Viktigt med kompetens i anpassad kommunikation och kommunikationshjälpmedel
- **Observerbara sjukdomstecken**
  - Viktigt med basal medicins kompetens, utöver omsorgskompetens
  - Grundutbildning inom vård- och omsorg!



Foto: Olesia Bilkei/Shutterstock.com

(Socialstyrelsen, 2021, *Kompetens i LSS boenden*)

## Hur kan vi göra bättre?

- Kompetenshöjning och jämnare kompetens
  - Både när det gäller kommunikation av symptom och att identifiera sjukdomstecken
- Hälsokontroller: dokumenterat "baslinje" (s.k. habitualtillstånd), och uppföljning över tid
  - Inkl uppföljning av läkemedelsbehandling
  - Inkl psykisk hälsa
- Tydligt uppdrag så delar av primärvården kan specialisera sig på funktionsnedsättning (brett!)
  - Samverkan boende-primärvård
- Samordning av hälso-, LSS- och utbildningsregister för bra täckning i registerforskning
- Öka delaktighet för personer med autism+IF och deras anhöriga i vård- och omsorgsplanering, och i forskning



Foto: IStock

KIND

CENTER OF NEURODEVELOPMENTAL  
DISORDERS AT KAROLINSKA INSTITUTET

Centrum för psykiatrforskning



Karolinska  
Institutet

Region Stockholm



Habitering & Hälsa  
REGION STOCKHOLM



Karolinska  
Institutet

Tack för din uppmärksamhet – och tack till de  
som möjliggjort forskning om autism+IF

Stiftelsen  
Sävstaholm

Stiftelsen  
**Promobilia** 

**FORTE:**

Forskningsrådet för  
hälsa, arbetsliv och välfärd

Stiftelsen Sunnerdahls  
Handikappfond

Stiftelsen Bror Gadelius minnesfond



ALLMÄNNA  
ARVSFONDEN



Jerringfonden

Sällskapet Barnavård

L.J. Boëthius stiftelse

Stiftelsen Frimurare Barnhuset i Stockholm



Socialstyrelsen



Sveriges  
Kommuner  
och Regioner

24/05/2022

KIND\_Hirvikoski