



# Mortalitet hos personer med AST

Tatja Hirvikoski

Docent, leg psykolog, specialist i neuropsykologi,  
KIND, Karolinska Institutet &

FoUU-chef, Habilitering & Hjälpmedel, Stockholm



## Föreläsningens innehåll

1. Övergripande mortalitet (förtida död) hos personer med ASD
2. Orsaksspecifik mortalitet hos personer med ASD (särskilt: suicidrisk)



## Tidigare studier

- Danmark
  - Isager et al (1999)
  - Mouridsen et al (2008)
- Sverige
  - Gillberg et al (2010)
- USA
  - Shavelle et al (2001)
  - Pickett et al (2006)
- USA
  - Bilder et al (2012)



www.stockholmshuseum.se

## Prematur mortalitet vid ASD

- En epidemiologisk studie av alla individer med ASD som finns i Svenska Patientregister
- En kontrollgrupp från populationsregister matchad för kön, ålder och boendelän
- Data länkade till Dödsorsaksregister
- Rikskvot (Odds ratios, OR) och 95% Confidence Intervals (CI) beräknade för övergripande mortalitet och orsaksspecifik mortalitet (all-cause and cause-specific mortality) med villkorlig logistisk regressionsanalys



Hirvikoski, Mittendorfer-Rutz, Boman, Larsson, Lichtenstein & Bölte (2016), *British Journal of Psychiatry*, 208(3):232-8.

## Odds ratio (OR) / "Riskkvot"

- Kvoten mellan två risktal kallas riskkvot eller relativ risk
- Risk i gruppen A  
Risk i gruppen K
- OR = 1 betyder att det inte finns någon ökad risk i gruppen A
- OR < 1 betyder att risken är lägre i gruppen A jämfört med gruppen K
- OR > 1 betyder att risken är högre i gruppen A jämfört med gruppen K
- OR = 2 betyder fördubblad risk, "två gånger högre risk" etc
- Viktigt att skilja mellan relativ risk och absoluta tal!

## Studiegrupper

**Table 2** Characteristics of the study groups

	Control	ASD in total	Low-functioning ASD	High-functioning ASD
<i>n</i> total	2 672 185	27 122	6240 (23.01% of ASD)	20 882 (76.99% of ASD)
Females	840 962 (31.47%)	8429 (31.08% of ASD)	2032 (32.56% of LFASD)	6397 (30.63% of HFASD)
Males	1 831 223 (68.53%)	18 693 (68.92% of ASD)	4208 (67.44% of LFASD)	14 485 (69.37% of HFASD)
Mean age at first registered diagnosis, years (standard deviation)	N/A	19.83 (s.d. = 14.54)	16.49 (s.d. = 13.83) Median = 12 yrs	20.83 (s.d. = 14.59) Median = 17 yrs

ASD, autism spectrum disorder.

Hirvikoski et al, (2016) *British Journal of Psychiatry*

## All-cause mortality (= Risk att dö i förtid oavsett dödsorsak)

**Table 3** Risk for all-cause mortality for the entire autism spectrum disorder (ASD) group, as well as separately for females and males, and low-functioning ASD and high-functioning ASD groups

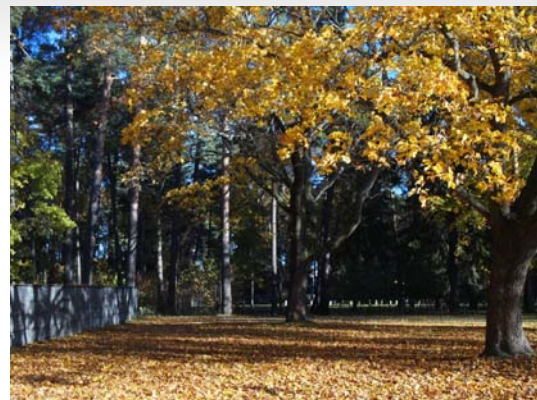
	Controls Number of deaths (%)	ASD OR (95% CI) Number of deaths (%)	Low-functioning ASD OR (95% CI) Number of deaths (%)	High-functioning ASD OR (95% CI) Number of deaths (%)
Total	24 358 (0.91%)	2.56 (2.38–2.76) 706 (2.60%)	5.78** (4.94–6.75) 169 (2.71%)	2.18 (2.00–2.38) 537 (2.57%)
Females	11 693 (1.39%)	2.24 (1.99–2.51) 296 (3.51%)	8.52 (6.55–11.08) 61 (3.00%)	1.88 (1.65–2.14) 235 (3.67%)
Males	12 665 (0.69%)	2.87* (2.60–3.16) 410 (2.19%)	4.88 (4.02–5.93) 108 (2.57%)	2.49 (2.22–2.80) 302 (2.08%)

ASD, autism spectrum disorder; OR, Odds ratio; CI, confidence interval.  
\*Partial likelihood ratio test for interaction effect ASD × gender,  $P=0.001$ .  
\*\*Partial likelihood ratio test for model selection (low-functioning ASD/high-functioning ASD),  $P<0.001$ .

- Risken för förtida död 2.56 ggr högre i ASD gruppen jmf kontroller
- Risken högre för *både* ASD+IF och ASD-IF; högst för ASD+IF
- Könskillnader i mortalitetsrisken:
  - ASD+IF gruppen: kvinnor högre risk
  - ASD-IF gruppen: män något högre risk

## Orsaksspecifik mortalitet

- Förhöjd risk för samtliga analyserade dödsorsaker (förutom infektioner)
- Skillnader mellan ASD+IF och ASD-IF
  - **ASD+IF** högre risk:
    - Mental and behavioral
    - Nervous system
    - Circulatory
    - Respiratory
    - Digestive
    - Malformation diagnoses.
  - **ASD-IF** högre risk:
    - Suicide



## Suicidrisk vid ASD

**Table 4** Cause-specific mortality in relation to ASD and separately for low-functioning ASD and high-functioning ASD

	Controls <i>n</i> of deaths (%)	ASD OR (95% CI) <i>n</i> of deaths (%)	Low-functioning ASD OR (95% CI) <i>n</i> of deaths (%)	High-functioning ASD OR (95% CI) <i>n</i> of deaths (%)
Suicide	618 (0.02%)	14 (0.05%)	2.41 (1.14–5.11)	9.40** (7.43–11.90)
	1094 (0.04%)	83 (0.31%)	7 (0.11%)	76 (0.36%)



## Suicid

### Riskfaktorer

- Män
- Äldre och yngre vuxna
- Ensamstående
- Tidigare suicidförsök; upprepade s-försök
- S-försök med hög förväntad dödlighet; med hög suicidal intention
- Alkoholberoende (andra beroendesjukdomar)
- Depression (+ svårighetsgrad): 60-90% av suiciderade
- Andra psykiatriska diagnoser (schizofreni; bipolär sjukdom; personlighetsyndrom särskilt inom kluster B)
- Personlighetsdrag; impulsiv aggressivitet
- Kognitiva svårigheter
- Svår långvarig smärta
- Aktuella svåra livshändelser
- Early life adversity
- ...

### Skyddsfaktorer

- Ett gott socialt stöd i parrelationer, familjen och andra närstående
- Förmåga att vidmakthålla nära relationer
- Personliga värderingar som motstånd mot suicid el religiös tro
- Rädsla för kroppslig skada vid suicidhandledning
- Omsorg om barn, familjemedlemmar och andra
- Generell tillfredställelse med livet
- Goda coping färdigheter
- Terapeutisk kontakt inklusive stödkontakt
- ...

## Sammanfattning

- Signifikant förhöjd risk för förtida död hos personer med ASD
- Förhöjd risk för samtliga analyserade dödsorsaker (förutom infektioner)
- Högre risk ASD+IF gruppen jämfört med ASD-IF
- Skillnader mellan ASD+IF och ASD-IF grupper beroende på dödsorsak
- Suicidrisk särskilt hög hos personer med ASD-IF



Hirvikoski et al, (2016) *British Journal of Psychiatry*

## Kliniska implikationer


- Öka kunskap om ASD i hela hälso- och sjukvården
- Öka samverkan mellan olika aktörer
- Följ regionala vårdprogram för suicid och se över lokala rutiner vid suicidhandlingar
- Fokusera på hälsa och livsstil samt individuella färdigheter att söka hjälp
- Närståendes roll är viktig och många har behov av stöd för egen del.



Karolinska Institutet

Autism Speaks science staff and advisers review the studies that most powerfully advanced understanding and treatment of autism

January 28, 2016




**TOP 10 2015**  
AUTISM RESEARCH PAPERS

7 [Premature mortality in autism spectrum disorder](#). Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, et al. *Br J Psychiatry*. 2015 Nov 5. [Epub ahead of print]

SPECTRUM

SPECIAL REPORTS



Notable papers of 2016

10. [Large Swedish study ties autism to early death](#)

People with autism are more than twice as likely as their peers in the general population to die prematurely. The finding adds to evidence suggesting that gaps in preventative care can cause serious health problems in people with autism.

Hirvikoski T, et al. *Br J Psychiatry* 208, 282-288 (2015) [PubMed](#)

120813 Sidan 13


Habilitering & Hälsa

120813 Sidan 14


## Exempel på pågående interventionsstudie i samarbete Habilitering & Hälsa – KIND (och SU)

- Acceptance and commitment therapy –grupper för föräldrar
- SCOPE webcourse för ungdomar 16-25 år med AST
- Mindfulness Based Stress Reduction –grupper för vuxna med AST
- AST –kurs för mor- och farföräldrar som har barnbarn med AST (samarbete med Spec.ped., SU)

Stockholms läns landsting



**Karolinska  
Institutet**





Center for  
Neurodevelopmental Disorders at  
Karolinska Institutet (KIND)

Start | Forskning och utveckling | Utbildning | Delta i vår forskning | Om KIND


## SCOPE (Koll på Asperger)

- En webbkurs för ungdomar och unga vuxna med AST utan IF
- Studiedelen startade 2015, deltagare rekryteras från hela Sverige
- En öppen pilotstudie (n=28) visade god genomförbarhet, nöjdhet med insatser och signifikant ökning av kunskap
- Information finns på
  - [Internethabilitering.se](http://Internethabilitering.se)





**Karolinska  
Institutet**



Center for  
Neurodevelopmental Disorders at  
Karolinska Institutet (KIND)

Start | Forskning och utveckling | Utbildning | Delta i vår forskning | Om KIND

## Tack!

- Medförfattare:  
Ellenor Mittendorfer-Rutz, Marcus Boman, Henrik Larsson, Paul Lichtenstein & Sven Bölte
- Tack för er uppmärksamhet!

