

KIND

KAROLINSKA INSTITUTET
CENTER OF NEURODEVELOPMENTAL
DISORDERS



**Karolinska
Institutet**

Överdödlighet vid intellektuell funktionsedsättning - hur effektivt är det svenska sjukvårdssystemet?

Tatja Hirvikoski

FoUU-chef, Habilitering & Hälsa, Region Stockholm

Docent, KIND, Karolinska Institutet



Överdödlighet vid IF – agenda för presentationen

1. Varför studerar vi mortalitet/förtida död?
2. Epidemiologisk studie i svenska hälso- och utbildningsregister – ett samarbete mellan Habilitering & Hälsa, Karolinska Institutet och Högskolan i Halmstad
3. Vad kan vi göra för att minska risken för överdödlighet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning?

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; Paul Lichtenstein, PhD; Agnieszka Butwicka, MD, PhD

Varför studerar vi mortalitet/förtida död?

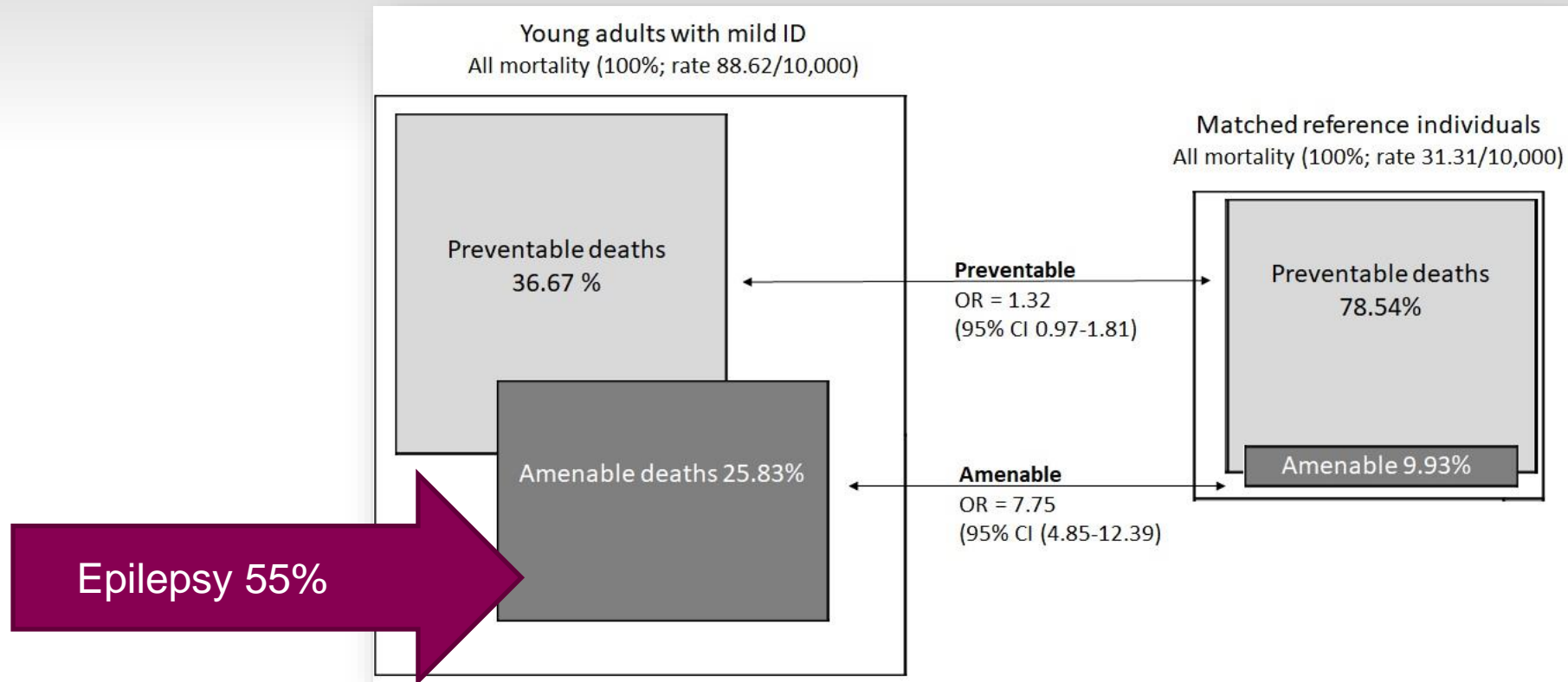
- Ett sätt att analysera hur effektiv hälso- och sjukvård är i ett visst land (Värdshälsoorganisationen, WHO)
- Ett sätt att analysera om hälso- och sjukvården är jämlik mellan olika grupper – följer vi FN konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar?
- Individer med IF har fått bättre hälsa och lever längre liv enligt internationella studier
 - gäller det även **unga vuxna med lindrig IF** i ett modernt välfärdssamhälle?

Studiegrupp	Referensgrupp	Över- gripande mortalitet (alla döds- orsaker)	Döds- orsaker kategori- serade enligt ICD	Möjligen undvikbara döds- orsaker
IF grupp 1. Unga vuxna med lindrig IF. Födda 1980-1991. n=13,541 från HURPID och Svenska Patientregister.	Matchade från totalpopulationsregistret n=135,410			
IF grupp 2. Alla med IF från Svenska Patientregister 1969-2013: <ul style="list-style-type: none"> • lindrig IF n=24,059 • måttlig till mycket svår IF n=26,602 	Matchade från totalpopulationsregistret n=240,590 och n=266,020			

IF grupp 1. Unga vuxna med lindrig IF födda 1980-1991

- Mortalitet oavsett dödsorsak: 1.99 (män) till 6.23 (kvinnor) gånger högre risk *jämfört med referensgrupp*
- Specifika dödsorsaker där unga vuxna med IF hade överrisk
 - Cancer (3.58 ggr högre risk)
 - Sjukdomar i CNS/neurologiska sjukdomar
 - 40 ggr högre risk
 - om epilepsi tas bort 15 ggr högre risk
 - Hjärt- och kärlsjukdomar (9.24 ggr högre risk)

Möjligen undvikbara dödsorsaker: Unga vuxna med lindrig IF födda 1980-1991



IF grupp 2. Alla med IF från Svenska Patientregister 1969-2013

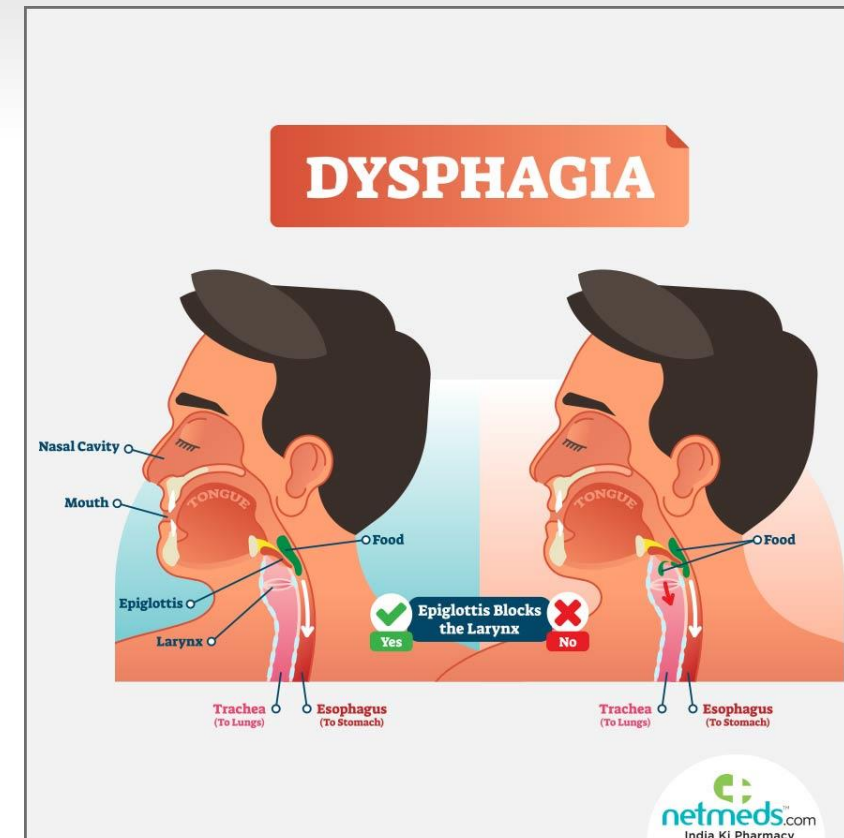
- Mortalitet oavsett dödsorsak, **lindrig ID**: 5.65 (män) till 7.06 (kvinnor) ggr högre risk
- Mortalitet oavsett dödsorsak, **måttlig till mycket svår ID**: 11.35 (män) till 16.29 (kvinnor) ggr högre risk
- Specifika dödsorsakskategorier, **i vilka båda grupperna hade överrisk**:
Infections, Cancer, Blood and immune mechanisms, Endocrine, Mental and behavioural, Nervous system, Circulatory system, Respiratory, Digestive, Musculoskeletal, Genitourinary, Malformations and chromosomal, Symptoms and signs of morbidity, External causes.
- Måttlig till mycket svår ID grupp hade högre risk i alla förutom en kategori:
(external causes) olyckor, narkotikarelaterade och suicid.
- **Möjligen undvikbar överdödlighet**: 4.2 (lindrig) till 4.64 (måttlig till mycket svår IF) ggr högre risk
 - Framförallt **behandlingsbara** orsaker.

Most common causes of death in cohort 2 (SPR)

	Cohort 2. mild ID, all ages, n=24,059	Reference individuals to mild ID, n=240,590
1	Circulatory diseases (2.22%)	Neoplasms (0.74%)
2	Neoplasms (1.22%)	Circulatory diseases (0.53%)
3	External causes (1.22%)	External causes (0.32%)
4	Respiratory diseases (0.66%)	Respiratory diseases (0.09%)
5	Diseases of CNS (0.59%)	Digestive system (0.08%)
	Cohort 2. moderate to profound ID, all ages n=26,602 (% of all probands)	Reference individuals to moderate to profound ID, n=260,602 (% of all reference individuals)
1	Circulatory diseases (3.83%)	Neoplasms (1.15%)
2	Diseases of CNS (3.30%)	Circulatory diseases (0.83%)
3	Neoplasms (2.11%)	External causes (0.54%)
4	Respiratory diseases (2.06%)	Respiratory diseases (0.14%)
5	Malformations, chromosomal (2.06%)	Digestive system (0.12%)

Dysfagi (ät- och sväljsvårigheter)

- Vanligt förekommande särskilt vid svårare former av IF
- **Förknippat med**
 - Dålig nutritionsstatus
 - Dålig syresättning
 - Respiratoriska infektioner (såsom pneumoni, lunginflammation)
 - Förtida död pga respiratoriska sjukdomar
- **Kända kunskapsluckor** i kliniska sammanhang (interntionellt och hos oss)
 - Screening och bedömning
 - Insatser: stöd vid måltider, positionering, kostanpassningar
 - Påverkan på välmående hos individ och familj
- I vår studie: flera ytterligare dysfagi-relaterade fall bland yttre dödsorsaker, dvs olycksfall där mat eller föremål fastnar i luftvägar



Neurologiska sjukdomar

- Ökad risk för CNS sjukdomar hos personer med IF har rapporterats i många studier och är välkänt bland kliniskt verksamma professionella
- I vår studie var epilepsi
 - Den vanligaste dödsorsaken bland orsaker som kategoriseras som möjligen behandlingsbara, när det gäller unga vuxna med lindrig IF (IF kohort 1)
 - En vanlig dödsorsak hos personer med måttlig till mycket svår IF
 - En viktig *confounder* i flera specifika dödsorsakskategorier i kohort 2 (dvs när vi kontrollerade för epilepsi, blev överrisken mycket lägre i den aktuella kategorin)

Några slutsatser från studien

- Personer med IF har en överrisk för förtida död, även när det gäller lindrig IF i ett modernt välfärdssamhälle
- Riskfaktorer:
 - epilepsi (alla svårighetsgrader av IF)
 - dysfagi (framförallt måttlig till mycket svår IF)
- Många dödsfall är potentiellt möjliga att undvika genom effektiv behandling
 - Personer med IF behöver anpassningar för att få lika bra sjukvård som personer utan IF
 - Hälsa- och sjukvården är inte jämlik

Hur kan vi öka jämlikheten inom sjukvården för individer med IF?

▪ Nationella myndigheter:

- Nationella kliniska riktlinjer för olika IF svårighetsgrad; adressera multiborbiditet och möjligen undvikbar mortalitet
- Tydligare identifikation av personer med IF väldefinierade dörsorsaker i svenska hälsoregister

▪ Forskning (kunskapsluckor):

- Yttre dödsorsaker (olyckor, suicide etc)
- Dysfagi: bedöma, stöd vid måltider, positionering, kostanspassning – samt påverkan på familj, vålmående och livskvalite
- Epilepsi vid IF: bedömning, behandling, vårdens tillgänglighet

▪ Hälsa- och sjukvård, och andra aktörer i samhället:

- Förbättra primärvården: regenbundna hälsokontroller och efterföljande åtgärdsplaner
- Interventioner som främjar individens förståelse och kommunikation kring hälsa, förbättrar dokumentation, och användning av förebyggande screeningsprogram och hälsokontroller
- Adressera närståendens behov
- Utbildning inom boende, särskola, habilitering för hälsofrämjande arbete, förebygga diagnostisk överskuggning och tidig identifiering av ohälsa.

JAMA
Network | **Open**

tatja.hirvikoski@ki.se



Original Investigation | Pediatrics

Association of Intellectual Disability With All-Cause and Cause-Specific Mortality in Sweden

Tatja Hirvikoski, PhD; Marcus Boman, MSc; Magnus Tideman; Paul Lichtenstein, PhD; Agnieszka Butwicka, MD, PhD

- Länk till pressmeddelande på svenska:
<https://ki.se/kbh/fortsatta-halsoutmaningar-hos-individer-med-intellektuell-funktionsnedsattning-kopplad-till>
- Varmt tack till
 - Medförfattare vid MEB, Karolinska Institutet och Högskolan i Halmstad
 - Habilitering & Hälsas ledning för möjligheten att arbeta med studien
 - **Tack för din uppmärksamhet!**