

# Förhöjd risk för suicid

## – men ny kunskap ger hopp om bättre vård vid autism

På konferensen Fokus på autism, som anordnades av Karolinska institutet, sjukvården och patientorganisationer i början av april, stod det aktuella kunskapsläget om autismspektrumtillstånd i centrum.

Utmanande beteenden hos personer med olika genetiska syndrom stod i fokus då den brittiske psykologen och professorn Chris Oliver föreläste under konferensen. Genetiska syndrom kan påverka den kognitiva profilen och beteenderepertoaren, och öka sårbarheten för utvecklingsstörning, autismspektrumtillstånd och olika medicinska problem.

Chris Oliver konstaterade att de förklaringsmodeller som hittills använts för att förstå utmanande beteenden ofta har utgått från ett behavioristiskt tankesätt, och att man därför kan ha missat den roll individuella faktorer, som genetiska syndrom, kan spela.

– Att inte ta hänsyn till sådana faktorer kan göra att man missar orsaken till beteendet och att vårdaren känner sig skyldig för att beteendet uppstått och för att det inte förbättras, sa han.

**Chris Oliver gav flera exempel** på orsaker till utmanande beteenden. Smärta är en vanlig orsak till aggressivitet och till självskadande beteende. Vissa syndrom, som Cornelia de Langes syndrom, ökar risken för plågsamma medicinska tillstånd, till exempel tandvärk och reflux.

Det är också viktigt att ta hänsyn till varför en person väljer att göra på ett visst sätt. Till exempel är ett vanligt utmanande beteende vid Angelmans syndrom att dra andra i håret. Det kan vara lättare att förstå när man känner till att personer med Angelmans syndrom gärna vill ha ögonkontakt.



Den brittiske psykologiprofessorn Chris Oliver

– Pröva själv att dra personen framför dig i håret och se vad som händer! Du kommer garanterat att få ögonkontakt, sa Chris Oliver.

Ett utmanande beteende kan också vara ett sätt att kompensera för kognitiva svårigheter. Att till exempel sätta sig på sina händer kan vara ett sätt att hejda impulser. Att ställa repetitiva frågor kan vara ett sätt att kompensera för uppmärksamhetssvårigheter.

Rätt diagnos är viktig för att en riktad tidig intervention ska vara möjlig. Chris Oliver påpekade efter sin föreläsning att man i dag blivit bättre på att upptäcka genetiska syndrom hos barn, men konstaterade att det oftast är en slump om det undersöks och upptäcks hos vuxna patienter:

– Det kan vara till hjälp att veta vilka som bär på anlagen och för att föräldrarna ska få en förklaring. Jag träffade en mamma som nyss hade fått besked om att hennes 45-årige son har ett genetiskt syndrom. Det var första gången på 45 år som hon inte kände sig skyldig till hans svårigheter.

Oavsett diagnos betonade Chris

Oliver vikten av ett empatiskt förhållningssätt till personer med ett utmanande beteende.

**Tatja Hirvikoski**, forskande psykolog på KIND och FoU-chef på Habilitering & Hälsa i Stockholm, redogjorde för ny forskning kring mortalitet hos personer med autismspektrumtillstånd. Ti-

**”Rätt diagnos är viktig för att en riktad tidig intervention ska vara möjlig”**

**Chris Oliver**

digare forskning har visat att det finns en överdödlighet hos gruppen med autismspektrumtillstånd, men man har då utgått från små kohorter och inte kunnat säga något om sällsynta dödsorsaker eller skillnader mellan personer med autism med eller utan utvecklingsstörning.

I en än så länge opublicerad epidemiologisk studie har Tatja Hirvikoski och hennes kollegor funnit en

► mer än två och en halv gånger förhöjd mortalitet hos gruppen med autismspektrumtillstånd jämfört med befolkningen som helhet – och den var högre i samtliga dödsorsaker förutom infektioner.

**Risken för förtida död** var högst i gruppen med autismspektrumtillstånd och utvecklingsstörning. Det kan bero på att olika genetiska syndrom och neurologiska tillstånd är överrepresenterade hos personer med AST och utvecklingsstörning.

För personer med autismspektrumtillstånd utan utvecklingsstörning var suicid en vanligare dödsorsak än för personer med AST och utvecklingsstörning. Risken för att dö i självmord var nästan tio gånger högre än för den generella befolkningen. För personer med autism och utvecklingsstörning var risken mer än fördubblad.

– Något som slog mig utifrån min kliniska erfarenhet var att många med AST utan utvecklingsstörning har flera av riskfaktorerna för suicid – och ofta få skyddsfaktorer, sa Tatja Hirvikoski. Till sådana skyddsfaktorer hör ett gott socialt stöd, förmåga att vidmakthålla nära relationer och generell tillfredsställelse med livet.

**Tatja Hirvikoski betonade** också vikten av att ha en sysselsättning. Hon menade att kunskap om autismspektrumtillstånd är nödvändig i hela hälso- och sjukvården, och att det är viktigt att ta hänsyn till den nya kunskapen om gruppens förhöjda risk för självmord vid suicidriskbedömningar.



Ett återkommande tema under konferensen var nya bedömningsinstrument och interventioner. Johan Pahnke, psykolog på Inside team i Stockholm och forskningsverksam på KIND, berättade om ett projekt med ACT-baserad färdighetsträning i grupp för ungdomar och vuxna med autismspektrumtillstånd.

– ACT är en bra modell eftersom man utgår från deltagarnas egna mål och värden. Många är trötta på normativitetssamhället och att anpassa sig till andras mål och normer, sa han.

**I projektet har man träffats** veckovis i grupp vid 12-14 tillfällen och utgått från ett autismanpassat material med extra tyngd på struktur och visuell information. De har också arbetat med hemuppgifter och träning i medveten närvaro och acceptans, bland annat med hjälp av relativt konkreta övningar såsom kroppsscanning. Att träffas i grupp är också ett sätt att träna den sociala förmågan.

Resultaten i de första studierna är försiktigt positiva: variabler som stress och upplevd livskvalitet verkar förbättras, men deltagarna är hittills få och man har ännu inte kunnat följa dem längre än tre månader efter behandling.

Johan Pahnke är hoppfull till att man i framtiden kommer att finna mer stöd för att metoden påverkar faktorer som stress och livskvalitet, men också kärnsymtomen vid autism.

– Det är en metod som möter komplexiteten vid autism, eftersom den ger möjlighet att arbeta med personen i sin helhet, sa Johan Pahnke. ●

TEXT OCH FOTO: CHARLOTTE SOMMAR  
Psykolog vid Vuxenhabiliteringen Varberg

■ Konferensen Fokus på autism arrangerades av Kompetenscentrum för utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar (KIND) på Karolinska institutet 2-4 april.

■ För mer info, se [www.ki.se/kind](http://www.ki.se/kind)

Läs Malin Holms debattartikel "Rektorerna har ansvaret för elever med AST", sid 33.