

Autisme, aldring og demens: En konsensusrapport fra arbeidsgruppe om autisme ved den andre internasjonale konferansen om utviklingshemming og demens

Sammendraget er oversatt til norsk av Frode Kibsgaard Larsen, Nasjonalt senter for aldring og helse
April 2024

Denne rapporten er et resultat fra den andre internasjonale konferansen om utviklingshemming og demens, som ble holdt i Toronto, Ontario, Canada, den 24.-25. oktober 2023.

Utgitt av sekretariatet for konferansen
[Summit Secretariat | The NTG \(the-ntg.org\)](https://www.the-ntg.org)



Sammendrag

Målet med konsensusrapporten er å oppsummere dagens kunnskap om autisme og nevrologiske sykdommer sent i livet. Rapporten har et hovedfokus på demens hos personer som har autisme. I rapporten beskrives mulige genetiske, nevrobiologiske og miljømessige faktorer som kan knyttes til demens, og hvordan dette kan påvirke livsløpet til voksne og eldre med autisme. Arbeidet med rapporten støtter seg til diskusjoner under den andre internasjonale konferansen om personer med utviklingshemming og demens i Toronto, Canada, 24. og 25. oktober 2023. Ved å oppsummere forskning og annen relevant faglitteratur, presenterer rapporten kunnskapen vi har i dag om sammenhengen mellom autisme og demens, samt faktorer som kan påvirke risikoen for demens. Rapporten belyser også utfordringer med å diagnostisere demens hos personer med autisme, spesielt når de har en samtidig utviklingshemming. Videre presenterer rapporten best mulig praksis og tiltak for å støtte eldre med autisme som opplever aldersrelatert kognitiv svikt. Oppsummert viser rapporten følgende funn:

Begreper. Dette er et oversatt sammendrag fra en omfattende konsensusrapport på 112 sider. I teksten brukes "**autisme**" for bedre lesbarhet. Autisme refererer også til autismspekterforstyrrelse (ASD), og begge begrep brukes ofte om hverandre. ASD er en bred betegnelse som inkluderer ulike former og grader av autisme. I teksten brukes også begrepet «**demens**». Demens er en samlebetegnelse for ulike nevrologiske tilstander som påvirker hjernen og fører til tap av kognitive funksjoner. Alzheimers sykdom, vaskulær demens, Lewy-legeme sykdom og frontotemporal demens er alle former for demens. Selv om årsaker og symptomer varierer, resulterer alle i progressiv svikt i hukommelse, tenkning, tale og sosial atferd.

1) Kunnskap om **demografiske** forhold og faktorer ved aldring hos voksne med autisme er begrenset. Tilgjengelige data kommer hovedsakelig fra studier om forekomst av kognitiv tilbakegang.

Beregninger av den aldrende populasjonen varierer, og det meste av kunnskapen kommer fra epidemiologiske studier gjort på barn eller ungdom.



2) **Forståelsen av hva autisme** innebærer øker stadig og utfordrer den tradisjonelle oppfatningen av autisme som en statisk og arvelig nevrologisk utviklingsforstyrrelse. Ny forskning ser nærmere på forholdet mellom genetiske disposisjoner og påvirkning fra miljøet. Forskningen antyder at det er et dynamisk system med metabolske og immunologiske avvik som påvirker forskjellige organsystemer, inkludert hjernen. Faktorer som igjen kan ha innvirkning på kognitiv funksjon senere i livet. Mulige gastrointestinale faktorer som antibiotika eksponering, sykdomshistorie og ulike tarmbakteriepopulasjoner blir vurdert. Selv om vi ikke har en nøyaktig forståelse av hvordan disse faktorene kan knyttes til autisme, blir de studert for å få mer kunnskap.

3) Tidligere **forskning om aldersrelaterte utfordringer**, inkludert demens hos personer med autisme, har hatt betydelige utfordringer. Forskningen har ikke gitt en fullgod forståelse av aldringsprosessen eller dannet grunnlag for å studere nye nevrologiske sykdommer ved autisme. Utfordringene handler blant annet om manglende identifisering av mulige tilfeller, begrenset inkludering av eldre med autisme, og manglende fokus på aldring i autismeforskningen.

4) **Diagnostisering** av voksne med autisme møter mange utfordringer og er komplisert. Personer med autisme erfarer ofte vanskeligheter med sosial interaksjon, kommunikasjon, repetitiv atferd, sansebearbeiding og eksekutive eller utførende funksjoner, områder som kan utvikle seg med alderen. Det er to hovedsett med diagnostiske kriterier som generelt brukes, DSM-5 og ICD-11/ICD-10. Imidlertid er det stor variasjon i retningslinjer og anbefalinger for å utføre utredningene. Noen anbefaler tverrfaglige utredninger, mens andre mener at det holder med en enkelt erfaren helsefagperson som utfører utredningen.

5) Forskningen om autisme viser betydelige **kjønnsforskjeller** og tilstanden diagnostiseres hyppigere hos menn enn kvinner, med et overordnet forhold på 4:1. Nyere forskning antyder imidlertid en høyere andel kvinner. Blant tilfellene av personer med høy funksjonsevne er menn overrepresentert. Både genetiske og hormonelle faktorer bidrar til denne forskjellen, noe som kan føre til variasjon i hvordan symptomene vises hos kvinner.

6) Sammenhengen mellom autisme og **samtidige nevrologiske sykdommer** avdekker et spekter av genetiske eller genomiske tilstander som

blant annet Fragilt X-syndrom, tuberøs sklerose og Downs syndrom. Tilstander som ofte stammer fra DNA-mutasjoner eller kromosom avvik. Autismen følger ofte med en utviklingshemming og det er økt forekomst av epilepsi hos personer med utviklingshemming. Personer med Downs syndrom har høy risiko for demens. En kjent årsak til demens er opphopning av proteinet beta-amyloid i hjernen. Disse tilstandene viser at det kan være komplekse sammenhenger mellom genetiske faktorer, nevropatologiske endringer og autisme.

7) Forskning på **samtidige sykdommer og tilstander** hos voksne med autisme viser et bredt spekter av nevrologiske og fysiologiske helseutfordringer. Dette inkluderer blant annet kramper, mage-tarmforstyrrelser, psykiske tilstander, infeksjoner, hudplager og hørselstap. Genetiske og familiære faktorer kan bidra til utfall senere i livet, og kan forverre de progressive helseutfordringene og den kognitive tilbakegangen. Redusert psykisk helse er vanlige blant eldre med autisme, i tillegg til aldersrelaterte helseutfordringer lik den vi observerer i den eldre befolkningen.

8) Koblingen mellom **demens og autisme** er sammensatt, forskningen er begrenset og resultatene til dels sprikende. Spesielt mangler forskning om eldre med autisme, hvor kombinasjonen med utviklingshemming eller Downs syndrom kan påvirke forekomsten av demens. Noen voksne med autisme, spesielt menn, har en økt risiko for å utvikle demens sammenlignet med andre i befolkningen. Noen studier viser at voksne med autisme kan være beskyttet mot aldersrelatert kognitiv tilbakegang, mens andre studier igjen viser at det kan være en sammenheng mellom demens og autisme symptomer. Tegn på mulig demens hos voksne med autisme inkluderer redusert frontotemporal funksjon, det vil si endringer i personlighet og atferd, språk og kommunikasjon, svekket emosjonell kontroll, tap av sosialt filter og redusert evne til å planlegge og gjennomføre oppgaver. En kan observere økt alvorlighetsgrad av atferdsmessige- og psykologiske symptomer på demens (APSD), økt stereotyp atferd og økt forekomst av tvang. Forståelsen av et sammensatt symptombilde kan vanskelig gjøres ved overlappende symptomer, kommunikasjonsvansker og atypiske demenssymptomer.

9) Sammenhengen mellom **autisme og visse former for demens** er kompleks, og det mangler forskning. Risikoen for demens med tidlig debut hos



voksne med autisme under 65 år er 2,6 ganger høyere enn hos andre i befolkningen. Det er ikke fastslått noen direkte kobling til at Alzheimers sykdom og tidlig debut kan inkludere andre former for demens.

Mistanken om en mulig bio-nevrologisk sammenheng har oppstått på grunn av endringer som skjer i hjernen ved både autisme og demens, påvirker hukommelse og kommunikasjon. Noen studier antyder en genetisk forbindelse, mens andre utforsker livsstilsfaktorer som kosthold og mosjon som mulige påvirkninger.

10) Det er forskjeller i **dødeligheten** blant voksne med autisme. Selv om gjennomsnittsalderen ved død i stor grad er lik den vi ser ellers i befolkningen, finnes det unntak for voksne med alvorlige tilleggslidelser. Dødeligheten varierer etter funksjonsnivå, med høyere dødelighet blant de som har kombinasjonen autisme og utviklingshemming. Kjønnsforskjeller er tydelige, og kvinner lever normalt lenger enn menn. Likevel viser menn med autisme en høyere forekomst av demens ifølge det som oppgis på dødsattester. Voksne med autisme har mindre risiko for å dø med Alzheimers sykdom eller annen form for demens, men også her er det er kjønnsforskjeller. Epilepsi er en dominerende dødsårsak ved alvorlig grad av autisme, i kontrast til sirkulasjonssykdommer ved mildere tilfeller. Den høyere dødeligheten ved autisme knyttes mer til livsstil- og sosiale faktorer enn genetiske faktorer.

11) **Risikofaktorer** innenfor sosiale, individuelle, miljømessige og biologiske områder påvirker helse, og krysningene mellom disse faktorene er avgjørende for å håndtere helseulikheter. Forskning om helseulikheter tar hensyn til både biologiske faktorer, slik som allostatisk belastning og inflammatorisk respons, samt sosiokulturelle faktorer som stigma og fordommer. Allostatisk belastning, den slitasje og belastning som kronisk stress medfører for kroppens systemer over tid, kan spille en rolle i forstyrrelse av fysiologiske prosesser og akselerert aldring hos voksne med autisme, på lik linje med 'Weathering-hypotesen'. Samspeillet mellom disse faktorene belyser helseutfordringene som finnes for voksne med autisme, inkludert akselerert aldring og dysregulering av immunsystemet. En helhetlig forståelse av kroniske helseutfordringer hos eldre med autisme krever en vurdering av både biologiske og sosiokulturelle faktorer.

12) Forholdet mellom **utviklingshemming og demens** hos eldre med autisme er et komplekst og lite utforsket område. Studier viser en høyere forekomst av kardiovaskulær risiko som fedme, diabetes og

hyperlipidemi, spesielt kombinert med en utviklingshemming. Forskning antyder også økt risiko for nevrologiske lidelser, inkludert demens, hos voksne med autisme og utviklingshemming. Noe som trolig er påvirket av samtidige tilstander fremfor en direkte konsekvens av autismen. Selv om sammenhengen mellom autisme og demens er mindre tydelig i tilfeller uten utviklingshemming, indikerer forskning felles genetiske og nevrobiologiske faktorer, spesielt i former som frontotemporal demens.

13) Forskning viser at rundt 16 til 18 % av personer med **Downs syndrom** også får diagnosen autisme. Personer med kombinasjonen Downs syndrom og autisme har økt risiko for ulike helse problemer som epilepsi, infantile spasmer, gastroøsofageal refluks og forstoppelse. Det er kjent at personer med Downs syndrom har økt risiko for nevrologiske endringer som er forenlig med Alzheimers sykdom, men det er begrenset forskning på demens blant personer med kombinasjonen Downs syndrom og autisme. Vanligvis tilskrives den økte risikoen for Alzheimers sykdom først og fremst tilstedeværelse av Downs syndrom, og ikke autisme.

14) Forskning viser et komplekst forhold mellom autisme, **kognitiv helse og kognitiv tilbakegang** i voksen alder. Det er utfordrende å diagnostisere demens hos voksne med autisme på grunn av overlappende symptomer med psykiske eller nevrologiske tilstander. Forskning viser en sammenheng mellom autismsymptomer og degenerativ demens, og at voksne med autisme og psykiske lidelser har økt risiko for senere å utvikle demens. Økt kognitiv tilbakegang observeres hos middelaldrende og eldre med autisme uten utviklingshemming, noe som tyder på en mulig sammenheng mellom autisme og kognitiv tilbakegang. Samlet sett kan eldre med mange autistiske trekk møte større utfordringer knyttet til psykisk helse, med vanskeligheter som vedvarer og som kan forverres over tid.

15) Personer med autisme opplever ofte sosial isolasjon og **psykiske helseproblemer**, noe som kan føre til stemnings- og angstlidelser. Likevel er det fortsatt uklart hvordan atferds- og psykologiske symptomer ved demens viser seg hos voksne med autisme. Kombinasjonen med Downs syndrom, som gir økt risiko for Alzheimers sykdom, kompliserer situasjonen ytterligere. Søvnforstyrrelser, apati, angst og depressive symptomer hos personer med Downs syndrom kan være starten på Alzheimers sykdom, ofte



ledsaget av økt aggresjon eller destruktiv atferd. Hos voksne med autisme og Downs syndrom kan økt verbal eller fysisk aggresjon fungere som ytterligere indikatorer på lett kognitiv svikt eller tidlig Alzheimers sykdom.

16) Forskning viser en sammenheng mellom **autisme og frontotemporal demens (FTD)**, selv om det ikke er etablert noen årsakssammenheng. Noen studier indikerer en mulig overlapp med likheter i symptomer mellom atferdsvarianten FTD (bvFTD) og autisme. Nevropatologiske utredninger viser økt tau- og neurofibrillær patologi i frontallobene hos de som viser autisme-lignende atferd ved sen debut av demens. Til tross for utfordringer med diagnosen bvFTD, kan biomarkører mulig bidra til diagnostisk klarhet i fremtiden.

17) Det er ingen studier som indikerer en økt **risiko for Alzheimers sykdom** hos personer med autisme, men noen studier antyder en høyere forekomst av andre former for demens, slik som atferdsvarianten FTD (bvFTD). Forståelsen av risikofaktorer for demens hos voksne med autisme er fortsatt under utvikling. Genetiske, nevrobiologiske og miljømessige faktorer spiller komplekse roller. Videre forskning er nødvendig for å bedre forstå mekanismene bak disse sammenhengene og for å belyse de kompliserte forholdene mellom faktorene.

18) Noen **medisiner** som brukes i behandlingen av Alzheimers sykdom har vist seg lovende i å redusere demensrelaterte symptomer hos voksne med autisme, spesielt atferds symptomer som irritabilitet. Imidlertid er det behov for ytterligere forskning på behandling av Alzheimers sykdom på grunn av mangelen på godkjente medisiner spesifikt for autisme. Det anbefales forsiktighet når det vurderes bruk av nye amyloid-hemmende medisiner hos voksne med autisme og lett kognitiv svikt eller tidlig stadium av Alzheimers sykdom. Spesielt ved Downs syndrom, på grunn av mulige bivirkninger og mangelen på forskning som inkluderer personer med Downs syndrom.

19) Å **diagnostisere demens** hos personer med autisme, spesielt når de har en utviklingshemming, har betydelige kliniske utfordringer på grunn av det komplekse samspillet mellom kognisjon, kommunikasjon og atferd. Utredningsprosessen kompliseres ytterligere av overlappende symptomer på autisme og andre psykiske lidelser. Tradisjonelle utredningsverktøy for demens kan være utilstrekkelige.

Det er behov for omfattende utredninger som tar hensyn til overreaktivitet på sensoriske stimuli, angst og avvikende kommunikasjonsmetoder. Skreddersydde tilnærminger er nødvendige for å håndtere kommunikasjonsvansker og atferdsmessige avvik, og krever en tverrfaglig tilnærming. Utredning over tid og hyppige observasjoner er avgjørende for å identifisere små endringer som kan være tidlige tegn på en begynnende eller forverringen av demens hos voksne med autisme. Blodbaserte biomarkører og bildediagnostikk vil være enda viktigere for denne gruppen, og nødvendige tilpasninger bør testes ut og implementeres så fort metodene er klare.

20) Eldre med autisme som har utviklet demens vil ha ulike **omsorgsbehov**, som spenner fra minimal assistanse til heldøgns omsorg, enten i eget hjem eller på institusjon. Tjenesteytere står overfor ulike utfordringer som vanskeligheter med å etablere gode tjenestetilbud, bistå i kommunikasjonen mellom pasient og pårørende, behandle angst og stigma og å vurdere kulturelle og etniske prinsipper ved demensomsorgen. Forskning viser at den psykiske helsebelastningen som omsorgspersoner erfarer kan være høy, med økt stressnivå, angst og depressive lidelser sammenlignet med omsorgspersoner uten ansvaret for personer med autisme. For mange vil avlastningsmuligheter derfor være viktig.

21) Det bør tilrettelegges for **alternative boløsninger** med spesialiserte tjenester for personer med både demens og autisme. Boløsningene bør ta hensyn til den enkeltes sensoriske utfordringer og tilrettelegges med individuelle omsorgsplaner. God opplæring av personalet er viktig. Det er behov for longitudinelle studier for å bedre forstå og identifisere gode bo- og omsorgsløsninger.

22) Personer med autisme opplever ofte **sensitivitet overfor sensoriske stimuli**, noe som kan påvirke deres trivsel. Ved å bruke sensoriske reguleringsteknikker og tilrettelegge omgivelsene, kan livskvaliteten økes. Dette kan være å minimere sterke lukter, lys og støy i bomiljøet, samt tilby private områder, visuelle hjelpemidler og beroligende farger.

23) Personer med autisme er avhengige av **struktur og rutiner**, og dette kan være spesielt utfordrende å opprettholde når de også har demens. Det kan også være utfordrende å dele boareal med andre. Omsorgsmiljøene bør derfor ta hensyn til disse behovene, og opplæring av ansatte og pårørende bør



være tilpasset den komplekse situasjonen personer med kombinasjonen autisme og demens har.

24) Å planlegge for den **terminale fasen** er avgjørende for å sikre komfort og verdighet, spesielt i de siste stadiene av demens. Retningslinjer for god demensomsorg skal følges. For personer med kombinasjonen autisme og demens bør omsorg ved livets slutt også inkludere palliativ omsorg og lindrende behandling.

25) **Globale initiativer** som WHO-resolusjoner og nasjonale faglige retningslinjer og veiledere har som hensikt å styrke støtten og omsorgen for personer med autisme, på lik linje som for resten av befolkningen. Det er behov for samordnede tiltak for å forbedre tidlig diagnostisering, omsorg og behandling, samt

forpliktelser for nasjonale myndigheter til å bistå personer med autisme og demens. Dette inkluderer å styrke tjenestemiljøene og etablere personsentrerte omsorgsmiljøer. Viktige mål for oppfølging og behandling etter diagnosen inkluderer tidlig identifisering av helse- og omsorgsutfordringer, fremme best mulig velvære og sikre tilgang til nødvendig helsehjelp, tilpassede boløsninger og tilrettelagte miljøer.

26) Det er kjent at det er mange **hull i forskningen**, særlig når det gjelder autismens påvirkning på aldringsprosesser og demens. Noe som understreker behovet for bredere undersøkelser som er skreddersydd de unike egenskapene til personer med autisme.

Det komplekse samspillet mellom utviklingshemming, autisme og demens krever en helhetlig og personsentrert tilnærming til utredning, behandling og oppfølging. Det er nødvendig med langsiktige studier for å bedre forstå hvordan aldringsprosessen påvirker personer med autisme og ulike grupper innen autismspekterforstyrrelser. Det er også viktig å fylle kunnskapsgapet ved å forstå sosial isolasjon, boforhold, demensepidemiologi, samt opplæring av helsepersonell og utvikling av helsetilbudet for personer med autisme. Videre er det nødvendig å undersøke nevropatologiske endringer, kognitive aldringsprosesser og forholdet mellom autisme og demens. For å fremme ytterligere forskning er det viktig å utforske og utvide forskningsmetoder ved å inkludere ulike forskningsdesign og øke utvalgstørrelsene i undersøkelser.

Oppsummerende uttalelse om autisme og demens

Forskningsbasert kunnskap viser ingen markert økning i risiko for spesifikke former for demens blant personer med autisme. Når personer med autisme blir eldre, vil noen bli utredet for demens og få en demensdiagnose, på lik linje med andre. Det ser imidlertid ikke ut til at personer med autisme har en medfødt disposisjon for spesifikke hjernesykdommer, verken av genetiske eller av andre årsaker. Det er viktig å merke seg at voksne med Downs syndrom og visse former for utviklingshemming i tillegg til autisme, har en høyere risiko for å utvikle demens. Den andre internasjonale konferansen i Toronto om utviklingshemming og demens, understreker betydningen av sosiale faktorer som påvirker helse, negative livserfaringer og belastninger. Disse faktorene kan ha innvirkning på kognitiv helse senere i livet og føre til kognitiv tilbakegang og tidligere død. Forskningen er imidlertid fortsatt på et tidlig stadium, og gir ingen klare konklusjoner. Det er uklart hvilke faktorer som kan føre til at voksne med autisme opplever tidligere, raskere eller mer alvorlige demensutfall sammenlignet med befolkningen. Møtet i Toronto støtter anbefalinger basert på forskning som styrker sosiale ferdigheter, fremmer sunne levevaner og tilbyr støttetiltak som styrker individets evner, samtidig som det legges vekt på å sikre samtykke og valgfrihet. Målet er å begrense eksponering for utrygge miljøer og risikofremmende atferd, samtidig som man oppfordrer til levevaner som fremmer god psykisk og fysisk helse.



Bidragstyttere til konsensusrapporten

Autism, aging, and dementia: A consensus report of the Autism/Dementia Work Group of the 2nd International Summit on Intellectual Disabilities and Dementia.

Lucille Esralew, Ph.D.

National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices
Sacramento, California
USA

Matthew P. Janicki, Ph.D.

Institute on Disability and Human Development
Department of Disability and Human Development
University of Illinois Chicago
Chicago, Illinois
USA

Nancy Jokinen, Ph.D.

UNBC School of Social Work Prince George,
British Columbia NTG-Canadian Consortium
Canada

Frode Kibsgaard Larsen, Ph.D.(c)

The Norwegian National Centre for Ageing and Health Vestfold
Hospital Trust
Tønsberg, Norway
Institute of Clinical Medicine, Faculty of Medicine University of Oslo
Oslo, Norway

Christina N. Marsack-Topolewski, Ph.D.

LMSW School of Social Work
Eastern Michigan University Ypsilanti,
Michigan
USA

Philip McCallion, Ph.D.

ABA Centers of America Autism Lab
School of Social Work
Temple University
Philadelphia, Pennsylvania
USA

Dawna Torres Mughal, Ph.D.

College of Health Professions and Sciences
Gannon University
Erie, Pennsylvania
USA

Vikram Palanisamy, FRCPC

Provincial Assessment Center Coquitlam,
British Columbia
University of British Columbia
Department of Psychiatry
Vancouver, British Columbia
Canada

Flavia H. Santos, Ph.D.

School of Psychology University College Dublin
Dublin, Ireland

Kathryn P Service RN, MS, FNP-BC

National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices
Massachusetts Department of Developmental Disabilities
Northampton, Massachusetts
USA

Shahin Shoostari, Ph.D.

Department of Community Health Sciences
Rady Faculty of Health Sciences
University of Manitoba
Winnipeg, Manitoba
Canada

Anupam Thakur, MBBS, MD

Surrey Place and CAMH, Toronto
Department of Psychiatry
University of Toronto
Toronto, Canada

Gomiero Tiziano, Ph.D.

Down Alzheimer Dementia (DAD) Project
ANFFAS TRENTO ONLUS
Research Ethics Committee of the University of Trento
Trento, Italy

Karen Watchman, Ph.D.

Faculty of Health Sciences and Sport
University of Stirling
Stirling, Scotland
UK



The Summit acknowledges the generous underwriting and contributions of the Reena Organization, the Butz Family Fund, Azrieli Foundation, Temple University, University of Stirling, the Canadian Consortium, and the National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices to support the International Summit. Cover art is attributed to IMAGE FX. The Summit further acknowledges the contribution of the National Task Group for the development of this report. Partial funding for the development of this report was provided by the Centers for Disease Control and Prevention, Centers for Disease Control and Prevention (CDC), National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Healthy Brain Initiative Award #1 NU58DP006782-01-00, to the University of Illinois Chicago. Contents are solely the responsibility of the authors and do not represent the official views of the CDC.

