

Helsedirektoratet
Innspillet er sendt inn elektronisk
via en questback

Dato: 16.06.2025

Ref.: fkl

Skriftlige innspill til nasjonal faglig retningslinje om utredning og oppfølging av personer med autismespektertilstander

Utredning av autismespektertilstander

Beskriv de tre viktigste utfordringene knyttet til utredning av autismespektertilstander i helse- og omsorgstjenestene i kommunen og spesialisthelsetjenesten i Norge.

Utredning - Innspill 1

Følgende innspill bygger på kunnskap fra praksisfeltet og internasjonalt forskningssamarbeid om aldring og autisme. De siste to årene har vi deltatt i et internasjonalt forskerforum som har hatt særlig fokus på hvordan aldring, autisme og demens utfordrer dagens tjenester og diagnostisk praksis. Arbeidet har resultert i en internasjonal konsensusrapport og tre fagfellevurderte artikler, hvorav to er publisert og den siste er nylig sendt inn til vurdering. Referansene til disse er satt inn under generelle innspill.

Mange voksne og eldre har aldri blitt utredet for autisme. Internasjonale studier, blant annet fra Storbritannia, viser at opptil 90 % av personer over 40 år med autistiske trekk ikke har fått formell diagnose. Dette representerer et betydelig mørketall, og vi må anta at det i Norge finnes mange uidentifiserte personer med autismespektertilstander. Tjenestene mangler i dag strukturer for å identifisere og utrede denne gruppen i voksen og eldre alder.

Utredning - Innspill 2

Ved sen utredning mangler det ofte livsløpsdata og utviklingshistorikk, noe som gjør det krevende å benytte gjeldende diagnosekriterier. Det er behov for utvikling av tilpassede metoder og utredningsverktøy som er anvendelige i møte med eldre, også der bakgrunnsinformasjon er mangelfull eller fraværende.

Utredning - Innspill 3

Det er høy risiko for diagnostisk overskygging eller maskering ved aldersrelaterte tilleggslidelser, spesielt demens. Funksjonsendringer hos eldre med autismespektertilstander kan feiltolkes som en del av autismen. Dette fører til at tegn på blant annet demens ikke fanges opp, noe som er alvorlig når vi vet at enkelte undergrupper, som personer med Downs syndrom og Fragilt X-syndrom, har betydelig



www.aldringoghelse.no

Postadresse
Aldring og helse
Sykehuset i Vestfold
Postboks 2136
3103 Tønsberg

Kontakt
Telefon: 33 34 19 50
E-post: post@aldringoghelse.no

Aldring og helse er tilknyttet

 **SYKEHUSET I VESTFOLD**

 **Oslo
universitetssykehus**

økt risiko. I tillegg viser nyere studier at personer med autismespektertilstander generelt kan ha økt risiko for demenslidelser med anslag fra 2,6 til 18 ganger høyere risiko, økende ved alder. Dette forsterker behovet for spesialtilpasset utredning og økt diagnostisk årvåkenhet i tjenestene.

Oppfølging av personer med autismespektertilstander

Beskriv de tre viktigste utfordringene knyttet til oppfølging av personer med autismespekterforstyrrelser i helse- og omsorgstjenesten.

Oppfølging – Innspill 1:

Tjenester som tradisjonelt yter helsehjelp til eldre har ofte lite eller ingen erfaring med eldre personer med autismespektertilstander. Dette kan føre til at sentrale behov ikke blir forstått eller ivaretatt. Mange eldre med autisme har sensorisk sensitivitet og trenger forutsigbare, trygge omgivelser – noe som i dag ikke er en del av standard eldreomsorg.

Oppfølging – Innspill 2:

Eldre med autisme har ofte et vedvarende behov for struktur, faste relasjoner og tydelig kommunikasjon. Samtidig er det en økende gruppe uten utviklingshemming som ikke omfattes av dagens tilrettelagte tjenester. Disse «usynlige eldre» med autisme faller ofte mellom systemene og mangler både tilpassede dagtilbud og boligtilbud.

Oppfølging – Innspill 3:

Oppfølgingsverktøy, metoder og tiltak er i hovedsak utviklet for nevrotypiske eldre. For å kunne brukes effektivt i møte med eldre med autismespektertilstander, må de være intuitive og anvendelige for fagpersoner uten spesialisert autismekompetanse, uten at det går på bekostning av kvalitet og faglig forsvarlighet.

Generelle innspill til retningslinjearbeidet

Generelt – Innspill 1:

Retningslinjen bør inkludere et tydelig livsløpsperspektiv, og eksplisitt omtale voksne og eldre som målgruppe. Når vi vet at 1–2 % av den voksne befolkningen antas å ha autismespektertilstander, men at majoriteten ikke er diagnostisert, er det avgjørende at retningslinjen favner også denne gruppen.

Generelt – Innspill 2:

Implementeringsstrategien må sikre at kunnskap, veiledere og metoder og verktøy når ut til praksisfeltet, inkludert tjenestemiljøer som tradisjonelt ikke har erfaring med autisme – som demensomsorg, hjemmetjenesten og sykehjem. Dette er viktig fordi



mange tjenester nå møter en ny brukergruppe uten å ha forutsetninger for å ivareta deres behov.

Generelt – Innspill 3:

Retningslinjen bør inkludere faglig forankrede prinsipper for differensialdiagnostikk mellom for eksempel autisme og demens, og mellom utviklingshemming, autisme og demens. Det må utvikles tilhørende opplæringsmateriell og veiledning som gjør det mulig å identifisere kognitiv svikt også hos personer med livslang funksjonsvariasjon.

Her er link til konsensusrapport:

<https://www.aldringoghelse.no/aldring/utviklingshemming/helse-og-sykdom/utviklingshemming-og-demens/demens-og-autisme/>

Her referanse til artiklene:

Janicki, M. P., McCallion, P., Jokinen, N., Larsen, F. K., Mughal, D., Palanisamy, V., Santos, F., Service, K., Shih, A., Shooshtari, S., Thakur, A., Tiziano, G., & Watchman, K. (2025). Autism and Dementia: A Summative Report from the 2nd International Summit on Intellectual Disabilities and Dementia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-025-06843-7>

Janicki, M. P., McCallion, P., Jokinen, N., Larsen, F. K., Service, K. P., Mughal, D. T., Watchman, K., Gomiero, T., & Keller, S. M. (2025). Autism, Diagnostics, and Dementia: A Consensus Report From the 2nd International Summit on Intellectual Disabilities and Dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 40(6), e70110.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1002/gps.70110>

Janicki, M. P., McCallion, P., Jokinen, N., Larsen, F. K et.al. (2025) *Autism, Dementia, and Post-Diagnostic Support: A Consensus Report from the 2nd International Summit on Intellectual Disabilities and Dementia*. *Autisme* (In press)

Med vennlig hilsen

