

Utviklingshemming og demens

- med fokus på Downs syndrom
og litt om autismspekterforstyrrelser

Lunsjwebinar USHT, 2. september 2026

Frode Kibsgaard Larsen, stipendiat/vernepleier

Frode.larsen@aldringoghelse.no

1

Demens, det skjer mye – spennende tider!



Målet er å utvikle kunnskap som kan bidra til tidligere og sikrere diagnostikk, mindre belastende utredning og bedre tilpasset oppfølging.

2



Utviklingshemning og demens

Demens er en fellesbetegnelse på en langvarig og kronisk tilstand som skyldes sykdommer eller skader i hjernen. Risikoen for demens øker ved høy alder. På denne siden vil dere finne informasjon om demenssykdommer og utredning i forhold til personer med utviklingshemning.

Hva er demens?

Demens er en fellesbetegnelse på en langvarig og kronisk tilstand som skyldes sykdommer eller skader i hjernen. De første symptomene på demens kan være ulike fra person til person.

Downs syndrom og demens

Personer med Downs syndrom har av genetiske årsaker økt risiko for å utvikle demens. Gode rutiner for å fange opp tidlige tegn på sykdommen er viktig for å kunne legge til rette for best mulig livskvalitet.

Den norske Downs syndrom- og demensstudien

Hovedmålet med studien er å tette kunnskapshull og bidra til økt kompetanse hos helse- og omsorgspersonell om demens blant personer med Downs syndrom og personer med en utviklingshemning.

Utredning av demens

For personer med utviklingshemning generelt finnes det foreløpig ikke en standard prosedyre for utredning, diagnostisering og oppfølging ved mistanke om demens, verken i Norge eller internasjonalt.

Tidlige tegn på demens

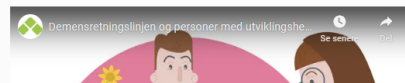
Fordi det ikke er mulig å si noe spesifikt om demens hos personer med utviklingshemning, annet enn hos personer som har Downs syndrom, anbefales det derfor å generelt være oppmerksom på endringer som kan være de første tegnene på demens.

Kommunikasjon med personer med utviklingshemning og demens

Å kommunisere er et grunnleggende behov hos alle mennesker. På denne siden finner du informasjon og råd om kommunikasjon med personer som har utviklingshemning og utviklet demens.

Demensretningslinjen og personer med utviklingshemning

Denne animasjonsfilmen om bruk av Nasjonal faglig retningslinje om demens er for deg som er tjenesteyter og som jobber med personer med utviklingshemning.



3

Verktøykasse demens

Her finner du en samlet oversikt over de mest relevante verktøyene for deg som jobber med demens innen helse- og omsorgstjenesten.

Verktøy til ulike deler av demensarbeidet



Utredning



Behandling og oppfølging



Å leve med demens



Pårerendearbeid

Flere verktøy

Fakta om demens og temaark



Skalaer og tester



Veiviserdemens.no



Demenskartet.no



Aktuelle e-læringer

<https://www.aldringoghelse.no/verktoykasse-demens/>

4

To sentrale dokumenter



5

<https://lettlestdemens.no/>



6



Forventes publisert september/oktober i år

Arrangeres kursholderkurs i februar 2027

7

For å forstå utfordringene ved demens og utviklingshemming, må vi forså hvordan det er å leve med og hva som kjennetegner en utviklingshemming

- ♦ Det er en livslang tilstand og vi må skille livslange vansker fra ny svikt ved å se etter endringer fra personens tidligere fungering
- ♦ Følge utviklingen systematisk over tid og bruke opplysninger fra personer som kjenner personen godt
- ♦ Bruke tilpassede kartleggingsverktøy og undersøke andre mulige årsaker til funksjonsfall
- ♦ Legge vekt på endringer i hverdagsfungering, kommunikasjon og atferd for å gi best mulig oppfølging og behandling - personsentrert

8

8

Utviklingshemming – kort forklart

Moderne definisjoner legger vekt på tre forhold

1. Begrensninger i intellektuell fungering

Vansker med

- resonnering
- problemløsning,
- læring,
- abstrakt tenkning og vurdering.

2. Begrensninger i adaptiv fungering

Vansker med

hverdagsferdigheter:

- kommunikasjon,
- sosial fungering,
- egenomsorg,
- praktiske oppgaver
- og selvstendighet.

3. Oppstått i utviklingsperioden

- Vanskene har vært til stede fra barndom/ungdom,
- ikke oppstått først i voksen alder.

Grad	Veiledende IQ-område	Tidligere angitt «mental alder»
Lett	50–69	9 – 12 år
Moderat	35–49	6 – 9 år
Alvorlig	20–34	3 – 6 år
Dyp	Under 20	Under 3 år

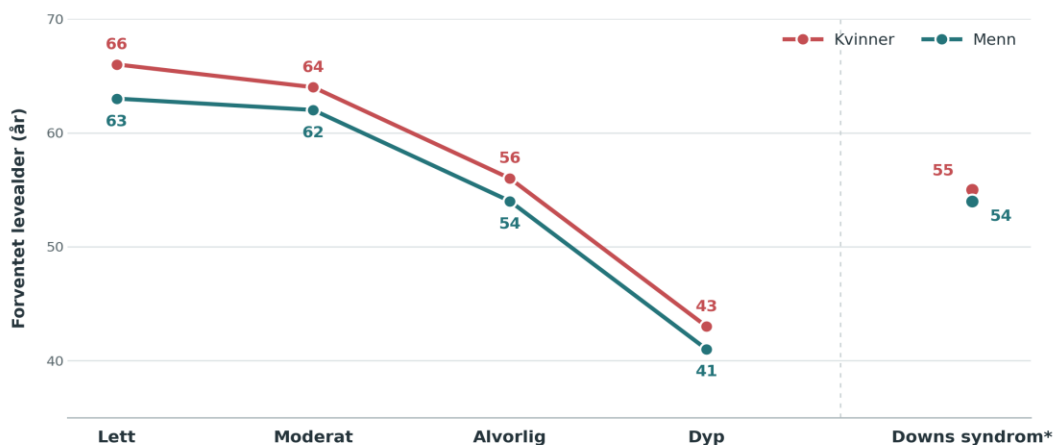
IQ-grensene er veiledende og skal ikke brukes alene. I moderne forståelse legges det særlig vekt på personens adaptive fungering og behov for støtte i hverdagen.

Demens og utviklingshemming

9

9

Levealder personer med utviklingshemming



Nyere engelske dødsdata viser samme hovedmønster

Median alder ved død: 65,0 år ved lett/moderat og 57,9 år ved alvorlig/dyp utviklingshemming.

Yu et al. (2026)

Danmark 2000–2020 · Kjønnsspesifikke estimater, avrundet til hele år · *Diagnosegruppe, ikke grad av utviklingshemming

Kilde: Thygesen et al. (2024), figur 2

10

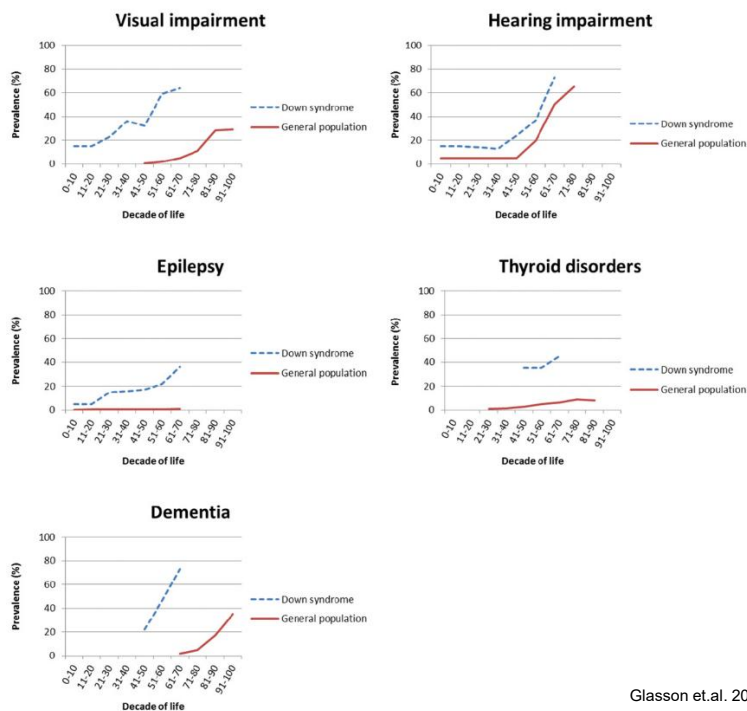
10

Forståelsen av å bli eldre med en utviklingshemming

	Perspektiver		
	Biologisk	Psykologisk	Økologisk
Fysiske og psykiske funksjonsnedsettelser			
Utviklingshemming			
Generell aldring			

11

Helseutfordringer ved Downs syndrom

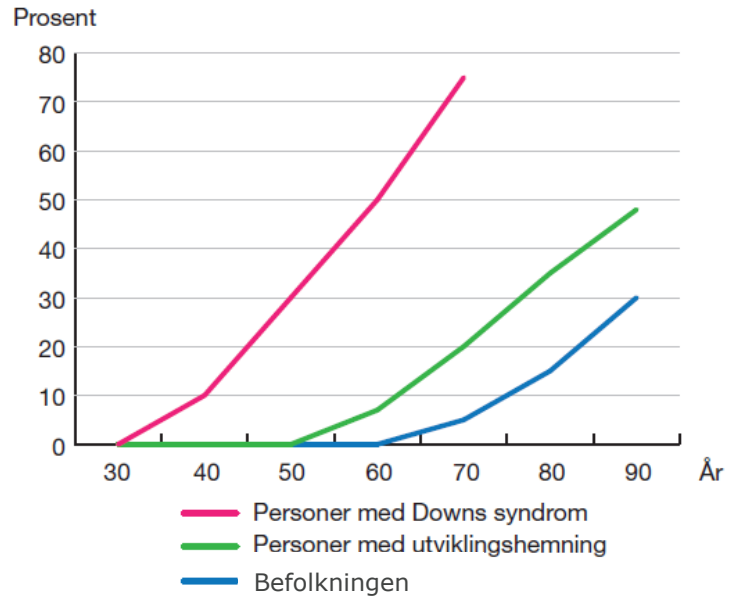


Glasson et.al. 2014

12

13

Oversikt forekomst demens



Figur 2.1 Demensforekomst etter alder
(The British Psychological Society, 2015. s. 11)

13



Degenerative hjernesykdommer

Alzheimers sykdom
 Frontotemporalallappsdemens
 Demens med Lewylegemer
 Parkinsons sykdom med demens
 Huntingtons sykdom med demens

Vaskulær demens

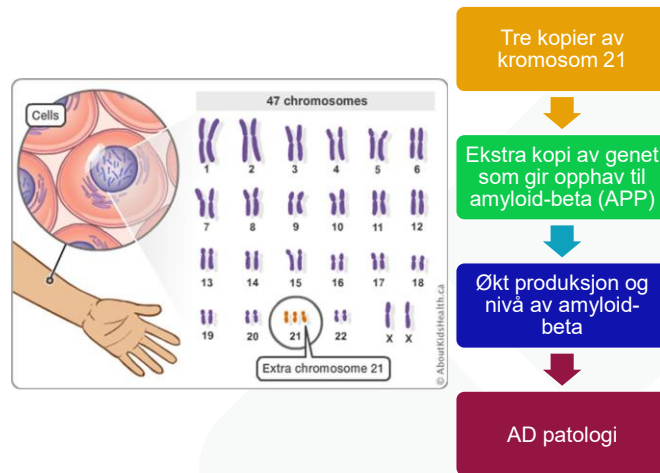
Småkar sykdom
 Enkelt og multiinfarkt
 Blanding Alzheimers og vaskulær demens

Sekundær demens

Alkoholisk demens
 Vitaminmangel
 Hjernetumor, hodetraumer
 Endokrine sykdommer og demens
 Andre sykdommer

14

Sammenheng Downs syndrom og demens

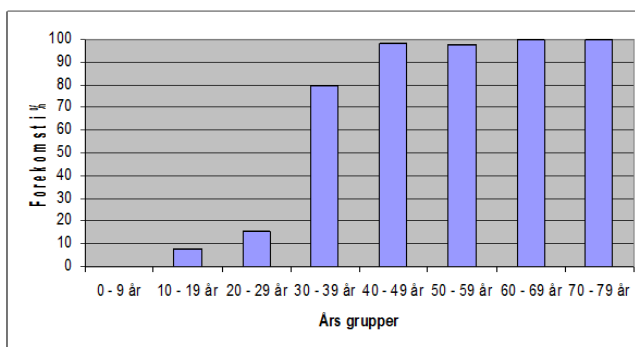


Ved Downs syndrom er risikoen for Alzheimers sykdom i stor grad genetisk betinget. (Forte et al., 2021)

15

15

Risiko for demens ved Downs syndrom



Cipriani et al 2018, Mullins 2013, Mann 1988

Journal of Intellectual Disability Research
M. McCarron et al. • 20-year longitudinal follow-up of dementia

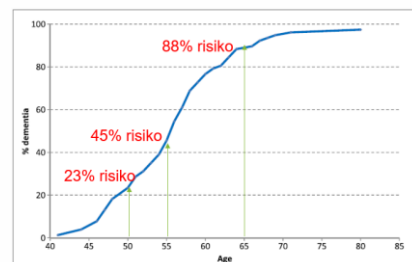


Figure 1 Cumulative risk of dementia (n = 77). [Colour figure can be viewed at wileyonlinelibrary.com]

16

16

ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (2018)

Search Dementia

[Advanced Search]

Browse

Coding Tool

Special Views

Info

Foundation Id : <http://fd.who.int/fcd/entity/194105820>**6D85.9 Dementia due to Down syndrome****All ancestors up to top**

- 06 Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders
- Neurocognitive disorders
- Dementia
 - 6D85 Dementia due to diseases classified elsewhere
 - 6D85.9 Dementia due to Down syndrome

Hide ancestors (8)

Description

Dementia due to Down syndrome is a neurodegenerative disorder related to the impact of abnormal increased production and accumulation of amyloid precursor protein (APP) leading to formation of beta-amyloid plaques and tau tangles. APP gene expression is increased due to its location on chromosome 21, which is abnormally triplicated in Down syndrome. Cognitive deficits and neuropathological features are similar to those observed in Alzheimer disease. Onset is typically after the fourth decade of life with a gradual decline in functioning.

Coding Note

This category should never be used in primary tabulation. The codes are provided for use as supplementary or additional codes when it is desired to identify the presence of dementia in diseases classified elsewhere. When dementia is due to multiple aetiologies, code all that apply.

17

17

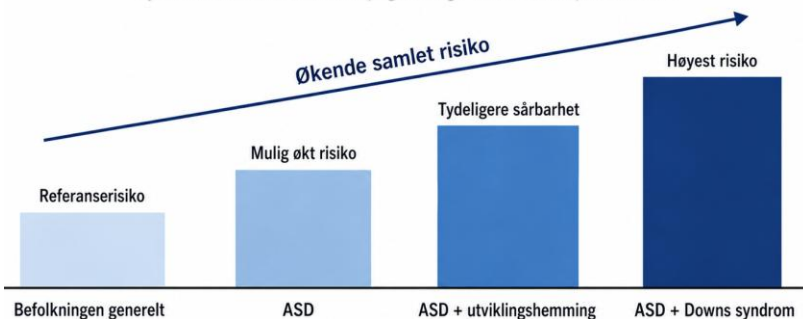
Hva med forekomst av demens for andre tilstander?

- **ADHD**

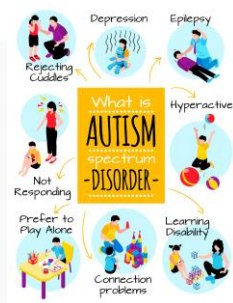
ADHD tredobler risikoen for demens - fulgt 100 000 voksne med og uten ADHD i 17 år. *Levine 2023*

- **AUTISME**

Symboliserer samlet kunnskapsgrunnlag – ikke eksakte prevalenstall

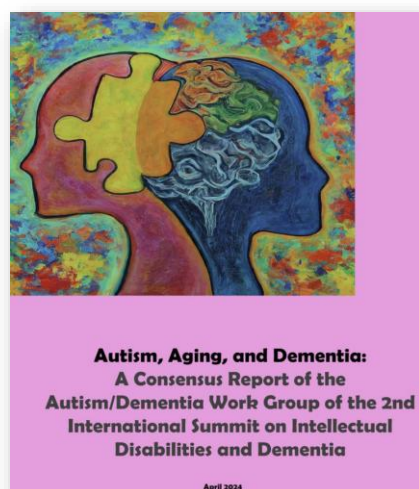


Bygger på Summit rapportene, Avanti 2021, 2025, Gautam 2025, Nikahd 2026



18

18



Artikkel 1:
Hva vi vet og ikke vet
om autisme, aldring
og demens



Artikkel 2: Hvordan
vi kan oppdage og
utrede demens



Artikkel 3:
Hva som må skje
etter diagnosen

19

Autisme i eldre år – hverdagsutfordringer

Områder som kan gjøre møtet mellom personen og helse- og omsorgstjenestene krevende

1. Sosialt samspill



Kan trekke seg mer unna og streve med å tolke andres signaler i fellesskap.

2. Kommunikasjon



Trenger tydelig og konkret språk, og kan ha vansker med å uttrykke behov og plager.

3. Atferd og rutiner



Små endringer i planer eller rutiner kan utløse uro, motstand eller tilbaketrekning.

4. Interesser og fleksibilitet



Kan bli mer fastlåst i kjente interesser og ha vanskeligere for å skifte aktivitet.

5. Sanseopplevelser



Lys, lyd, berøring og mange inntrykk kan oppleves som overveldende og tappende.

6. Stress og belastning



Ukjente personer, nye steder og brudd i forutsigbarhet kan gi angst og utmattelse.



Viktig: Se etter endring fra personens vanlige fungering – ikke bare autistiske trekk.

Basert på forelesningsmanus og konsensusrapporter om autisme, aldring og demens.

20

Tidlige tegn på mulig demens hos personer med utviklingshemming kan være:



- 🔄 Endringer i daglige rutiner eller tap av ferdigheter som tidligere var stabile
- 👤 Økt behov for støtte i kjente situasjoner
- 👤 Redusert initiativ, interesse eller engasjement i aktiviteter personen tidligere likte
- 🔄 Endringer i søvnrytme, døgnrytme eller energinivå
- ⚠️ Økt uro, engstelse eller irritabilitet uten tydelig ytre forklaring
- 🗨️ Endringer i kommunikasjon, for eksempel færre ord, mer usikker tale eller økt bruk av kroppsspråk
- 🌀 Nyoppstått forvirring i kjente omgivelser
- 👤 Endringer i sosial fungering, som tilbaketrekking eller økt avhengighet av kjente personer

• Kilde: (Dekker et al., 2015; Dunning et al., 2025)

21

Forløpet ved Alzheimers sykdom

Typisk sykdomsforløp



Hos personer med Downs syndrom

Alder ved diagnose: 51,4 – 55,6 år
(Larsen m.fl. 2024)

Mål	Verdi	Kommentar
Debut AD	53,8 år	95% CI 53.1–54.5; n = 2695
Død	58,4 år	95% CI 57.2–59.7; n = 324
Estimert varighet	4,6 år	95% CI 3.7–5.5; n = 226

Lulita et al., 2022

22

I Norge er det slått fast:

Personer med utviklingshemming og med mistanke om demens skal som hovedregel utredes i spesialisthelsetjenesten, fortrinnsvis i habiliteringstjenesten

- ♦ Nasjonal faglig retningslinje for demens (2017)
- ♦ Nasjonal veileder - Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (2021)
- ♦ Prioriteringsveileder - habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten (2015)

23

Blir personer med utviklingshemming utredet?

Personer med Downs syndrom

Utredet og fått diagnose



Ikke utredet, men mistanke



3 av 10 var utredet

Utviklingshemming uten Downs syndrom

Utredet og fått diagnose



Ikke utredet, men mistanke



2 av 10 var utredet

Westerberg (2013).

Nye tyske registerdata viser også at bare om lag **3 av 10 med Downs syndrom** over 50 år får demensdiagnose. (Weitzel et.al, 2026)

Dette peker på en systemutfordring – ikke bare et diagnostisk problem.

24

Risiko og sårbarhet - hvorfor kan demens komme tidligere – og være vanskeligere å oppdage?

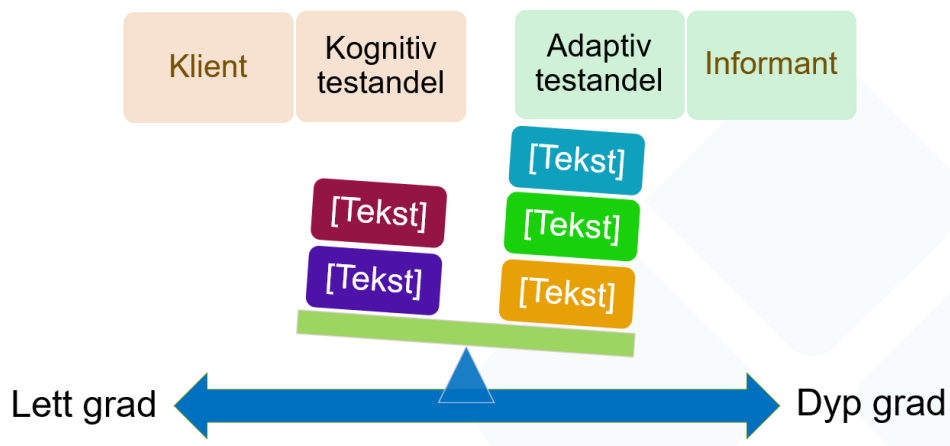
- **Diagnosespesifikke genetiske og neurobiologiske forhold**
Særlig tydelig ved Downs syndrom, der genetisk betinget amyloidpatologi gir svært høy risiko for Alzheimers sykdom.
- **Begrenset kognitiv og hjernemessig reserve**
Kan gjøre at nevrodegenerative forandringer får funksjonelle konsekvenser tidligere, uten at dette nødvendigvis innebærer raskere sykdomsutvikling.
- **Sammensatte helseutfordringer**
Epilepsi, søvnapné, hjerte- og karsykdom, sansetap og mange legemidler kan øke sårbarheten, forsterke funksjonsfallet eller ligne demenssymptomer.
- **Påvirkbare helse- og levestilfaktorer**
Fysisk aktivitet, kosthold, sosial deltakelse, røyking og alkoholbruk påvirkes også av tilgjengelig støtte, boforhold og tilgang til forebyggende helsehjelp.

25

Hvor tidlig kan vi fange opp tegn på demens?

 Aldring og helse
Nasjonalt senter

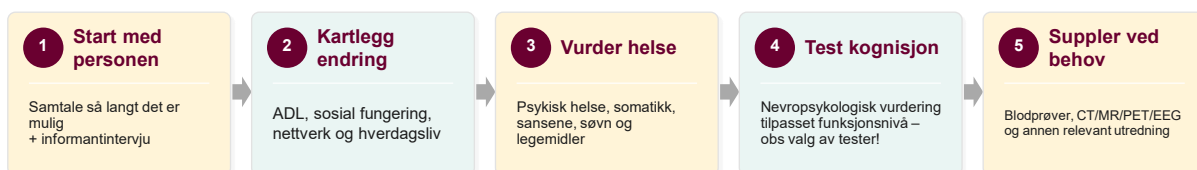
Graden av utviklingshemning påvirker metodevalg



26

Utredning for demens

Fra bekymring til klinisk vurdering – hva har endret seg fra personens eget tidligere funksjonsnivå?



Tverrfaglig sammenfatning

Samle funnene: kognisjon + funksjon + psykisk og fysisk helse + livssituasjon.
Målet er en begrunnet diagnose – ikke bare en testskår.

Ikke alt funksjonsfall er demens

Vurder alltid: delirium, depresjon, smerter, sansetap, søvnapné, epilepsi, legemidler og endringer i miljøet.

Demensutredning ved utviklingshemming handler om å dokumentere endring over tid

27

Hvor tidlig kan vi fange opp tegn på demens?

Det vil være avhengig av mange faktorer:

Det første som må på plass er en forståelse og vilje i alle nivåer i omsorgskjeden til å se viktigheten av at en blir utredet ved mistanke om demens (Westerberg 2013, Kartlegging av Habiliteringstjenesten 2014, Upublisert intervju undersøkelse 2018).

Det må være etablert kvalitetssystemer og nødvendig kompetanse

28

Anbefalt rutine for personer med Downs syndrom -kommune

- Baselineundersøkelse ved 30 års alder
- Årlig oppfølging fra 40 års alder

Baselineundersøkelse med bruk av:

- **Tidlige tegn – funksjonsfall og sykdom;**
 - et kartleggingsverktøy som kan brukes både i en baselineundersøkelse og i rutinemessig oppfølging.
- **Adaptiv demensscreening;**
 - et spørreskjema som kan brukes til årlige screeninger.

Verktøyene kan lastes fritt ned fra testbanken til Aldring og helse



29

Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Februar 2018

Veileder og bakgrunn for screeningverktøyet

Adaptiv demensscreening

Et spørreskjema for å oppdage demens ved Alzheimers sykdom hos personer med utviklingshemning

En oversettelse av «The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ)», V. Fraser 2004
Oversatt med tillatelse av Elsevier Global Rights, Oxford, England
Oversatt og bearbejdet til norsk av Frode K. Larsen og Øyvind Kirkevold, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

Spørsmål	Svaralternativer Verdier for skåring				Faktorutregning Multipliser verdi med faktor	
	0	1	2	3	X faktor	= verdi
1 Klarer Frank _____ å kle på seg selv	☐ Bedre enn normalt	☐ Som normalt	☐ Dårligere enn normalt	☒ Mye dårligere enn normalt	1	3
2 Kan Frank _____ gjøre ting med hendene sine	☐ Bedre enn normalt	☐ Som normalt	☒ Dårligere enn normalt	☐ Mye dårligere enn normalt	4	8
3 Er Frank _____ sin evne til å gjøre innkjøp	☐ Bedre enn normalt	☐ Som normalt	☒ Dårligere enn normalt	☐ Mye dårligere enn normalt	1	2
4 Er Frank _____ i stand til å delta i en samtale	☐ Bedre enn normalt	☐ Som normalt	☐ Dårligere enn normalt	☒ Mye dårligere enn normalt	1	3
5 Er Frank _____ sin oppfatning av tid	☐ Bedre enn normalt	☐ Som normalt	☐ Dårligere enn normalt	☒ Mye dårligere enn normalt	4	12
6 Hjelper Frank _____ til med å lage mat	☐ Mer enn normalt	☐ Som normalt	☒ Mindre enn normalt	☐ Mye mindre enn normalt	1	2
7 Hjelper Frank _____ til med å rydde av bordet	☐ Mer enn normalt	☐ Som normalt	☒ Mindre enn normalt	☐ Mye mindre enn normalt	6	12
8 Gjør Frank _____ enkle arbeidsoppgaver	☐ Bedre enn normalt	☐ Som normalt	☒ Dårligere enn normalt	☐ Mye dårligere enn normalt	4	8
9 Tar Frank _____ initiativ til å gjøre ting eller aktiviteter	☐ Mer enn normalt	☒ Som normalt	☐ Mindre enn normalt	☐ Mye mindre enn normalt	5	5
10 Er Frank _____ i stand til å holde på med noe over tid	☐ Bedre enn normalt	☐ Som normalt	☐ Dårligere enn normalt	☒ Mye dårligere enn normalt	1	3
11 Kan Frank _____ ta vare på sine egne eiendeler	☐ Bedre enn normalt	☐ Som normalt	☒ Dårligere enn normalt	☐ Mye dårligere enn normalt	1	2
12 Samarbeider Frank _____ på oppfordring	☐ Mer enn normalt	☒ Som normalt	☐ Mindre enn normalt	☐ Mye mindre enn normalt	3	3
13 Kan Frank _____ utføre enkle instruksjoner	☐ Bedre enn normalt	☐ Som normalt	☒ Dårligere enn normalt	☐ Mye dårligere enn normalt	3	6
14 Deltar Frank _____ i aktiviteter sammen med andre	☐ Mer enn normalt	☐ Som normalt	☒ Mindre enn normalt	☐ Mye mindre enn normalt	1	2
15 Er Frank _____ sin evne til å gjøre ting selvstendig	☐ Bedre enn normalt	☐ Som normalt	☐ Dårligere enn normalt	☒ Mye dårligere enn normalt	1	3
Sum verdi						74

30

God oppfølging – hva bør tilpasses ved utviklingshemming?

Befolkningen generelt

Regelmessig oppfølging av kognisjon, ADL, helse og omsorgsbehov

Informasjon og medvirkning tilpasses sykdomsstadiet

Personsentrert omsorg, aktivitet og tilpasning av omgivelsene

Somatisk sykdom, smerter og legemidler følges opp

Samarbeid med pårørende og kommunale tjenester

Personer med utviklingshemming

Samme oppfølgingsområder, men større behov for systematisk observasjon og vurdering mot personens tidligere fungering.

Lettlest informasjon, bilder, symboler eller ASK og støtte til å uttrykke egne ønsker

Ekstra vekt på faste rutiner, kjente personer, tydelig kommunikasjon og tilpassede sanseintrykk

Atferdsendringer må også forstås som mulig uttrykk for smerte eller sykdom; særlig oppmerksomhet på epilepsi, ernæring, svelging og sansetap

Tett samarbeid mellom pårørende, fastlege, habiliteringstjeneste og personale – med fast primærkontakt, felles tiltaksplan og veiledning – blir mer å koordinere

31

31

Veien videre – hvor går fagfeltet?



Blodbaserte biomarkører

- Nf1 og p-tau217 og andre markører på vei inn i klinikk

Nye sykdomsmodifiserende behandlinger

- anti-amyloide legemidler og egne studier for Downs syndrom

Forebygge eller utsette demens

Den norske Downs syndrom- og demensstudien

- bedre forståelse, bedre verktøy og en plattform for fremtidige studier

32