

Autismespekterforstyrrelser og aldring – vandring i et ennå ukjent landskap?

Michael B. Lensing (miclen@ous-hf.no)

www.autismeenheten.no

”Våre små søsken” har blitt voksne og begynner å bli gamle

- ”Heller ikke handikappede er evige barn...” skrev Tordis Ørjasæter i ”Boka om Dag Tore” (1976)
- Donald - det første barnet som Kanner diagnostiserte med autisme i begynnelsen av 1940 årene ble i 2010 portrettert i tidsskriftet ”The Atlantic” og var da blitt 77 år gammel
- En litteraturstudie for tidsrommet 1996-2009 fant kun 3 artikler som omhandlet ASF og aldring (van Niekerk et al 2011)
- Fortsatt vet man lite om hvordan det går med mennesker med ASF når de kommer opp i årene (Howlin et al 2012)

Ørjasæter (1976) Boka om Dag Tore. Cappelens Forlag

Donvan et al (2010) Autism's First Child. The Atlantic Magazine

Howlin et al (2012) Adults with autism spectrum disorders. Can J Psychiatry, 275-283.

Van Niekerk et al (2011) Diagnosing autism spectrum disorders in elderly people. International Psychogeriatrics, 700-710.

ASF og aldring i Norge

- Autismeenheten har tidligere utgitt to bøker/rapporter om ASF og aldring:
 - **Solbakken, Svein (1997): Autisme og livsløp**
 - Perspektiv på livshistorien til 10 av de først diagnostiserte i Norge (født mellom 1944-1960)
 - **Lyng, Kolbein (2006): Livskvalitet og levekår i den eldre delen av autismebefolkningen**
 - basert på data samlet inn i forbindelse med en oppfølgingsstudie etter HVPU reformen; i Lyngs studie inngår 58 personer med mulig ASF hvorav 38% var eldre enn 40 år

Diagnostiske kjennetegn for ASF

- ASF defineres ved kvalitative avvik i utvikling av:
 - evnen til gjensidig sosial interaksjon
 - evnen til kommunikasjon
 - samt forekomst av begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter
 - Avvikene må vurderes i forhold til mental modningsnivå
 - Symptombildet kan være forskjellig avhengig av alder, kjønn, evnenivå og eventuelle tilleggsvansker
 - Store individuelle forskjeller hos personer med diagnose innen autismspekteret
- I DSM-5 (2013) er kjennetegnene for ASF klassifisert i to hovedområder:
 - avvikende utvikling innen sosial kommunikasjon og interaksjon
 - begrenset og repetitiv atferd

RFM for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst (2012) Regional retningslinje for utredning og diagnostisering av autismspekterforstyrrelser.

Forekomst

- **Viktig for utarbeidelse og dimensjonering av hensiktsmessige tjeneste- og botilbud (Mukaetova-Ladinska et al 2012)**
 - en nyere studie fra England fant en relativ stabil forekomstrate av ASF (~1%) også hos eldre voksne (Burgha et al 2011)
 - Nyere tall fra Norge viser en forekomst av ASF i aldersgruppen 6-12 år på 0,51%. For den klassiske barneautismen (F84.0) var forekomsten på 0,14% (Isaksen et al 2012)
 - En av utfordringene er identifisering av eldre voksne med ASF som ikke har blitt diagnostisert tidligere (Perkins et al 2012)
 - I studien til Burgha hadde kun en fjerdedel av dem over 55 år fått diagnosen før de hadde fylt 40 år
 - Behov for utarbeidelse av kriterier og verktøy for utredning og diagnostisering av eldre voksne med ASF

Mukaetova-Ladinska et al (2012) Aging in people with autism spectrum disorder. Int J Geriatr Psychiatry 109-118

Burgha et al (2011) Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. Arch Gen Psychiatry, 459-466

Perkins et al (2012) Into the Unknown. Aging with autism spectrum disorders. Am J Intellect Dev Disabil, 478-496

Isaksen et al (2012) Observed prevalence of autism spectrum disorders in two Norwegian counties. Eur J. Pediatr Neurol, 592-596

Uavklarte forskningsområder

- Forventet levealder, endring i atferd og kognitiv fungering knyttet til aldring og ASF (Mukaetova-Ladinska et al 2012)
- Endrer ASF symptomatologien seg med økende alder (Mukaetova-Ladinska et al, 2012)?
- Helserelaterte aspekter (somatisk og psykisk helse; hva med langvarig medikamentbruk?) (Happé et al 2011)
- Longitudinelle studier mht forløp, fenomenologi, inklusive aktuelt symptomnivå og atferd, nevropsykiatriske problemstillinger
- Nevrobiologi/hjerneforskning – biobank
- Studier på livskvalitet hos eldre voksne med ASF (Happé et al 2011)
- Hvilke tjenester, støttetiltak og andre omsorgsbehov har eldre med ASF; skiller disse seg fra andre grupper?
- Mange voksne med ASF er veldig avhengig av sine familier. Hva skjer når foreldrene ikke lenger kan støtte dem? (Howlin et al 2012)

Mukaetova-Ladinska et al (2012) Aging in people with autism spectrum disorder. *Int J Geriatr Psychiatry* 109-118

Happé et al (2011) Aging in autism spectrum disorders: a mini review. *Gerontology*, 70-78.

Howlin et al (2012) Adults with autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry*, 275-283

ASF og aldring – mulige prosjekter

- Tverrsnittsstudier blant noen av de tidligst diagnostiserte med ASF (50+ år)
 - ASF symptomatologi, aldring, helse, livskvalitet, demens, omsorgstjenester, arbeid–pensjonist, utdanning, økonomi, behandling, utarbeidelse av kartleggingsverktøy
- Prospektive studier på voksne med ASF (40+), diagnostisert etter gjeldene kriterier. Her vil man kunne adresse noen av områdene som er presentert tidligere og vil måtte basere seg på et utstrakt samarbeid med regionale miljøer, ulike forskningssentre, translasjonsforskning (for eksempel hjerneforskning; kognisjon, genetiske studier; bistandsbehov; omsorgs- og behandlingsforløp)