



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Flickor och unga kvinnor med adhd och autism



Helsingfors 11 februari, 2020

Svenny Kopp

Göteborgs Universitet

Specialist i barn- och ungdomspsykiatri
med.dr.





Varför fokusera på flickor och kvinnor med adhd och/eller autism?

- Vanliga tillstånd med tidig debut (ca 2-3%)
- Skolmisslyckanden är mycket vanliga
- Adhd och autism upptäcks senare hos flickor än hos pojkar



Varför fokusera på flickor och kvinnor med adhd och/eller autism?

- Kunna behandla tidigt
- Minska stressen hos föräldrarna
- Få tillgång till sociala stödinsatser
- Adhd är en "riskdiagnos"



Vad påverkar den psykiska hälsan?

- God sömn
- Många goda sociala kontakter
- Goda kognitiva resurser



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Vad påverkar den psykiska hälsan?

- Omhändertagande föräldrar /bra partner
- God familjeekonomi



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Autism hos flickor och unga kvinnor





Aktuellt om flickor med autism?

- Många flickor med autism förblir odiagnosticerade, missas eller får felaktiga diagnoser.
- Undersökningsinstrumenten och diagnoskriterierna är utvecklade efter hur autism manifesterar sig hos pojkar.



Förekomst av autism, autistiskt syndrom, Asperger syndrom och autismliknande tillstånd

- 1,5% (1/68 barn)

Könskvot (pojke: flicka)

- **2-3:1** (*Youngshin Kim m.fl. 2011, Meng-Chuan Lai m.fl. 2012 , Rachel Loomes m.fl. 2017, Marja-Leena Mattila m.fl. 2011*)
- Varav ca 50% har normal eller över normal IQ
- Ca 30% har en kognitiv funktionsnedsättning <70IQ



Hur förklarar vi autism idag?

- Det förekommer en nedsatt drive för social interaktion
- Svårigheter att lära sig rörelser/sekvenser (ej automatiserat)
- Problem med snabbhet i kognitiva processer



Hur kan autism uppfattas?

- Vid autism saknas den naturliga drivkraften att länka samman information till en meningsfull helhet
- Språket låter och är oftast normalt men användat av det stämmer inte in det sociala sammanhanget
- Många med autism har ett språk, som ger ett begåvat intryck



Tidiga tecken på autism

- Ett av de första typiska tecknen på autism är att barnet inte pekar ut saker i syfte att skapa en delad uppmärksamhet och därmed ett delat intresse med en annan människa



Avvikelser inom social och kommunikativ förmåga vid autism *(1 av 2)* att tänka på hos flickor/kvinnor

- Svårigheter att ge ögonkontakt
- Ger sällan svarsleende
- Hälsar sällan, men oftast inlärt-imitativt
- Svårt att snabbt känna/förstå empati



Flickor och kvinnor med autism och sociala kontakter (2 av 2)

- Yngre kamrater eller äldre
- Oftast ensamma
- Tar sällan initiativ till kontakt
- Många har en partner, en del barn
- Föredrar oftast att vara själva
- Blir utmattad av sociala kontakter





Språkliga svårigheter vid autism

(1 av 2)

- Svårigheter att samtala spontant
- Talar helst om egna saker/intressen i monologform
- Samtalar om det hon behöver eller undrar över



Språkliga svårigheter vid autism (2 av 2)

- För en del är det ansträngande att tala
- Talar sällan om känslor



Icke språkliga svårigheter vid autism

- Använder sällan gester eller begränsade gester
- Begränsat ansiktsuttryck (utslätad mimik)



Vad ligger bakom de autistiska symptomen?

- Svårt att avläsa ansiktsuttryck
- Mentaliseringsbrist, tankar om vad andra tänker, tankar om andras behov
- Svårt att förstå sammanhang, man växlar mellan att se delar och helheter (attention to detail, ATTD)
- Exekutiv funktionsbrist, planerings svårigheter och kognitiv oflexibel



Områden att ta upp vid utredning av flickor eller kvinnor med autism (1 av 2)



- Sömnmönstret
- Perceptionssvårigheter
(ljud, beröring, kyla,
värme, ljus, lukt, smärta)
- Matsituationen



Områden att ta upp vid utredning av flickor eller kvinnor med autism (2 av 2)



- Lekbeteende/
sysselsättning
- ADL- funktion



Special intressen och flickor med autism

- Specialintressena hos flickor liknar mer andra flickors intressen. Flickor som inte har några autistiska svårigheter. Det skiljer dem från pojkar och deras specialintressen (*Judith Gould & Ashton-Smith, 2011, Thomas Frazier, 2014*).



Special intressen och flickor med autism

- Djur
- Andra kulturer
- Kända personer
- Katastrofer
- Koreanska dramer
- Måla, pyssla
- Smink
- Dataspel
- Klimatförändringar



Autism och samsjuklighet

Adhd
60–80 %

Läs- och/eller
skrivsvårigheter
40 %

Tics
25 %

Sömnsvårigheter
< 50 %

Depression
30 %

Tvångssyndrom
20 %

Ångest
40–50 %

Trotssyndrom i
hemmet
30 %

Ätstörning
20 %

Motorisk
koordinations-
störning 20 %

Skillnad mellan autism och adhd hos flickor och unga kvinnor

Med autism följer :

- Större funktionsnedsättning
- Större svårigheter med dagliga rutiner
- Fler ångest diagnoser
- Längre sammanhängande frånvarande från skolan
- Större ensamhet
- Problem med social trötthet/utmattning





Den s.k. "kamouflageteorin"

- Flickor med autism visar en större förmåga att följa socialt agerande genom att observera hur andra gör
- Flickor med autism är snabbare på att be om förlåtelse när de begår sociala misstag, vilket ökar chansen att deras udda beteende slätas över och glöms av andra

(Michelle Dean m.fl. 2014, Judith Gould & Jacgul Ashton-Smith, 2011, Alexandra Head m.fl. 2012, Agnieszka Rynkiewicz m.fl. 2016)



Risk faktorer

hos flickor och kvinnor
med autism (1 av 2)

- Högre självmords-
frekvens
(*Tatja Hirvikoski,*
2016)
- *Högre dödlighet*
(*Tatja Hirvikoski,*
2017)



Risk faktorer

hos flickor och kvinnor
med autism

- Sexuella
övergrepp

*(Sarah Bargiela m.fl.
2016)*

- Ökad förekomst
av kronisk
smärta *(Karin
Asztély m.fl.
inskickad för publ.
2019)*



Uppföljning av flickor med autismspektrumstörning 15-18 år efter diagnos (1 av 3)

- Trötthet och orkeslöshet är för många dagliga utmaningar
- Många är beroende av sina föräldrars eller partners stöd för vanliga aktiviteter
- Få har några inplanerade fritidsaktiviteter

(Girls with social and/or attention deficits, Svenny Kopp, 2010)



Uppföljning av flickor med autismspektrumstörning 15-18 år efter diagnos *(2 av 3)*

- Många bor fortfarande hemma hos föräldrarna
- Många har kvarvarande problem med ADL-funktioner
- För många är det svårt att påbörja aktiviteter



Uppföljning av flickor med autismspektrumstörning 15-18 år efter diagnos *(3 av 3)*

- Ekonomin är ett stort bekymmer för många
- För flera unga kvinnor tycks det vara enklare att finna en manlig partner än en kvinnlig vän



Sammanfattning (1 av 3)

- Vi har kommit en bit på vägen i att uppmärksamma, diagnosticera och förstå konsekvenserna av adhd och/eller autism hos flickor och unga kvinnor
- Men vi är långt ifrån att kunna underlätta deras livssituation tillräckligt mycket



Sammanfattning *(2 av 3)*

- Både psykiska och fysiska sjukdomstillstånd är kraftigt förhöjda hos tonårsflickor och kvinnor med adhd och/eller autism
- Stöd- och behandlingsinsatser behöver utvecklas för att passa flickors och kvinnors behov vid både adhd och/eller autism



Sammanfattning (3 av 3)

Anhörigas situation behöver uppmärksammas och underlättas mer

Mer omfattande utbildningsinsatser till berörda enheter och mer forskning för att öka vår förståelse av adhd och/eller autism hos flickor och kvinnor





UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Flickor med adhd



Teckning av Gunilla Kvarnström



Vad innebär det att ha adhd?

- Det innebär att ha ett lite annorlunda funktionssätt
- Det innebär bristande kontroll av känslor, energinivå och av beteendet



Vad innebär det att ha adhd?

- Det gäller bristande tillgång till arbetsminne och att kunna styra sin motivation
- Problem med att utföra det man egentligen vet man borde göra



Orsaker till adhd

- Brister i de exekutiva funktionerna med bristande förmåga att hämma impulser (*Edmund Sonuga-Barke, 2002, Joel Nigg m.fl. 2002*).
- Annorlunda belöningssystem, som påverkar motivationen (*Edmund Sonuga-Barke, 2002*).



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Adhd hos flickor och kvinnor,

är behov av tidig
upptäckt
och anpassade
interventioner





Populations förekomst av adhd

- 7,2%, barn under 18 år (*Rae Thomas m.fl. 2013*)
- 2-5% flickor 6-18 år (*Svenny Kopp m.fl. 2005, SBU*)

Könskvot (pojke:flicka)

- 2,3:1, 7-29 år (*Ujjwal Ramtekkar m.fl. 2010*)



Dianosen adhd medför problem inom många funktionsområden

(1 av 2)

- Inlärningsmässiga svårigheter
(Stephen Hinshaw, 2002, Joseph Biederman m.fl. 1999, 2002)
- Sociala samspelssvårigheter *(Jill Thurber m.fl. 2002, Amori Yee Mikami & Hinshaw, 2003, Zalecki & Hinshaw, 2004, Dara Babinski m.fl. 2010)*



Diagnosen adhd medför problem inom många funktioner (2 av 2)

- Neuropsykologiska svårigheter (*Stephen Hinshaw m.fl. 2002, Meghan Miller & Stephen Hinshaw, 2009, 2012*)
- Familjerelaterade svårigheter (*Tara Peris & Stephen Hinshaw, 2003, Alison Briscoe-Smith & Stephen Hinshaw, 2006, Steve Lee m.fl. 2005*)



Tonårsflickor med adhd och socialt samspel

- Svårt modifiera sitt sociala beteende till skiftande sociala behov
- Långsamma att uppfatta sociala koder vilket ökar risken för missförstånd



Adhd hos flickor och kvinnor och andra viktiga symptom områden

*Överaktivitet, impulsivitet och
uppmärksamhetsbrist*

- Emotionell labilitet
- Verbal aggressivitet
- Stressintolerans

*(Keith Conners m.fl. 1999, Nancy Nussbaum,
2012, Julia Rucklidge, 2010, Michael Rösler m.fl.
2008)*



Likheter mellan flickor och pojkar med adhd



- Ingen skillnad i kärnsymptom eller subtyper mellan flickor och pojkar med adhd (*Joseph Biederman m.fl. 2002, 2005, Jose ´Bauermeister m.fl. 2007*).
- Lika stor funktionsnedsättning hos flickor och pojkar med adhd (*Joseph Biederman m.fl. 2002, 2005, Dara Babinski m.fl. 2011*).



Överaktivitet /impulsivitet hos flickor med adhd

- Pratar för mycket
- Rastlös och rör sig mycket, men lämnar sällan sin plats i skolan
- Rör på sig med mindre rörelser "hela tiden"
- Byter för ofta kamrater utan att tänka sig för
- Avbryter andra,
- Pratar för högt
- Säger saker utan att tänka sig för
- Tanketrängsel

(Janice Grskovic & Sydney Zendall, 2010, Svenny Kopp, 2010)



Adhd och samsjuklighet

Sömnsvårigheter
50 %

Depression
30-50 %

Autistiska drag
30%

Läs- och/eller
skrivsvårigheter
40 %

Trotssyndrom
30 %

Uppförande-
störning 20 %

Ångest
30–50 %

Tvångssyndrom
20-30 %

Ätstörning
20 %

Motorisk
koordinations-
störning 30 %



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Risker för flickor med adhd (1 av 5)

- Skolmisslyckande (*Joseph Biederman m.fl. 1999, Stephen Hinshaw, 2002*)
- Mobbning (*Svenny Kopp m.fl. 2010,*
- *Torunn Stene Nøvik m.fl. 2006*)





Risker

för flickor och unga kvinnor med adhd
(2 av 5)

- Själv mord, självmordshandlingar och självmordstankar hos äldre tonåriga flickor (*Julia Rucklidge & Ruth Tannock, 2001, Stephen Hinshaw m.fl. 2012*)
- Självskadebeteende (*Matsumoto, Imamura m.fl. 2008*)

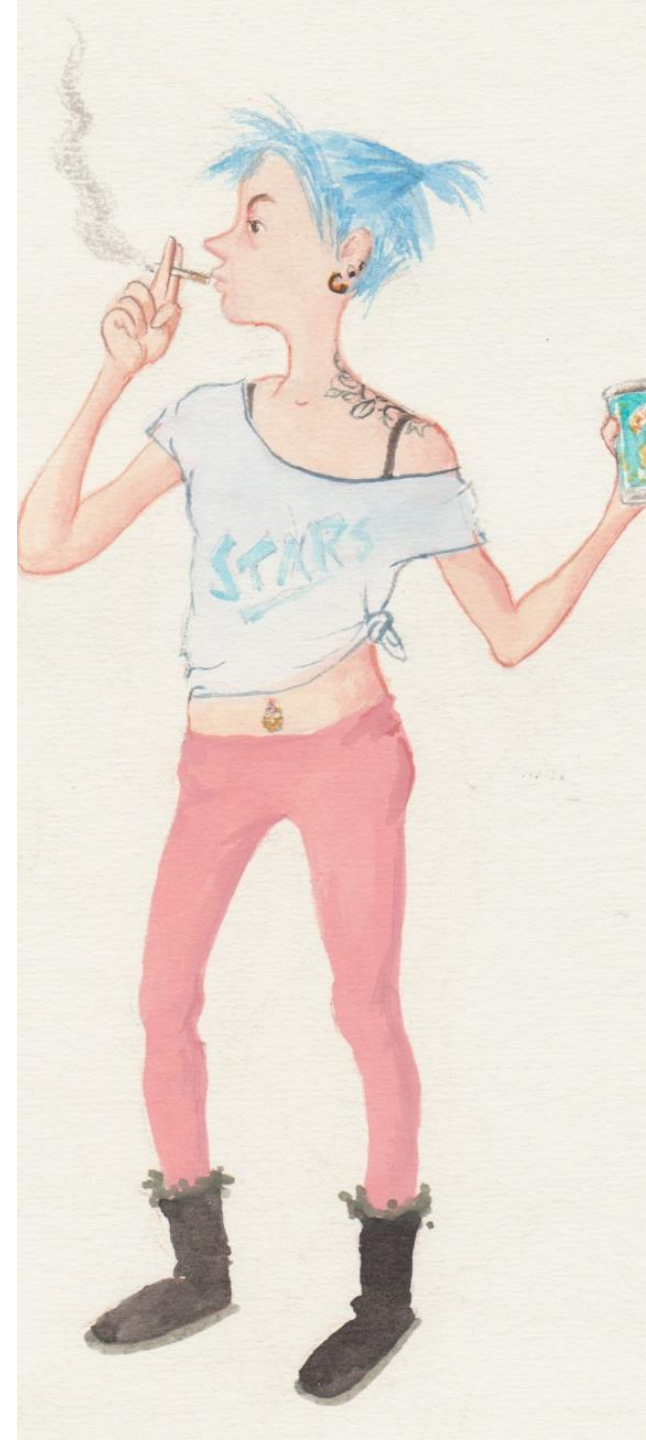




UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Risker för flickor och unga kvinnor med adhd (3 av 5)

- Rökning (*Joseph Biederman m.fl. 2002, Irene Elkins 2007, Svenny Kopp m.fl. 2010*)
- Annat missbruk med eller utan
uppförandestörning (*Brooke Molina m.fl. 2002, Jessica O ´Brien, 2010, Steve Lee m.fl. 2010*)





Risker för flickor och unga kvinnor med adhd (4 av 5)



- Tonårsgraviditeter (*Russell Barkley, 1994, Eugene Arnold, 1996, Venla Lehti, 2012*).
- Kriminalitet (*Maija Konstenius m.fl, 2015*).



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Risker för flickor och unga kvinnor med adhd (5 av 5)

- Högre dödlighet i ung ålder
(Sören Dalsgaard m.fl. 2015)
- Olycksfall (Steve Lee & Stephen
Hinshaw, 2005, Steve Lee m.fl.
2010)





Adhd förloppet hos flickor i tonåren

- 71 % hade kvar full diagnos i tonåren (*Erik Mick m.fl. 2010*)
- Endast 16% av hade en positiv utveckling (inom 6 områden jämfört med 86,4% i en kontrollgrupp (*Elisabeth Owens m.fl. 2009*))



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Autism hos flickor och unga kvinnor





Aktuellt om flickor med autism?

- Många flickor med autism förblir odiagnosticerade, missas eller får felaktiga diagnoser.
- Undersökningsinstrumenten och diagnoskriterierna är utvecklade efter hur autism manifesterar sig hos pojkar.



Förekomst av autism, autistiskt syndrom, Asperger syndrom och autismliknande tillstånd

- 1,5% (1/68 barn)

Könskvot (pojke: flicka)

- **2-3:1** (*Youngshin Kim m.fl. 2011, Meng-Chuan Lai m.fl. 2012 , Rachel Loomes m.fl. 2017, Marja-Leena Mattila m.fl. 2011*)
- Varav ca 50% har normal eller över normal IQ
- Ca 30% har en kognitiv funktionsnedsättning <70IQ



Hur förklarar vi autism idag?

- Det förekommer en nedsatt drive för social interaktion
- Svårigheter att lära sig rörelser/sekvenser (ej automatiserat)
- Problem med snabbhet i kognitiva processer



Hur kan autism uppfattas?

- Vid autism saknas den naturliga drivkraften att länka samman information till en meningsfull helhet
- Språket låter och är oftast normalt men användat av det stämmer inte in det sociala sammanhanget
- Många med autism har ett språk, som ger ett begåvat intryck



Tidiga tecken på autism

- Ett av de första typiska tecknen på autism är att barnet inte pekar ut saker i syfte att skapa en delad uppmärksamhet och därmed ett delat intresse med en annan människa



Avvikelser inom social och kommunikativ förmåga vid autism *(1 av 2)* att tänka på hos flickor/kvinnor

- Svårigheter att ge ögonkontakt
- Ger sällan svarsleende
- Hälsar sällan, men oftast inlärt-imitativt
- Svårt att snabbt känna/förstå empati



Flickor och kvinnor med autism och sociala kontakter (2 av 2)

- Yngre kamrater eller äldre
- Oftast ensamma
- Tar sällan initiativ till kontakt
- Många har en partner, en del barn
- Föredrar oftast att vara själva
- Blir utmattad av sociala kontakter





Språkliga svårigheter vid autism

(1 av 2)

- Svårigheter att samtala spontant
- Talar helst om egna saker/intressen i monologform
- Samtalar om det hon behöver eller undrar över



Språkliga svårigheter vid autism (2 av 2)

- För en del är det ansträngande att tala
- Talar sällan om känslor



Icke språkliga svårigheter vid autism

- Använder sällan gester eller begränsade gester
- Begränsat ansiktsuttryck (utslätad mimik)



Vad ligger bakom de autistiska symptomen?

- Svårt att avläsa ansiktsuttryck
- Mentaliseringsbrist, tankar om vad andra tänker, tankar om andras behov
- Svårt att förstå sammanhang, man växlar mellan att se delar och helheter (attention to detail, ATTD)
- Exekutiv funktionsbrist, planerings svårigheter och kognitiv oflexibel



Områden att ta upp vid utredning av flickor eller kvinnor med autism (1 av 2)



- Sömnmönstret
- Perceptionssvårigheter
(ljud, beröring, kyla,
värme, ljus, lukt, smärta)
- Matsituationen



Områden att ta upp vid utredning av flickor eller kvinnor med autism (2 av 2)



- Lekbeteende/
sysselsättning
- ADL- funktion



Special intressen och flickor med autism

- Specialintressena hos flickor liknar mer andra flickors intressen. Flickor som inte har några autistiska svårigheter. Det skiljer dem från pojkar och deras specialintressen (*Judith Gould & Ashton-Smith, 2011, Thomas Frazier, 2014*).



Special intressen och flickor med autism

- Djur
- Andra kulturer
- Kända personer
- Katastrofer
- Koreanska dramer
- Måla, pyssla
- Smink
- Dataspel
- Klimatförändringar



Autism och samsjuklighet

Adhd
60–80 %

Läs- och/eller
skrivsvårigheter
40 %

Tics
25 %

Sömnsvårigheter
< 50 %

Depression
30 %

Tvångssyndrom
20 %

Ångest
40–50 %

Trotssyndrom i
hemmet
30 %

Ätstörning
20 %

Motorisk
koordinations-
störning 20 %

Skillnad mellan autism och adhd hos flickor och unga kvinnor

Med autism följer :

- Större funktionsnedsättning
- Större svårigheter med dagliga rutiner
- Fler ångest diagnoser
- Längre sammanhängande frånvarande från skolan
- Större ensamhet
- Problem med social trötthet/utmattning





Den s.k. "kamouflageteorin"

- Flickor med autism visar en större förmåga att följa socialt agerande genom att observera hur andra gör
- Flickor med autism är snabbare på att be om förlåtelse när de begår sociala misstag, vilket ökar chansen att deras udda beteende slätas över och glöms av andra

(Michelle Dean m.fl. 2014, Judith Gould & Jacgul Ashton-Smith, 2011, Alexandra Head m.fl. 2012, Agnieszka Rynkiewicz m.fl. 2016)



Risk faktorer

hos flickor och kvinnor
med autism (1 av 2)

- Högre självmords-
frekvens
(*Tatja Hirvikoski,*
2016)
- Högre dödlighet
(*Tatja Hirvikoski,*
2017)



Risk faktorer

hos flickor och kvinnor
med autism

- Sexuella
övergrepp

*(Sarah Bargiela m.fl.
2016)*

- Ökad förekomst
av kronisk
smärta *(Karin
Asztély m.fl.
inskickad för publ.
2019)*



Uppföljning av flickor med autismspektrumstörning 15-18 år efter diagnos (1 av 3)

- Trötthet och orkeslöshet är för många dagliga utmaningar
- Många är beroende av sina föräldrars eller partners stöd för vanliga aktiviteter
- Få har några inplanerade fritidsaktiviteter

(Girls with social and/or attention deficits, Svenny Kopp, 2010)



Uppföljning av flickor med autismspektrumstörning 15-18 år efter diagnos *(2 av 3)*

- Många bor fortfarande hemma hos föräldrarna
- Många har kvarvarande problem med ADL-funktioner
- För många är det svårt att påbörja aktiviteter



Uppföljning av flickor med autismspektrumstörning 15-18 år efter diagnos *(3 av 3)*

- Ekonomin är ett stort bekymmer för många
- För flera unga kvinnor tycks det vara enklare att finna en manlig partner än en kvinnlig vän



Sammanfattning (1 av 3)

- Vi har kommit en bit på vägen i att uppmärksamma, diagnosticera och förstå konsekvenserna av adhd och/eller autism hos flickor och unga kvinnor
- Men vi är långt ifrån att kunna underlätta deras livssituation tillräckligt mycket



Sammanfattning *(2 av 3)*

- Både psykiska och fysiska sjukdomstillstånd är kraftigt förhöjda hos tonårsflickor och kvinnor med adhd och/eller autism
- Stöd- och behandlingsinsatser behöver utvecklas för att passa flickors och kvinnors behov vid både adhd och/eller autism



Sammanfattning (3 av 3)

Anhörigas situation behöver uppmärksammas och underlättas mer

Mer omfattande utbildningsinsatser till berörda enheter och mer forskning för att öka vår förståelse av adhd och/eller autism hos flickor och kvinnor

