



När diagnosen dröjer, Forskning kring flickors problematik vid neuropsykiatriska svårigheter

Helsingfors

11.2.2020



Svenny Kopp

Göteborgs Universitet

Specialist i barn- och ungdomspsykiatri
med.dr.





Varför fokusera på flickor med autism och/eller adhd? *(1 av 3)*

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



Varför är det viktigt att fokusera på flickor med autism och adhd? *(2 av 3)*

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



Varför fokusera på flickor och med autism och adhd?

(3 av 3)

- Det är viktigt att kunna behandla tidigt.
- Minska stressen hos föräldrarna.
- Få tillgång till sociala stödinsatser.



Vad påverkar den psykiska hälsan?

- God sömn
- Många goda sociala kontakter
- Goda kognitiva resurser
- Omhändertagande, stödjande föräldrar eller partner
- God ekonomi



Gunilla Kvarnström

- **Flickprojektet
1999-2001**

ett samarbete med RFA och RBU och
med stöd från Allmänna arvsfonden

Syfte
Undersöka och beskriva
100 "klinikflickor" med
neuropsykiatriska
svårigheter

Undersöka
skolsituationen för
skolflickor med
neuropsykiatriska
problem

Sprida kunskap om
flickors specifika
svårigheter





UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy



Flickor och kvinnor med autism

Tecknare Gunilla Kvarnström



Forskning om flickor med autism

- Majoriteten av studier på flickor har inkluderat flickor med betydande kognitiva svårigheter.
- Flickor med normal eller nära normal begåvning har utelämnats.
- Flickor har varit få till antalet eller har helt utelämnats.



Leo Kanner, 1943

(Autistic disturbances of affective contact)

- Han beskrev ett syndrom hos 9 pojkar och 3 flickor,
- som kännetecknades av en "autistisk ensamhet",
- dvs. att de inte kunde utveckla eller ha nära relationer med andra människor
- att de hade speciella beteendeproblem i form av rutiner
- en önskan att allt skulle vara på samma sätt och ingen förändring
- samt öar av förmågor



Hans Aspergers beskrivning av flickor med "autistisk psykopati"(1944)

- Han hade erfårit liknande problem hos flickor men aldrig det autistiska tillståndet fullt ut.
- Fäder, men också flera mödrar hade liknande autistiska drag som sina söner



Hans Aspergers beskrivning av pojkar med "autistisk psykopati" *(1 av 2)*

- Udda, naiva
- Inlärningsssvårigheter
- Saknar sunt förnuft
- Tänker självständigt
- Hyser stor tillgivenhet för utvalda personer



Hans Aspergers beskrivning av pojkar med "autistisk psykopati" (2 av 2)

- Saknar respekt för auktoriteter
- Ofta oändliga diskussioner
- Inte sällan distanslös
- Har svårt med grupper



Lorna Wing, 1981

(Sex ratios in early childhood autism and related conditions)

- Flickor tycktes ytligt sett vara mer sociala, men vid närmare observation visade det sig att dom hade samma sociala interaktionsproblem som pojkar.
- Vi missar troligtvis de mer duktiga flickorna med autistiska problem.



Två hypoteser, Girls with Social Deficits and Learning Problems: Autism, Atypical Asperger Syndrome or a variant of These Conditions (*Svenny Kopp & Christopher Gillberg, 1992*)

- De kärnsymptom vid autism, som beskrivs som kvalitativ nedsättning i den sociala interaktion är troligen mer vanliga hos flickor och kvinnor än vad vi tidigare trott.
- Orsaken till den tidigare underrapporteringen av flickor och kvinnor har varit en alltför stor tilltro till den manliga "bilden" av autism.



Jeg er autist, *Hildur Grausland Nielsen, 2019*

- Utifrån sett liknar jag en vanlig människa, men socialt är jag annorlunda, och det smärtar mig lite.
- Emotionellt är jag inte heller så avancerad , för det är som om jag stannat upp att utvecklas mellan 5-14 års ålder.
- Jag är född 1973, men min livserfarenhet harmoniserar inte med det ofta barnsliga sätt som jag löser sociala problem på.
- Det är som om jag saknar begrepp om livet.



Jeg er autist, *Hildur Grausland Nielsen,* 2019

- Jag läste teater vetenskap på Köpenhamns universitet och studerade replikernas väsen flitigt, men trots det missförstår jag ofta och blir provocerad av det folk säger till mig.
- Oförutsedda händelser och avbrott på arbetet gör mig arg och missmodig.



Nyligen utkomna självbiografiska böcker av kvinnor med autism

- 2017, Lina Liman, Att fejka arabiska: En berättelse om autism.
- 2019, Hildur Grauslund Nielsen, “Jeg Er Autist, en kat i en verden af hunde”.

Varför ?



Varför måste jag leka med andra barn?

Varför är det så svårt att förstå vad andra menar?

Varför kan inte allt vara som vanligt?

Varför måste jag borsta tänderna ?

Varför ?



Varför måste jag gå till skolan?

Varför blir jag så trött ofta?

Varför måste jag se andra människor i ögonen?



Diagnostiska kriterier vid autism

DSM-5 (American Psychiatric Association, APA, 2013)

- Varaktig nedsättning i ömsesidigt socialt samspel och kommunikation (3/3 kriterier)
- Begränsat och repetetivt beteende, intressen eller /och aktiviteter (2/4 kriterier)



Diagnostiska kriterier vid autism

DSM-5 (American Psychiatric Association, APA, 2013)

- Autistiska symptom skall ha funnits sedan tidig barndom
- Symptomen skall förorsaka en begränsning eller nedsättning i personens funktion



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 begåvning
- Ca 30% har en kognitiv funktionsnedsättning < 70 IQ



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



Avvikelser inom social och kommunikativ förmåga vid autism (1 av 2)

- Svårigheter att ge ögonkontakt
- Ger sällan svarsleende
- Hälsar sällan, men inte sällan 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 har 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)



Special intressen och flickor med autism

- Specialintressena hos flickor liknar andra flickors intressen, som inte har några autistiska svårigheter.
- Det skiljer dem till viss del 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 och andra naturfenomen



Vad ligger bakom de autistiska symptomen?

(störning i "the default network" i hjärnan, *1 av 2*)

- Svårt att avläsa ansiktsuttryck.
- Mentaliseringsbrist, tankar om vad andra tänker, tankar om andras behov.



Vad ligger bakom de autistiska symptomen?

(störning i "the default network" i hjärnan, 2 av 2)

- Svårt att förstå sammanhang, man växlar mellan att se delar och helheter (attention to detail, ATTD).
- Exekutiv funktionsbrist, planeringssvårigheter och kognitiv oflexibilitet.



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 (allmän
daglig livsföring)



Symptom och/eller beteenden hos flickor med autism under skolåldern (1 av 2)



- Är hemma stor del av högstadietiden.
- Svårigheter med att avsluta skoluppgifter.
- Behöver hjälp med att gå vidare, slutföra skolarbeten.



Symptom och/eller beteenden hos flickor med autism under skolåldern

(2 av 2)

- Har inga kamrater.
- Gör bara det hon själv vill i skolan.
- Få fritidsaktiviteter



Några skillnader i symptombilden mellan flickor och pojkar *(1 av 2)*

- Upptill skolåldern finns flickor oftare bredvid andra flickor i deras lek.
- Flickorna talar mer sällan stelt och formellt.



Några skillnader i symptombilden mellan flickor och pojkar *(2 av 2)*

- Flickorna visar mer av sina svårigheter hemma än i skolan eller med andra okända personer.



”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.

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



Diagnostiska utmaningar

hos flickor med autism

- Klinikerns egen uppfattning.
- Gränsen för autism och icke-autism är baserad på klinisk bedömning.
- Tester som används vid utredningar är riktade mot symptom som man funnit hos pojkar.
- De diagnostiska kriterierna är baserade på forskning och kliniska erfarenheter är manligt vinklade.



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 %



Livskvalitetet och mental hälsa (1 av 2)

- Socialt stöd och dåliga kopingstrategier var prediktorer för HRQOL för personer med autism.
- Dåliga kopingstrategier innebär självanklagelser, förnekanden och att man släpper ut sin ilska över andra.





Livskvalitet och mental hälsa

- Livskvalitet hos personer med autism är starkt påverkad av individuell stress och mental hälsa.
- Livskvaliteten hos anhörigvårdare
- är snarare knuten till fysisk än emotionell hälsa
(*Farmer & Oliver 2005*).





Differentialdiagnoser

hos flickor/kvinnor med autism (1 av 2)

- Adhd
- Selektiv mutism
- Anorexia nervosa
- Tvångssyndrom





Andra diagnoser och/eller sökorsaker

- Gender dysfori
- Gender identity disorder
- Transsexualism

Skillnad mellan autism och adhd hos flickor

Med autism följer :

- Större funktionsnedsättning
- Större svårigheter med dagliga rutiner
- Fler ångest diagnoser
- Längre sammanhängande frånvarande från skolan
- Större ensamhet





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. 2019).*



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Uppföljningsstudien

presentation av 92 unga kvinnors livssituation med
autism, adhd eller Tourette syndrom 17-20 år tidigare





Uppföljning av flickor med autismspektrumstörning 17-20 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.



Uppföljning av flickor med autismspektrumstörning 17-20 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.





UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Flickor och kvinnor med adhd





Varför öka kunskapen om flickor och kvinnor med adhd? *(1 av 2)*

- Adhd är en "riskdiagnos"
- Många odiagnosticerade kvinnor söker hjälp inom primärvården eller vuxenpsykiatri
-



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Feministisk forskning tydliggör att all forskning är politisk

(Forssén och Carlstedt, 2000)

- Medicinsk vetenskap präglas av en tro och ett ideal om att den är könsneutral.



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*).



Vad krävs för diagnosen adhd?

- Kriterier inom 3 huvudområden, överaktivitet, impulsivitet, uppmärksamhetsstörning, (6/9 eller 12/18)
- Debut före 12 års ålder
- Funktionsnedsättning
- Symptom i två olika miljöer



Adhd hos flickor och kvinnor, andra viktiga symptom områden

- Emotionell labilitet
- Verbal aggressivitet
- Stressintolerans

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



Varför förstår ni inte?

- Varför fattar ni inte att jag inte "fixar" skolan ?
- Varför tror ni att jag kan bara jag anstränger mig mer?
- Varför fattar ni inte att jag har så svårt för att somna?



Varför förstår ni inte?

- Varför förstår ni inte jag inte kan koncentrera mig?
- Varför förstår ni inte att jag är utanför i kamratgruppen?
- Varför slutar ni inte tjata på mig när jag blir så arg?



Förekomst av adhd hos flickor

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

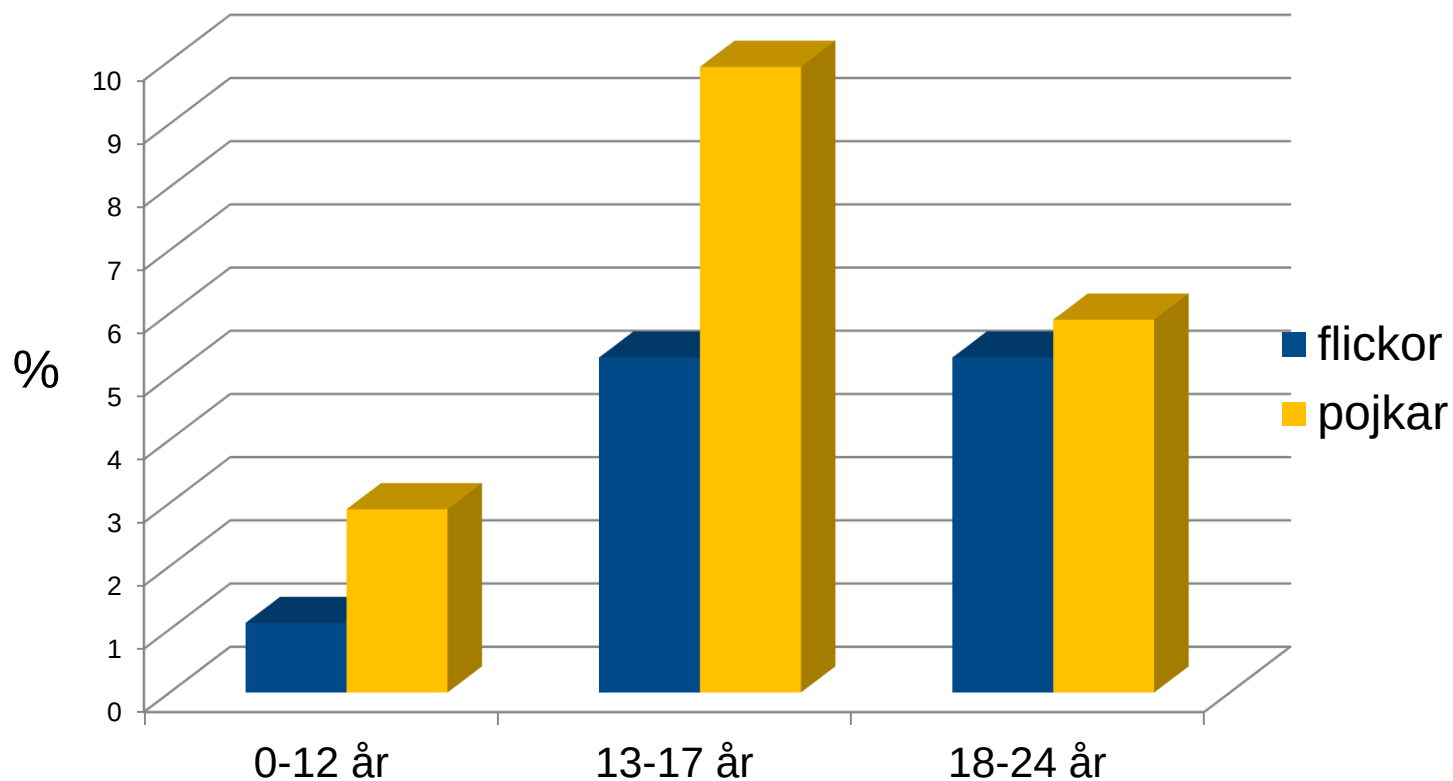
Könskvot (pojke:flicka)

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



Förekomst av diagnosticerad adhd,

i Stockholms läns landsting 2011-2016 (Faktablad 2017:1)





Könsmässsiga skillnader som kan påverka diagnostiken vid adhd?

- Pojkar mognar senare
- Pojkar har en senare språkutveckling
- Pojkar är mer dominerande/fysiskt aggressiva
- Bättre social kompetens hos flickor
- Olika lekbeteende hos flickor och pojkar
- Tidigare utveckling av finmotoriken hos flickor



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*).



Skilnader mellan flickor och pojkar med adhd (1 av 4)

- Omgivningen bedömer flickor och pojkars psykiska symptom olika (*David Jackson m.fl., 2004, Regina Bussing 2003*).
- Flickor behandlas i mindre utsträckning med farmaka än pojkar (*Miller, 2004, Zoega m.fl., 2010, Läkemedelsverket 2016*).



Skillnader mellan flickor och pojkar med adhd (2 av 4)

- Flickor/unga kvinnor har lägre självkänsla och upplever mer stress och skam än pojkar med adhd
(*Julia Rucklidge & Ruth Tannock, 2001, Patricia Quinn & Sharon Wigal, 2004, Dara Babinski m.fl., 2011*).



Skillnader mellan flickor och pojkar med adhd (3 av 4)

- Flickor är mer trotsiga mot sina mödrar än mot lärare medan pojkar har lika beteende i båda miljöer
(Stephen Hinshaw, 2002)
- Flickor vårdas oftare på psykiatrisk klinik än pojkar med adhd i vuxen ålder
(Sören Dalsgaard m.fl., 2002).



Skillnader mellan flickor och pojkar med adhd (4 av 4)

- En del kvinnor med adhd upplever att de under den premenstruella fasen får en ökning av adhd symptom.
- Många mår bäst under graviditeten
- Mer adhd-symptom under och efter klimakteriet

(Nancy Nussbaum, 2012)



Diagnostiska problem med adhd hos flickor (1 av 2)

- DSM-IV-kriterierna, kriteriebeskrivningen, gränsvärde
- Skattningsskalor, cut-off gräns.
- Flickor och pojkar utan adhd är olika vad gäller överaktivitet, impulsivitet, uppmärksamhet och social kompetens.



Diagnostiska problem med adhd hos flickor (2 av 2)

- Olika könsrelaterade beteenden förstärker eller döljer adhd symptomen.
- Troligen olika symptomutveckling för flickor och pojkar i olika åldrar?



Överaktivitet /impulsivitet hos flickor med adhd

- Pratar för mycket
- Rastlös och rör sig mycket, men lämnar sällan sin plats i skolan
- Har 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).



Sociala samspelet, olika för flickor och pojkar

- Flickor samtalar mer om erfarenheter, känslor och upplevelser, medan pojkar föredrar att umgås runt aktiviteter, tävlar mot varandra och har mer konkreta samtal.
- Samspelet mellan flickor och speciellt för flickor med adhd är mer uppfodrande än för pojkar med adhd (*Julia Rucklidge, 2010*).



Tonårsflickor med adhd och socialt samspel *(1 av 2)*

- Svårt att anpassa sitt sociala beteende till olika sociala behov.
- Långsamma att uppfatta sociala koder vilket ökar risken för missförstånd.



Tonårsflickor med adhd och socialt samspel (2 av 2)

- Missbedömer situationen p.g.a sin impulsivitet, är alltför snabb, missar information.
- Är mer lättstressade, gör sämre val.



Att vara "ladylike" och ha adhd är svårförenligt

- Tonårsflickan med adhd har svårare att leva upp till det förväntade kvinnliga normativa beteendet
- Hennes impulsivitet, högljuddhet och snabba humörsvängningar gör att omgivningen lättare dömer ut henne



Adhd och samsjuklighet hos flickor

Ångest-
syndrom

Sömn-
störning

Depression



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 %



Fysisk smärta hos flickor och kvinnor med adhd *(K. Asztély m.fl. 2019)*

- Kronisk smärta var större hos de med adhd än de unga kvinnor med autism.
- 39% av dem med adhd och 23,% av de med autism hade kronisk utbredd smärta.
- 80% av de med adhd hade antingen regional eller spridd smärta och 70% av de med autism hade någon form av kronisk smärta.
- Kronisk utspridd smärta var 5 ggr vanligare hos kvinnor med adhd och autism än blan kvinor utan diagnoserna.



Risker för flickor med adhd (1 av 6)

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





Risker

för flickor med adhd (2 av 6)

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

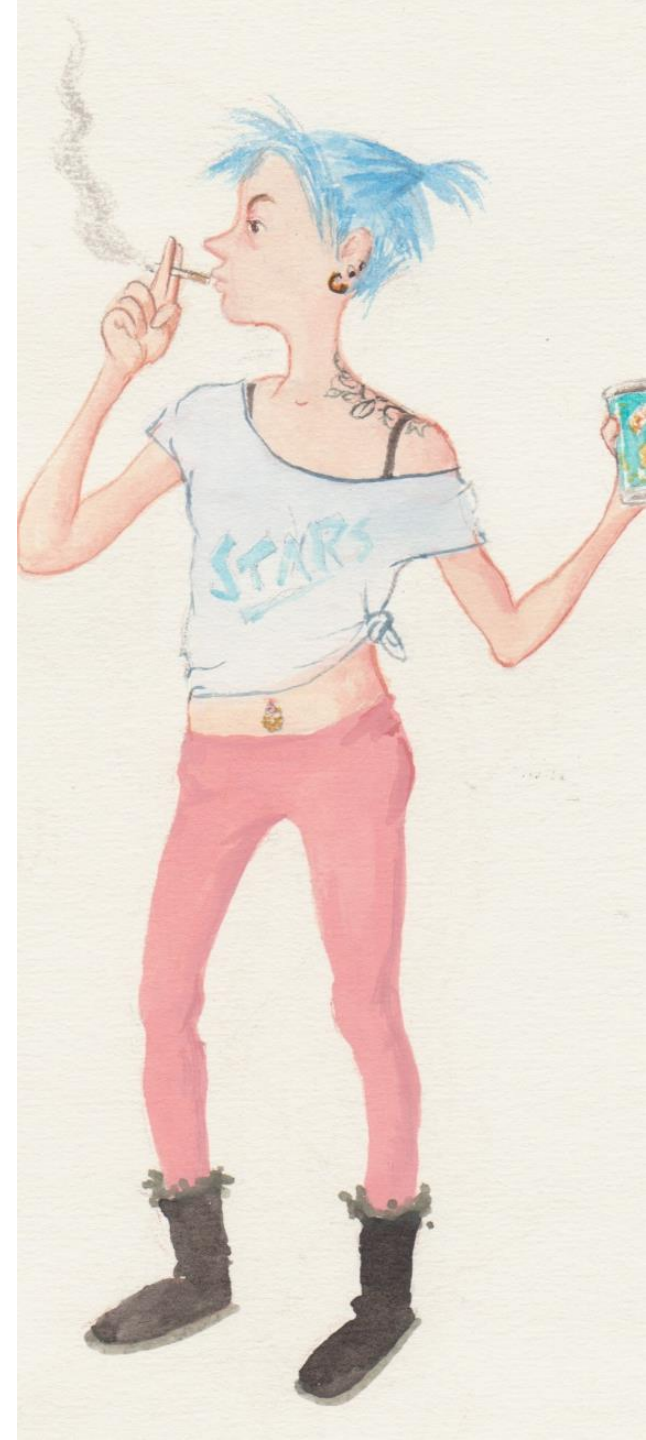




UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Risker för flickor med adhd (3 av 6)

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





Risker för flickor med adhd (4 av 6)



- 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 med adhd (5 av 6)

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





UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Risker för flickor med adhd (6 av 6)

- Kraftig övervikt ökar hos flickor och kvinnor med adhd (*Seema Kumar m.fl. 2016*).





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*).



Behov av specifika interventioner

- Psykosociala interventioner för träning i sociala färdigheter, träna tolkning av händelser, situationer, träna på att hämma impulser och hantera – förbättra handlingsalternativ i stressade situationer.
- Kognitiv beteendeterapi för att komma till rätta med negativa tankar om en själv (*Nancy Nussbaum, 2012*).



Ta med hem!

- Flickor med autism och adhd behöver prioriteras och utredas oftare.
- Kompetensen på kliniker och i skolor behöver förbättras om flickors symptombild.
- Stöd- och behandlingsinsatser behöver utvecklas för att passa flickors behov vid både autism och adhd.
- Anhörigas situation behöver uppmärksammas mer

