UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

FLICKOR OCH KVINNOR MED AUTISM OCH ADHD

AUTISM JÄMTLAND HÄRJEDALEN
ÖSTERSUND 5 NOVEMBER 2026



SVENNY KOPP
SENIOR ÖVERLÄKARE I BARN OCH UNGDOMSPSYKIATRI
MED. DR
GILLBERGCENTRUM
GÖTEBORGS UNIVERSITET

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Varför fokusera på flickor och kvinnor med autism oich adhd?

(1 av 3)

- Tillstånd med tidig debut och hög ärftlighet
- Skolmisslyckanden och skolfrånvaro är mycket vanliga
- Autism och adhdupptäcks senare hos flickor än hos pojkar (ref)
- Många flickor med autism och adhd förblir odiagnosticerade, missas eller får felaktiga diagnoser.

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Varför fokusera på flickor och kvinnor med autism och adhd?

(2 av 3)

- Det är viktigt att förstå det beteenden och symptomen vid autism och adhd i tidig ålder
- Få tillgång till pedagogiska och sociala stödinsatser
- Försöka förhindra andra psykiatriska sjukdomar
- Minska stressen hos föräldrarna

Varför fokusera på flickor och kvinnor med autism?

(*3 av 3)*

- Autism hos flickor är inte sällsynt!
- Diagnosen förekommer hos 1 av 88 flickor

  (Maenner et al., 2023)
- Förekomsten av andra psykiatriska diagnoser ökar ytterligare svårigheterna för flickor och kvinnor med autism

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

DSM-5 kriterier för autism

- I diagnoskriterier beskrivs:
  1. varaktiga begränsningar i förmågan till social kommunikation och socialt samspel
  2. begränsade, repetitiva mönster i beteende, intressen eller aktiviteter.

  Det är också vanligt med över- eller underkänslighet för sinnesintryck som
- ljud, ljus, temperatur, dofter och känsel

- Tecken på autism ska finnas sedan tidig barndom, men är inte alltid märkbara förrän i skolålder eller senare när de sociala kraven överstiger personens sociala förmåga.
- Många får autismdiagnos först i vuxen ålder.
- För att en autismdiagnos ska ges behöver det finnas tydliga tecken i båda huvudgrupperna. Symtomen leda till en tydlig nedsättning av fungerande i skola, arbete eller andra viktiga livsområden.

Kort beskrivning av autism

(DSM-5, 2013)

- Autism ett tillstånd av ensamhet, innesluten i sig själv (autos =ensam, ism= tillstånd)

- Autism är ett utvecklingsrelaterad tillstånd, som karaktäriseras av beständiga svårigheter med social interaktion, kommunikation och begränsade och upprepande beteendemönster

- Den intellektuell förmågan kan variera från mycket låg begåvning till hög begåvning

Kort beskrivning av autism

(DSM-5, 2013)

- Försenad språkdebut, några har inget talat språk, andra kan vara språkligt duktiga
- Svårigheter att automatisera rörelser
- Svårigheter med mentalisering = kognitiv empati (att förstå hur andra tänker, känner eller kommer att handla)

Social kommunikation och samspel

- Svårigheter med social ömsesidig kommunikation och socialt samspel ska finnas i flera olika sammanhang
- Ha svårt att ta kontakt på ett förväntat sätt
- Ha svårt att inleda eller avsluta samtal
- Att inte dela känslor eller intressen med andra
- Svårt att få vänner och att ha kvar vänner
- Många med autism föredrar vuxnas sällskap.

Beteende, intressen och aktiviteter

- Begränsade, repetitiva mönster i beteende, intressen eller aktiviteter kan vara stereotypier, upprepade motoriska rörelser som gungande med kroppen eller viftande med händer
- Det kan vara ensidigt eller upprepande tal, ofta det flickan hört någon annan säga
- En delflickor håller långa monologer
- Ett flicka med autism radar upp pennor, dockor istället för att leka med dem
- Flickor leker inte låtsas- eller rollekar

Över- och underkänslighet för sinnesintryck

- Över- och underkänslighet för sinnesintryck ingår i gruppen begränsade, repetitiva mönster.
- Det kan vara ett starkt intresse för vissa material, dofta på saker eller att titta på hur vattendroppar blänker i ljuset
- Många har en överkänslighet för ljud
- Andra är känsliga för dofter
- Känslig för beröring, eller hur kläder känns på kroppern

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Uppföljningsstudie (T2) av 90 kvinnor 17-20 år efter första utredningen (T1) 1999-2001

Perceptuella svårigheter

- 94% (49/52) av kvinnor med autism hade perceptuella svårigheter jämfört med 34 % (7/22) av kvinnor med adhd vid T2
- Vid första undersökningen (T1) hade 93% i autism gruppen perceptuella svårigheter
- Detta talar för en hög procent (81%) av oföränderlighet av dessa symptom

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Diagnos ger möjlighet till rätt stöd

- Tidig diagnos
- Tidiga anpassade insatser
- Bra information för att ge så bra förutsättningar som möjligt
- Pedagogik, miljö och stöd behöver anpassas utifrån flickans förutsättningar
- Det kan behövas hjälpmedel för kommunikation och tidsuppfattning

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Exekutiva funktionsbrister och autism

- Exekutiva funktioner är tankemässiga funktioner som gör att vi kan tänka, planera, organisera och fatta beslut.
- De exekutiva funktionerna har utvecklats väldigt sent under människans utveckling.
- De fungerar som hjärnans dirigent och hjälper oss att gå från tanke till handling.

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Exekutiva funktionsbrister och autism

- Svårt veta hur man utför en aktivitet
- Svårt att organisera vad som behöver göras
- Glömmer av verbala instruktioner
- Prioriterar vad man *vill* göra istället för vad som *måste* göras
- Svårt att avgöra hur lång tid en viss aktivitet tar att utföra

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Vardagsaktiviteter (Daily Living Skills)

- Svårigheter med exekutiva förmågor är ofta en orsak till att man har svårt att få vardagen att fungera
- Exekutiv förmåga innebär att tänka ut en strategi för hur något ska genomföras, prioritera, uppskatta hur lång tid något tar, komma igång och göra färdigt det man påbörjat.
- Har man brister i den exekutiva förmågan finns det många anledningar till att man har svårt att få vardagliga sysslor gjorda.

Energin som inte räcker för allt som skall göras

- Många med autism har svårigheter att få energin att räcka till alla aktiviteter som man vill göra.
- Ofta vill man mer än man förmår.
- Många av vardagens aktiviteter som inte är automatiserade tar mer energi för de som har autism.
- Det är vanligt att man upplever ”att man jämt är trött”.

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Svårigheter i vardagen vid autism, som kan påverka känslan av trötthet

- Generalisering
- Automatisering
- Arbetsminne
- Struktur
- Motivation
- Energinivå
- Perception

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Lorna Wing

(Sex ratios in early childhood autism and related conditions)

- 1981 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

(Svenny Kopp & Christopher Gillberg,1992)

- 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” (utagerande och dominerande beteende) av autism

Pojkar med ”autistisk psykopati” *(Hans Asperger, 1944)*

- Udda, naiva
- Saknar respekt för auktoriteter
- Ofta oändliga diskussioner
- Saknar sunt förnuft
- Tänker självständigt
- Hyser stor tillgivenhet för utvalda personer

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Förekomst av autism hos barn och vuxna *(Socialstyrelsen, 2024)*

- 2023 hade 2% av befolkningen i Sverige en autismdiagnos i åldern 2-64 år
- 40% var flickor och kvinnor
- Förekomsten av autism var högst bland unga vuxna 18-24 år
- Autism förekom hos 5% av unga män och 4% hos unga kvinnor

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Successiv ökning av diagnosticerade barn med autism mellan 2010-2023

(Socialstyrelsen 2024)

- Andelen barn som diagnostiserades med autism har ökat successivt mellan 2010 och 2023
- Ökningen har skett i alla åldersgrupper, både bland pojkar och flickor
- Nya fall av autism är vanligare bland pojkar i åldrarna 2–9 år.
- Bland barn, 10–17 år, är andelen nya fall hos flickor på samma nivå som pojkar
- Vid 20 års ålder var könskvoten 1,2:1 för autism mellan pojkar och flickor (C.Fyfe, 2026)

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Socialstyrelsens rapport om autism och vuxna *(2024)*

- Andelen nya fall av autism har ökat över tid för vuxna
- Ökningen är mest påtaglig bland unga vuxna
- Unga kvinnor har i allt större utsträckning diagnostiserats med autism de senaste åren och andelen nya fall bland kvinnor översteg 2023 andelen nya fall bland män

Vad är orsaken till ökning av autism?

Bakgrundsfaktorer

- Breddande av de diagnostiska kriterierna
- Ökad medvetenhet
- Sökmönster och tillgänglighet, fler privata utredningsenheter
- Diagnos nödvändigt för stöd

Wing & Potter 2002; Wasana et al 2007; Shattuck 2009; Blenner et al 2014; Lavelle et al 2014; Hansen et al 2014; Fernell et al 2013; Taylor et al 2016

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Vad är orsaken till ökning av autism?

Bakgrundsfaktorer,miljöfaktorer

- Prematura födslar
- Gifter i miljön
- Valproat användande under graviditet (epilepsimedicin)
- D-vitaminbrist
- Ökande ålder hos föräldrar
- IVF – in vitro-fertilisering (provrörs befruktning)
- Skärmtid
- Differentialdiagnoser

Kočovská 2012, D'Onofrio 2013, Christensen 2013, McCanlies 2012; Volk 2013; Jung, Lin & Hwang 2013; Deth 2008; Reichenberg 2006; Lundström 2010; Sandin 2012 & 2013

• Självbiografiska böcker av kvinnor med autism

- 1996, Gunilla Gerland, “En riktig människa”
- 2017, Lina Liman “Att fejka arabiska: En berättelse om autism”.
- 2022, Clara Thörnvall, “Autisterna, om kvinnor på spektrat”

Har DSM-5 gett diagnostiska förbättringar för flickor med autism?

Social och kommunikativa svårigheter har samlats till en enhet.

3/3 sociala/kommunikativa kriterier måste uppfyllas

- Asperger diagnosen har försvunnit
- Debutåldern skall vara tidig men inte krav på 3 år
- Sensoriska svårigheter ingår som ett kriterium



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Flickprojektet

1999-2001

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

Syfte

Undersöka och beskriva 100 ”klinikflickor” med neuropsykiatriska svårigheter, som autism, ADHD och Tourette syndrom

Undersöka skolsituationen för skolflickor med neuropsykiatriska problem

Sprida kunskap om flickors specifika svårigheter

Föräldrars uppfattning i vilken ålder de upplevde att deras dotter hade avvikande utveckling och/eller beteende

(S.Kopp & C Gillberg,2010)

	ASD n=46 (%)	ADHD n= 46 (%)	Alla ”klinikflickor” n=100 (%)
Annorlunda vid 1 års ålder	16 (35%)	5 (11%)	23 (23%)
Annorlunda beteende innan 3 års ålder	38 (83%)	23 (50%)	64 (64%)
Avvikande beteende vid 3 års ålder	42 (91%)	31 (67%)	79 (79%)

(

Föräldrars bedömning i formuläret "5 till 15" om deras dotters sociala samspels-svårigheter *(S.Kopp & C Gillberg, 2010)*

	ASD n=20 (%) FSIQ=99	ADHD n= 34 (%) FSIQ=97	Matchad kontrollgrupp n=57 % FSIQ=108	*P-värde*
Svårt ingå i gruppaktiviteter	15 (75%)	20 (59%)	3 (5%)	< .001
Sällan tillsammans med jämnåriga	14 (70%)	15 (44%)	2 (3%)	<.001
Svårigheter att få vänner	15 (75%)	20 (59%)	3 (5%)	<. 001

Dominerande symptom för flickor med autism 3-6 år gamla

- Försenad tal utveckling
- Hyperaktivitet
- Koncentrationsproblem
- Aggressivitet
- Distanslöshet
- Sömnproblem

Dominerande symptom för flickor med autism 7-12 år gamla

- Samspelssvårigheter med jämnåriga flickor
- Konflikter med syskon
- Raseriutbrott hemma
- Vägrar att göra vardagliga saker
- Mat problem
- Taktila perceptionssvårigheter



UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Symptom hos flickor med autism under skolåldern vid autism

- Har inga kamrater
- Gör bara det hon själv vill i skolan
- Få fritidsaktiviteter
- Gör inte det hon säger hon skall göra
- Beter sig som om hon kan mer än vad hon kan
- Ökad känsla av ensamhet, stress och utanförskap

Flickor med autism i skolans värld



- Vill från tidiga skolår inte gå till skolan
- Är ensam på rasterna
- Vill inte deltaga i idrottslektioner/friluftsdagar
- Följer med i undervisningen tom. 4-5 klass
- Sällan uppmärksammade och får lite hjälp

Rapport om skolfrånvaro m.m. hos flickor och pojkar med autism flicka med autism (*Autism Sverige 2022)*

- När det gäller längre skolfrånvaro, över 40 dagar de senaste 12 månaderna, har dubbelt så många flickor som pojkar längre frånvaro
- Fler flickor än pojkar uppges må mycket dåligt i skolan

Orsaker till att en flicka med autism inte vill gå till skolan (*Autism Sverige 2022)*

- I specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) rapport visades stor skillnad mellan stödåtgärder till flickor och pojkar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF).
- 2015 gavs 56% av stödet i skolan till pojkar och 14% till flickor *(Pettersson, 2017)*

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Flickor och kvinnor med autism och sociala kontakter



- Yngre kamrater eller äldre
- Oftast ensamma
- Tar sällan initiativ till kontakt
- Ökade sociala problem i äldre ålder
- Är motiverade till att ta initiativ till kontakt
- Kan ha partner, vara gifta och ha barn

(*Illustrationer av Gunilla Kvarnström)*

Vad flickor med autism sagt om människor

- Rädd för andra människor
- Vill ha kamrater, men vet inte hur man gör
- Tycker inte om människor
- Irriterar sig på människor
- Vill helst inte prata med någon människa

Vad flickor med autism sagt om människor och djur



- Tycker bättre om djur
- Förstår djuren
- Känner sig som ett djur





Specialintressen hos flickor med autism

- rovdjur, smådjur, katter, hästar
- konservering av djur
- konståkning
- ”kända personer”, sagofigurer
- samisk, japansk och egyptisk kultur
- natur, astronomi
- målar och ritar
- pysslar och konstruerar
- Fantasyböcker, dataspel
- samlar på olika saker, my little pony, serieteckningar

Hinder för flickor och yngre vuxna kvinnor att få en autism diagnos *(G. Lockwood Estrin,2020)* *(2 av 2)*

Andra tilläggsdiagnoser och svårigheter

Majoriteten av flickor med autism hade fått en annan diagnos först och diagnosticerades senare med autism *(Petrou 2018)*

Repetitivt beteende/intressen (RRBI)

- RRBI är mer prediktiv för en autism diagnos hos pojkar

  (*Duvekot 2017, Tillman 2018)*
- Stereotypt beteende minskade med åldern för pojkar men ej för flickor
- Sensorisk känslighet ökade chansen för flickor med autism att få en autism diagnos *(Duvekot 2017)*

Föräldrars synpunkter på diagnostiska hinder för autism diagnos hos flickor

(1 av 2)

- 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 som är baserade på forskning och kliniska erfarenheter är manligt vinklade

Föräldrars synpunkter på diagnostiska hinder för autism diagnos hos flickor

(2 av 2)

- Kompensatoriska beteenden/maskering av symptom, som visar att deras beteenden inte skiljer ut dem från flickor utan autism, att de kopierar kamraters sätt att tala och maskerar sina autistiska symptom i skolan *(Dean et al.2017, Rynkiewicz (2016), Beteta, 2008, Crick (2018), Cridland,2024)*

- Professionellas egen syn på autism

- Andra människors tyckanden om autism hos flickan

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

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



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

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

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



- Lekbeteende/ sysselsättning
- ADL- funktion (hygien, hushållsbestyr m.m.)

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Skillnader i autistiska symptom hos flickor och pojkar



Symptom och beteenden som utgör hinder för flickor och yngre vuxna kvinnor att få en autism diagnos *(Lockwood Estrin, 2020)* *(1 av 2)*

- Flickor behöver fler beteendeproblem för att nå diagnos jfrt med pojkar *(Duvekot, 2017, Dworzynski 2012)*
- Flickor behöver fler autistiska symptom för att få diagnos jfrt med pojkar *(Dworzynski, 2012)*
- Flickor med bättre språklig förmåga fick diagnosen autism senare än pojkar *(Salomone, 2016, Dworzynski 2012)*

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

En annorlunda bild av flickor/ kvinnor med autism, påverkar diagnossättandet och den psykiska hälsan *(Pellicano et al., 2014)*

- Hur autism presenteras skiljer sig till en del hos kvinnor *(Kirkovski et al., 2011)*
- Kvinnor med autism hade mer av sensoriska svårigheter jämfört med män med autism
- Flickor och kvinnor har färre socio-kommunikativa svårigheter jämfört med män *(Lai et al.,2011)*
- Kvinnor med autism har mer av ömsesidig konversation och är mer motiverade att ta initiativ till vänskap *(Lai et al., 2015)*

En annorlunda bild av flickor och kvinnor med autism

- Special intressena hos kvinnor tycks vara mindre ovanliga och fokuserar på områden, som liknar det andra flickor/kvinnor är intresserade av, som kända personer, hästar.*(Gould & Ashton-Smith, 2011)*
- Medvetet (eller omedvetet) kopierande av neurotypiskt beteende s.k. kamouflerande=döljande av autistiska problem/symptom är inte ovanligt hos flickor och kvinnor med autism *(Gould & Ashton-Smith 2011, Tony Attwood, 2006)*

Vad innebär det att kamouflera / dölja autistiska symptom?
(1 av 2)

- Man använder sociala strategier för att dölja sitt autistiska beteende ex: härmar andras beteenden, lär in socialt acceptabelt beteende
- Man hindrar eller minskar möjligheterna att andra skall upptäcka de sociala svårigheter man har. *(Hull et al., 2017, Cage & Troxell-Whitman, 2019)*
- Att kamouflera ger förhöjda nivåer av stresshormonet kortisol, som kan leda till långvarig överansträngning, fysisk och mental kollaps, autistisk utmattning *(Rolf Lundin Remnélius 2015)*

Skillnad i social interaktion mellan flickor och pojkar med autism

- Flickor med autism tycks ha större förmåga att visa mer komplexa känslor än pojkar med autism *(Alexandra Head et al. 2012).*

- Pojkar med autism var mer öppet uteslutna av kamrater i jämförelse med flickor med autism, vilka nonchalerades mer än uteslöts *(Michelle Dean et al. 2014).*

Social interaktion skillnad mellan flickor och pojkar med autism

- Flickor med autism ställde sig nära klasskamrater och ”gick in och ut” i olika aktiviteter, vilket dolde deras sociala svårigheter *(Michelle Dean et al. 2014).*
- Pojkar med autism lekte ensamma medan pojkar utan autism lekte organiserade lekar med andra pojkar*(Michelle Dean et al. 2014).*

Stressfaktorer vid autism

- Snabba sociala förändringar
- Osäkerhet angående andras förväntningar
- Stora grupper
- Ostrukturerade sociala situationer
- Stora sociala ”övergångar” (ungdom-vuxen)
- Många känslomässiga problem
- Kamouflage beteende

Differentialdiagnoser

hos flickor/kvinnor med autism

- ADHD/ADD
- Social fobi
- Selektiv mutism
- Anorexia nervosa
- Tvångssyndrom
- Borderline personlighetsstörning



Autism hos flickor och kvinnor och samsjuklighet



Riskfaktorer vid autism

- Utanförskap
- Känsla av att vara annorlunda
- Energilöshet
- Låg självkänsla
- För mycket som är oklart
- Inga vänner- isolerad
- Skolproblem
- Kamouflerande
- Missbruk

Självskadebeteende vid autism hos flickor/kvinnor och pojkar/män *(Socialstyrelsen,2024)*

- Varannan kvinna hade självskadat sig innan de fick en autism diagnos, men också fortsatt skada sig efter diagnos

- Det var 6 ggr vanligare hos flickor med autism att skada sig jämfört med pojkar fem år efter autismdiagnos

- Hos vuxna var det dubbelt så många kvinnor med autism jämfört med män som skadade sig själva

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy



Uppföljningsstudie 17-20 år efter Flickprojektets undersökningar 1999-2001

Gillbergcentrum

Göteborgs universitet

Svenny Kopp, Karin Asztély , Helena Holmäng,

Jasmine Afram, Sara Landberg, Stefan Bergman och Christopher Gillberg

"Girls with social and/or attention deficit re-examined in young adulthood: prospective study of diagnostic stability, daily life functioning and social situation".
(*Kopp S. et al. (2023)*)

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Uppföljningsstudie av 90/100 kvinnor 17-20 år efter första utredningen 1999-2001

(Kopp, Asztély et al.2023)

- 90/100 kvinnor från undersöktes 2015-2019
- Ålder 19-37 år, medelålder 27,5 år
- Anhöriga intervjuades
- 57/60 kontrollkvinnor med anhöriga deltog 2019-2020
- Ålder 22-34 år, medelålder 28,5 år
- Undersöktes med semistrukturerade intervjuer och frågeformulär

Diagnostisk stabilitet

Uppföljningsstudie (T2) av 90 kvinnor 17-20 år efter första utredningen 1999-2001 (T1)

- 89 % (74/83) av kvinnor med ASD eller ADHD uppfyllde någon av dessa diagnoser 17-20 år senare

- 46% (19/41) av kvinnor med ADHD hade kvar ADHD som huvuddiagnos vid T2

- 10% (4/41) uppfyllde inte längre ADHD diagnosen



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Risker

för flickor och kvinnor med autism

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

Självmordstankar, självmordsförsök och självmord hos flickor med autism

- Självmord är den vanligaste dödsorsaken vid autism innan vuxenålder *(Hedley et al., 2018)*
- Orsak till suicid kan vara brist på socialt stöd och en känsla av social isolering *(S. Cassidy, Bradley et al., 2018)*



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Risk för flickor och kvinnor med autism *(2 av 3)*

- Sexuella övergrepp *(Bargiela et al. 2016, Mandy et al,2017)*
- Psykisk och fysisk misshandel *(Kopp et al., 2023)*

(*Illustrationer av Gunilla Kvarnström)*

Uppföljningsstudie av 90 kvinnor 17-20 år efter första utredningen 1999-2001

(Kopp, Asztély m.fl., 2019, 2023)

- Det var större risk att bli utsatt för psykiskt och sexuellt våld för kvinnor med autism och/eller adhd jämfört med unga kvinnor utan diagnos
- 81% av kvinnor med autism hade upplevt psykisk misshandel jämfört med 33% av kvinnor utan diagnos
- 46% av unga kvinnor med autism hade blivit våldtagna och 14% i kontrollgruppen



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Samsjuklighet i uppföljningsstudien hos kvinnor med autism

- Obesitas
- Recidiverande depressioner
- Suicidalitet
- Flera ångestdiagnoser
- Sömnsvårigheter
- Matproblem
- Försämrad tandhälsa

(*Illustrationer av Gunilla Kvarnström)*

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Uppföljning av flickor med autism och adhd 17-20 år efter diagnos i barn- och ungdomsåren

- Trötthet var för många dagliga utmaningar
- Många var beroende av sina föräldrars eller partners stöd för vardagliga aktiviteter
- Ekonomin var ett stort bekymmer för många
- Många hade problem med ADL- funktioner (hygien, matlagning, inköp, städning m.m)
- För flera unga kvinnor tycktes det vara enklare att finna en manlig partner än en kvinnlig vän

Skillnad mellan autism och ADHD

Med autism följer;

- Större funktionsnedsättning
- Större svårigheter med dagliga rutiner
- Fler ångestdiagnoser
- Längre sammanhängande frånvaro från skolan
- Större ensamhet
- Problem med social trötthet/ utmattning

Risker och riskutveckling för
flickor och kvinnor med adhd

- Självmord, självmordshandlingar och självmordstankar vanligare hos flickor/unga kvinnor med adhd *(Rucklidge &Tannock, 2001, Hinshaw m.fl. 2012)*
- Självskadebeteende vanligare hos tonåriga flickor/unga kvinnor än hos pojkar/unga män *(Matsumoto, Imamura m.fl. 2008)*



Möjlig riskutveckling för flickor och unga kvinnor med adhd



- Tonårsgraviditeter *(Barkley, 1994, Arnold, 1996,Lehti, 2012).*
- Oplanerade graviditeter *(Owens m.fl., 2017)*

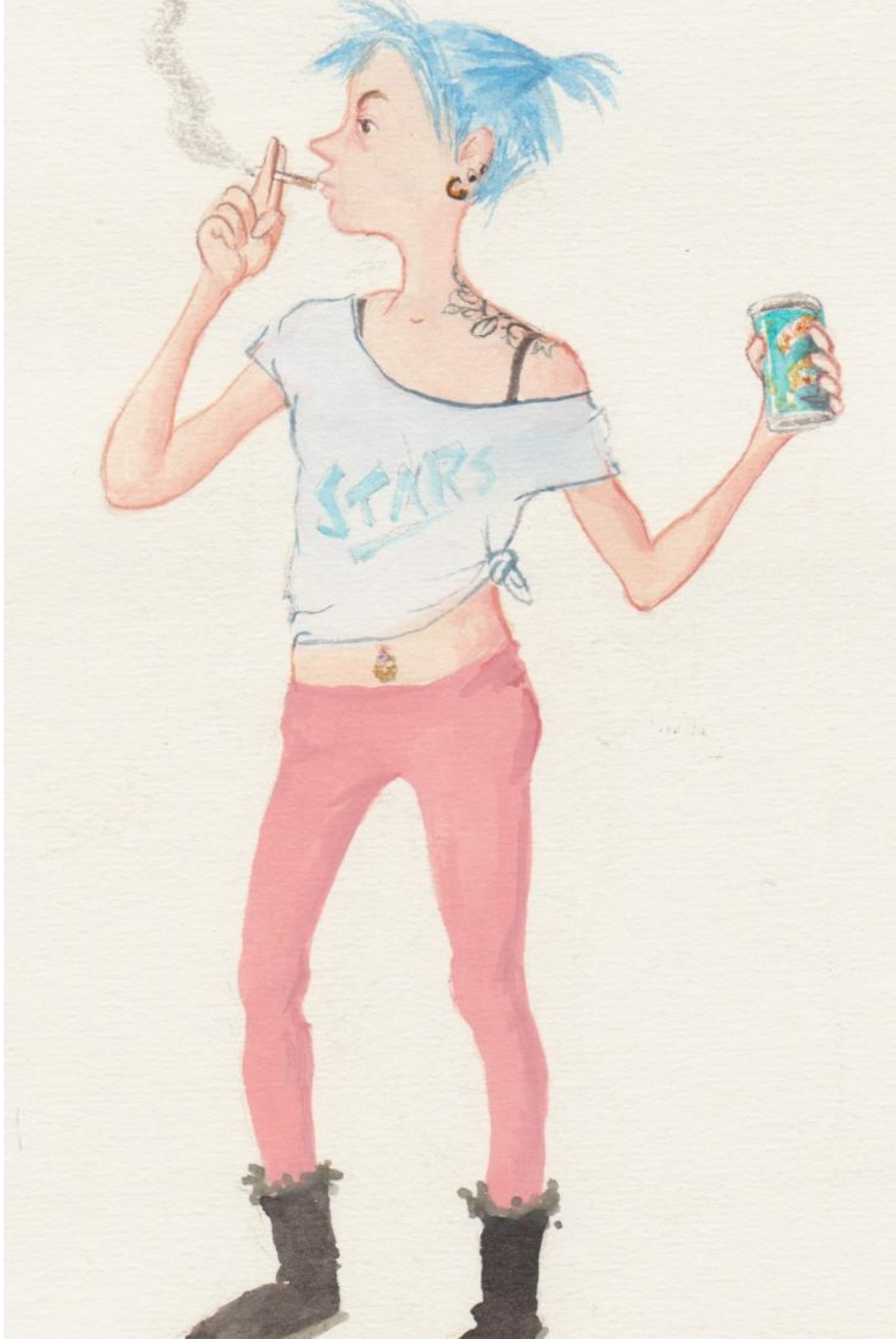
Möjlig riskutveckling hos flickor/kvinnor med adhd

Ökad dödlighet

- Högre dödlighet i ung vuxen ålder förekom hos både kvinnor och män med adhd *(Dalsgaard S, et al, 2015*).

- Mortalitetsrisken (MMR) var högre för flickor/kvinnor (2,85) än för pojkar/män (1,27), när ODD,CD och missbruk uteslöts.

- Olyckor var den vanligaste dödsorsaken.



Möjlig riskutveckling för flickor och kvinnor med adhd

Sexuellt och/eller fysiskt våld

- Risken att utsättas för sexuellt och/eller fysiskt våld var nästan fem ggr högre hos flickor med adhd jämfört med flickor utan adhd *(Hinshaw S, et al, 2002).*



Möjlig riskutveckling

för tonårsflickor och kvinnor med adhd

Fysisk våld i kärleksrelationer

- Av kvinnor med adhd hade 30% blivit slagna av sin partner, jämfört med 6% hos kvinnor utan adhd *(Guendelman MD, et al, 2015).*



UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Möjlig riskutveckling

för flickor och kvinnor med adhd

Substansberoende och missbruk

- Kvinnor med adhd har en förhöjd risk för beroende och missbruk av alkohol, droger och nikotin jämfört med kvinnor utan adhd
  (Fuller-Thomas E, et al, 2018,Williamson D, & Johnston C, 2015).



Möjlig riskutveckling

Sämre hälsotillstånd

Det är svårt att få till hälsosamma livsrutiner vid adhd, vilket leder till:

*sämre kostvanor (fett + kolhydrater)
*mindre fysisk aktivitet
*övervikt
*sömnproblem *(Du Rietz E m.fl., 2021)*



Möjlig riskutveckling

för kvinnor med adhd

Trafikolyckor

- Kvinnor och män med ADHD har ökad risk att involveras i allvarliga trafikolyckor enligt en nationell registerstudie

  (Chang Z, et al, 2014).

- Behandling med centralstimulantia minskade risken för bilolyckor för båda könen.



Möjlig riskutveckling

för kvinnor med adhd

Kriminalitet

- Hos kvinnor dömda för fängelsestraff förekom adhd hos 35-45%

- 100% av de internerade kvinnorna med adhd var eller hade varit missbrukare *(S. Young m.fl., 2022)*



Uppföljningsstudie (T2) av 90 kvinnor 17-20 år efter första utredningen (T1) 1999-2001

Socioekonomisk situation

	ASD FSIQ≥80 n=26 (%)	ADHD FSIQ≥80 n=15 (%)	ASDvs. ADHD *p*	Kontrollgrupp n=49 (%)	ASD+ADHD vs Kontrollgrupp *p*
Bor med föräldrar	3 (12%)	0		2 (4%)	
Hjälp i hemmet	2 (8%)	0		0	
Gruppboende /behandlings-hem	5 (19%)	1 (7%)	.224	0	.006**
Bor med partner	10 (38%)	7 (47%)	.812	36 (77%)	.002**
Har barn	5 (19%)	7 (47%)	.083	15 (31%)	.890
Abort n=1-2	5 (19%)	8 (53%)	.038	9 (16%)	.142
Upplever	13 (50%)	6 (40%)	.536	7 (14%)	.002**

Utbildningsnivå och inkomstkälla

Högsta utbildningsgrad	ASD FSIQ≥80 n=26 (%)	ADHD FSIQ≥80 n=15 (%)	ASD vs. ADHD *p*	Kontrollgrupp n=49 (%)	ASD+ADHD vs Kontrollgrupp
Högstadiet	7 (27%)	5 (33%)		0	
Gymnasieskola	16 (62%)	8 (53%)		24 (49%)	
Universitets examen	**1 (4%)**	**1 (7%)**	**.686**	**23 (47%)**	**<.001*** **
Annan	2 (8%)	0		2 (4%)	
Inkomstkälla					
Lön	**8 (31%)**	**7 (47%)**	**.309**	**34 (70%)**	**.002****
Socialbidrag	1 (4%)	1 (7%)		0	
Sjukbidrag	3 (12%)	1 (7%)		0	
Aktivitetsersättnig	10 (38%)	2 (13%)		2 (4%)	
Annat (fä,studb.)	4 (15%)	4(27%)		13 (26%)	

En majoritet av kvinnor med autism och adhd rapporterade kroniska smärtor



- Kronisk smärta var 3 gånger vanligare i klinikgruppen 59/77 (77%) än hos jämnåriga kvinnor i populationen
- Kronisk utbredd smärta, CWP (fibromyalgi liknande) var 5 gånger vanligare (32,5%) än hos kvinnor i populationen

UNIVERSITY OF GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

- Kunskap om autism och adhd behöver öka
- Flickor med autism och adhd måste få diagnos tidigare
- Trötthetеn och den höga stressnivån måste få en vetenskaplig förklaring
- Riskerna vid adhd måste tas på allvar
- Autism kan medföra allvarliga risker
- Anpassade miljöer och fler mindre klasser behövs
- Långvariga och stabila vårdkontakter behövs