



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Flickor och kvinnor med autismspektrum tillstånd och/eller ADHD

Autism och Aspergerföreningen Jämtlands län

Web föreläsning

12 maj 2022

Svenny Kopp

Med.dr., specialist i barn- och ungdomspsykiatri, överläkare

Gillbergcentrum, Göteborgs universitet



Vad bör man veta om autism och ADHD

(1 av 4)

- Förhållandevis vanliga tillstånd med debut i tidig ålder
- Svårigheter kvarstår ofta upp i vuxenålder
- Autism och ADHD är heterogena och dimensionella tillstånd



Vad bör man veta om autism och ADHD

(2 av 4)

- Många har både autism och ADHD
- Både autism och ADHD upptäcks senare hos flickor än hos pojkar
- Flickors/kvinnors symptom vid autism och ADHD skiljer sig något från pojkars/mäns symptom



Vad man bör veta om autism och **ADHD** *(3 av 4)*

- Skolsvårigheter är mycket vanliga
- Sociala interaktionssvårigheter förekommer vid båda diagnoserna
- Föräldrars stödinsatser krävs ofta även i vuxenålder



Vad man bör veta om autism och ADHD *(4 av 4)*

- Psykisk och fysisk samsjuklighet är förhöjd jämfört med barn och vuxna utan autism och ADHD
- Sociala stödinsatser (LSS, aktivitetsersättning, “socialbidrag”) både under barndomen och vuxenlivet krävs ofta för att få vardagen att fungera (framförallt vid autism)



Vad påverkar den psykiska hälsan? *(1 av 2)*

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



Vad påverkar den psykiska hälsan? *(2 av 2)*

- Omhändertagande föräldrar /bra partner
- God ekonomi i familjen eller god egen ekonomi



Autism/autismspektrum tillstånd hos flickor och kvinnor





Vad manbör veta om autism *(1 av 3)*

- Autism är ett utvecklingsrelaterat tillstånd med tidig debut och med varierande grad av svårigheter högt upp i vuxen ålder
- Det berör minst omkring 1% av befolkningen



Vad man bör veta om autism? (2 av 3)

- Fler av manligt kön än kvinnligt diagnosticeras och många fler flickor än pojkar förblir odiagnosticerade
- Både psykiska och fysiska sjukdomstillstånd är kraftigt förhöjda vid autism



Vad man bör veta om autism? *(3 av 3)*

- Autistiska svårigheter är för många svåra att förstå eller känna igen
- Autistiska problem märks tydligare i vissa miljöer och sammanhang än i andra



Förekomst av autism hos barn och vuxna

1-1,5% (CDCP, 2014, Elsabaggh M. m.fl., 2012, Rachel Loomes 2017)

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



Underliggande orsaker till autistiska symptom och hur de förklaras

- Det förekommer en nedsatt önskan och förmåga för social interaktion
- Svårigheter att lära sig rörelser/sekvenser (ej automatiserat)
- Problem med att göra saker snabbt eller lösa problem snabbt



Underliggande orsaker till autistiska symptom och hur de förklaras

- Svårigheter att avläsa ansiktsuttryck.
- Svårigheter med mentalisering, tankar om vad andra tänker, tankar om andras behov.



Underliggande orsaker till autistiska symptom och hur de förklaras

- Svårigheter att förstå sammanhang, man växlar mellan att se delar och helheter (attention to detail, ATTD)
- Svårigheter med exekutiva funktioner som planering, prioritering, att göra saker målinriktat och att vara flexibel



Autismspektrumstörning/autism enligt DSM-5 (*APA, 2013*)

- Autismspektrum ses som ett "kontinuerligt" tillstånd
- Autistiska symptom är indelade i två underområden;
social-kommunikation
repetitivt beteende+ perceptuella svårigheter
- Diagnosen autism graderas i tre svårighetsgrader
beroende på det behov av hjälp, som behövs



Att ha autism innebär

- Att ha en känsla av att inte riktigt komma in i världen
- Att själv vara centrum
- Vara känslig för sinnesintryck
- Att inte följa grupptrycket



Att ha autism innebär

- Att inte bry sig om sitt utseende (ex. föna håret, moderiktiga kläder)
- Att inte prioritera vänskapsrelationer
- Att ha svårt med vardagliga aktiviteter



Att ha autism innebär

- Att haka upp sig på ord
- Att uppleva en stor ensamhet
- Att lätt bli deprimerad och ha mycket ångest
- Att uppleva problem med, mat, hunger och törst



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

- Svårigheter med ögonkontakt
- Ger sällan svarsleende
- Hälsar sällan (som andra)
- Svårt att snabbt känna/förstå empati



Språkliga svårigheter vid autism (1 av 2)

- Svårigheter att samtala spontant och att småsprata
- Talar ofta om sina saker/intressen i monologform eller pratar om det hon/han behöver
- Frågar ofta mycket
- Annorlunda språkrytm eller betoning



Språkliga svårigheter vid autism (2 av 2)

- Kan uppleva att det är ansträngande att tala
- Talar sällan om känslor



Icke språkliga svårigheter vid autism

- Använder sällan gester eller har färre gester eller udda gester
- Har ofta en utslätad mimik



Vad betyder egentligen att kamouflera/dölja autism?

(1 av 3)

- Det betyder att man använder vissa sociala sätt för att dölja (medvetet eller omedvetet) sitt autistiska beteende.
- Det kan vara att man hindrar eller minskar möjligheterna att andra skall upptäcka ens sociala svårigheter.



Vad betyder egentligen att kamouflera/dölja autism?

(2 av 3)

- Exempelvis kan man imitera andra personers beteenden (medvetet eller omedvetet).
- Man lägger sig till med gester, uttrycker sig mer känslbetonat, använder mer ansiktsuttryck, ser andra personer i ögonen när man talar till dem.



Vad betyder egentligen att kamouflera/dölja autism?

(3 av 3)

- Kamouflerandet/döljandet har setts som en möjlig förklaring till den snedvridna könskvot som existerar.
- Kamouflerandet bidrar till att flickor och kvinnor med autism missas eller fel-diagnosticeras (*Katharina Dworzynski et al. 2012, Ginny Russell et al. 2011*).



Rutiner, repetitiva rörelser, specialintressen (1 av 3)

- Upprepar ord, meningar eller rörelser (ekolali, stereotypier, radar upp saker).
- Inga eller få förändringar får ske, bunden till rutiner och ritualer (kan vara verbala).
- Begränsade intressen, som är starka i sin intensitet, kan vara olika projekt.



Specialintressen

hos flickor/kvinnor med autism
(1 av 2)

- Djur
- Andra kulturer, språk
- Kända personer
- Katastrofer
- Film- och TV-serier
- Fantasy, Manga böcker, fakta, skönlitteratur
- Måla, teckna





Specialintressen

hos flickor med autism
(2 av 2)

- Språk
- Pyssla-bygga- kreativa områden
- Smink,utseende, frisyrrer
- Klimatförändring-planetär situation- väderlekar
- Dataspel
- Samlande





Perceptionssvårigheter, hyper- eller hypokänslighet av olika sensoriska stimuli hos flickor med autism (1 av 2)

- Överkänslighet för ljud
- Överkänslighet för ljus
- Okänslig för kyla, svårt klara av värme
- Hög smärtröskel
- Känslig för lukter



Perceptionssvårigheter, hyper- eller hypokänslighet av olika sensoriska stimuli hos flickor med autism (2 av 2)

- Svårt för beröring
- Känslig för olika materials mjukhet eller hårdhet
- Känslig för hur kläder sitter åt



Skolans värld – en svår värld för en elev som har autism



- Vill från tidiga skolår inte gå till skolan.
- Är ensam på rasterna - utesluten eller förbisedd.
- Vill inte delta i gymnastiken.
- Följer med i undervisningen t.o.m 4-5 klass, mycket tydligt för flickor. Sedan risk för att förbli hemma



Ätstörningar och autism, vanligaste matproblemen vid autism

- 50- 83% av barn med autism har ett selektivt ätande (*Ahearn et al.2001, Geier, 2012*).
- Har aldrig haft ett “normalt” ätande
- Prövar inte nya rätter, neophobia (*Nicholls 2001*).



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



Risk och riskutveckling

- Högre självmordsfrekvens
(*Tatja Hirvikoski, 2016*)
- Högre dödlighet
(*Tatja Hirvikoski, 2017*)



Risk och riskutveckling

hos flickor/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

Risk och riskutveckling

För lite fysisk aktivitet
med risk för övervikt

och andra somatiska
sjukdomar





Prognos vid autism

(1 av 5)

- Forskning om vuxenliv för personer med autism är bristfällig
- De studier som finns visar på en begränsning i social integrering, dåliga eller få arbeten eller projekt och hög förekomst av mentala hälsoproblem (*Howlin & Magiati, 2017*)
- Få kvinnor finns inkluderade i de uppföljningsstudier som förekommer
- I flera studier används olika bedömningsskalor och begåvningsnivåer och ålder varierar stort



Prognos vid autism

(2 av 5)

- I flera studier är metoderna som används olika och begåvningsnivåer och ålder varierar stort
- Väldigt lite forskning förekommer om vilka faktorer som skulle kunna leda till en mer positiv social och psykologisk framtid eller prognos
- Det finns också en stor osäkerhet i hur stora de mentala och sociala problemen är



Prognos vid autism

(3 av 5)

- I en uppföljande studie av förskolebarn med autism, undersöktes de via en telefonintervju (medelålder 24 år, begåvning hälften över IQ 50) (*Linda Eaves & Helena Ho, 2008*)
- 48/76 deltog i intervjuerna (63%), 11 var kvinnor (23%)
- 61% hade autistiskt syndrom och de övriga hade någon annan autismspektrumstörning
- Hälften hade god eller måttlig prognos och 46% hade dålig prognos (*Eaves & Ho, 2008*)

Prognos beräknades i poäng satte efter arbetssituation/arbetsförmåga, antalet vänner och kvalitén på ömsesidiga kontakter och oberoende levnadsförhållande



Prognos vid autism

(4 av 5)

- Andra förekommande sjukdomar var vanliga liksom fetma och medicinering med olika farmaka
- Föräldrarna framförde stora ouppfyllda behov för sina vuxna barn inom det sociala området
- Lägre begåvning och högt antal symptomkriterier vid 11 års ålder predicerade för en sämre prognos



Prognos vid autism

(5 av 5)

- I en sammanfattande studie (15 artiklar) hade 20% en god prognos, 31 % en måttligt god prognos och 48% en dålig prognos (*Steinhausen m.fl., 2016*)
- De individer med högfungerande autism eller Asperger syndrom hade bättre prognos än de med autistiskt syndrom enligt DSM-IV
- *God prognos = normalt eller nära nog social liv, fungerar bra i skolan eller med arbetet*
- *Måttligt god prognos = framsteg både med studier och arbete trots sociala svårigheter*
- *Dålig prognos = mycket stora svårigheter men kan ändå fungera i en del sociala situationer*
- *Mycket dålig prognos= kan inte leva ett oberoende liv på något sätt*



Arbetsmarknad och autism *(från Clara Törnvals bok "autisterna")*

Utmanande faktorer för en kvinna eller man med autism;

- En arbetsmarknad med krav på att vara duktig inom flera områden
- Digitaliseringen gör att personen förväntas klara av allt mycket på egen hand
- Bortrationaliseringar av lugna, förutsägbara jobb



Arbetsmarknad/skola och autism *(från Clara Törnvals bok “autisterna”)*

- Förändringarna av skolsystemet och pedagogiken
- Den förhöjda ljudnivån i offentliga miljöer
- För kvinnor ökat krav på att vara snygg och följa den kvinnliga rollens krav



Preliminära resultat efter 26-20 år

En uppföljningsstudie av 42 unga kvinnor
med autism (*Asztély K, Kopp, S. m.fl., 2021-22*)

- Trötthet och orkeslöshet var dagliga utmaningar för många
- Många var beroende av sina föräldrars eller partners stöd för vanliga aktiviteter
- Få hade några inplanerade fritidsaktiviteter
- Ekonomin var ett stort problem

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





UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Flickor och kvinnor med ADHD

Illustratör Gunilla Kvarnström





Vad innebär det att ha ADHD? (1 av 3)

- Det innebär att fungera på ett annorlunda sätt
- Det innebär bristande kontroll av känslor, energinivåer och av beteenden



Vad innebär det att ha ADHD? (2 av 3)

- Det föreligger ofta svårigheter med arbetsminnet och att kunna styra sin motivation
- Problem med att utföra det man vet man borde göra



Vad innebär det att ha ADHD? (3 av 3)

- Man upplever ofta att andra människor missförstår en
- Man känner att omgivningen ställer omöjliga eller för höga krav



Populationsförekomst av ADHD hos barn och ungdomar och hos vuxna

- 5-7%, hos barn under 18 år (*Rae Thomas m.fl. 2013*)
Könskvot 2,4:1 (pojke:flicka)
- 2,5-5,4% hos vuxna
Könskvot 1,6:1 (Ronald Kessler m.fl. 2006)



Jämnare könskvot i vuxen ålder vid ADHD, möjliga förklaringar;

- Kvinnor söker själva (utan lärares eller föräldrars bedömningar) och är mer benägna att avslöja relevanta problem än män (*Agnew-Blais JC, 2016, Chronis-Tuscano A, 2022*).
- Uppmärksamhetssymptom kvarstår upp i vuxen ålder, hyperaktiva symptom minskar för båda könen (*Agnew-Blais JC, 2016, Larson H, et al, 2011*).



Svårigheter som orsakas av ADHD

(1 av 4)

- De beslut som tas är ofta grundade på för lite information
- Man säger ogenomtänkta saker när man är känslomässigt upprörd
- Man faller för tillfälliga kortsiktiga njutningar på bekostnad av bättre långsiktiga mål



Svårigheter som uppkommer på grund av ADHD (2 av 4)

- Man skjuter upp saker som är ansträngande eller tråkiga
- Man hamnar ofta i bråk eller orsakar själv konflikter
- Svårt att hålla ordning



Förklaringar till ADHD-symptom

(1 av 2)

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

Brister i exekutiva funktioner leder till svårigheter att strukturera, prioritera och organisera exempelvis studier, vardaglig aktiviteter och arbetsuppgifter



Förklaringar till ADHD-symptom

(2 av 2)

- Annorlunda belöningssystem, som medför svårigheter att uppskjuta en belöning och som påverkar motivationen (*Edmund Sonuga-Barke, 2002*).



Andra viktiga beteendesymptom vid ADHD

- Emotionell instabilitet
- Verbal aggressivitet och fysisk aggressivitet
- Autistiska drag

(Keith Conners m.fl. 1999, Gagan Joshi 2021, Nancy Nussbaum, 2012, Julia Rucklidge, 2010, Michael Rösler m.fl. 2008)



ADHD och social förmåga

- Svårt anpassa det sociala beteendet till olika sociala behov
- Har svårt att uppfatta sociala koder vilket ökar risken för missförstånd



Risk och riskutveckling

- Självmord, självmordshandlingar och självmordstankar hos båda könen men vanligare hos flickor/unga kvinnor med ADHD (*Julia Rucklidge & Ruth Tannock, 2001, Stephen Hinshaw m.fl. 2012*)
- Sjävskadebeteende vanligare hos tonåriga flickor/unga kvinnor än hos pojkar/unga män (*Matsumoto, Imamura m.fl. 2008*)





Risk och riskutveckling för flickor/unga kvinnor med ADHD



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



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Risk och riskutveckling

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.





Risk och riskutveckling

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*).
- De kvinnor som utsatts för våld under sin uppväxt skadade sig själva oftare och gjorde fler självmordsförsök (*Guendelman MD, et al, 2016*).





Risk och riskutveckling

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*).
- Hög symptombelastning och skolmisslyckande var riskfaktorer för våld i nära relationer.



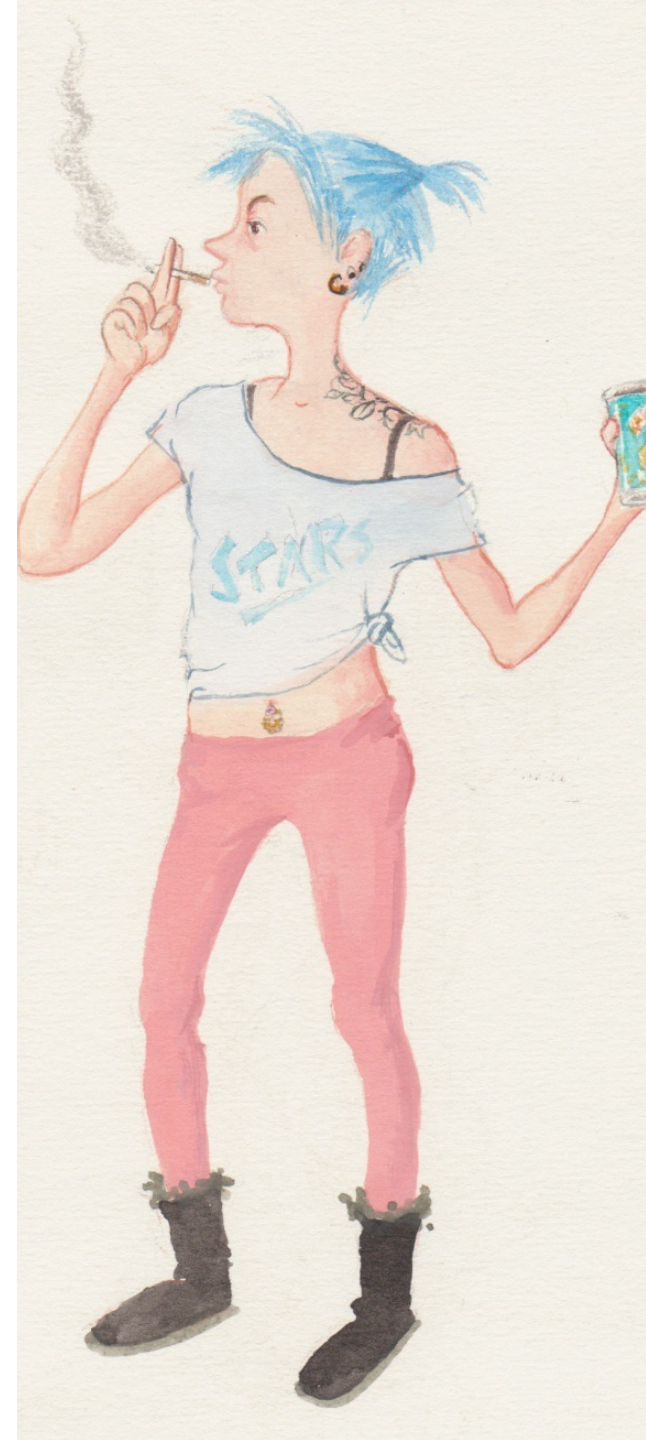


UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Risk och riskutveckling

Substansberoende och missbruk

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





Risk och riskutveckling

Sämre hälsotillstånd

- Övervikt
- Kronisk smärta
- Mindre fysisk aktivitet
(*Du Rietz E m.fl., 2021*)





Sammanfattande budskap

- Autism medför betydande svårigheter under stora delar av uppväxten, leder till utanförskap samt ofta ångest och depression.
- ADHD med för ofta skolmisslyckande och är en riskdiagnos för många negativa följder
- Autism och ADHD påverkar inte bara flickan och kvinnan med autism utan även hennes familj, med ökad stress, ökade omsorgsinsatser och försämrad ekonomi.



Sammanfattande budskap

- Tidigt kunna förstå och se autistiska svårigheter hos flickor är av synnerligen stor vikt
- Behovet är stort för en ökad kunskap och ökat intresse för autism och ADHD hos flickor och kvinnor i skolor, sjukvårdsinrättningar och på andra institutioner för att kunna hjälpa på bästa sätt.