



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Diagnosticering och eventuell “diagnosglidning” av autism och adhd hos flickor

Stockholm 10.3.2020

Utbildningsdagar i barnneuropsykiatri

Svenny Kopp, specialist i barn- och ungdomspsykiatri, med.dr.

Gillbergcentrum, Göteborgs universitet





UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy



Flickor med autism

(Teckningar av Gunilla Kvarnström)



Var befinner vi oss idag? i den diagnostiska processen av flickor med autism?

- Forskningen har visat på den snedvridning (male-bias) vid diagnosticerandet av autism.
- En "explosion" i medvetenhet om flickor med autism har inträffat, grundad på nya forskningsrön.



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

- 6 flickor, 6-10 år, alla uppfyllde kriterierna för autism
- 5/6 flickor hade en begåvning över 70 IQ
- Alla flickor hade sökt hjälp tidigt (2-3 års ålder)



Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions *(Svenny Kopp & Christopher Gillberg, 1992)*

- Flickorna uppfyllde diagnosen autism.
- Professionella uppfattade inte den kliniska bilden som överensstämmande med diagnosen autism.
- Även när dessa flickor uppfyllde kriterierna för autism var ändå många kliniker osäkra på diagnosen eller tvivlade på att det verkligen var autism.



Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions *(Svenny Kopp & Christopher Gillberg, 1992)*

- Flickor med autism har inte en identisk klinisk beteendemässig symptombild som pojkar med samma diagnos.
- Flickor tycks ha bättre språkliga och imitativt sociala förmågor än pojkar, vilka döljer de bakomliggande bristerna, som alla har vid autism.
- Flickor har mindre förekommande visuospatiala självstimulerande symptom, vilket gör att deras övriga svårigheter inte väcker samma uppmärksamhet.



Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions (*Svenny Kopp & Christopher Gillberg, 1992*)

- Flickor med autism tenderar att få mer ospecifika diagnoser, som inlärningssvårigheter, perceptuella problem m.m.



Könskvot vid autism (pojke:flicka)

(1 av 2)

- Studier från de senaste 2 årtionden visar en utveckling av sjunkande manlig övervikt vid autism.
- Hos barn som möter kriterierna för autism (asd) är könskvoten närmare **3:1** (*Rachel Loomes et al. 2017*)





Könskvot vid autism (pojke:flicka)

(2 av 2)

- Andra nya studier visar att skillnaden i förekomst mellan flickor och pojkar är ännu lägre
- Könskvot, **2.0-2.6:1**
(Youngshin Kim et al. 2011 Meng-Chuan Lai et al., 2012, Sigita Lesinskienė 2003, Marja-Leena Mattila et al. 2011)





Könskvot (pojkar:flickor) för klinikfall med autism

1989, 8:1 (*Helen Baker, 2002*)

1997, 3.5:1 (*Helen Baker, 2002*)

2003, 3.4:1 (*Harald Sturm, m.fl., 2004*)

2007, 2.6:1 (*Selma Idring, m.fl., 2012*)

2019, 1.9:1 (*Kyriako Kyosidou, 2020, konf.*)



Skillnad i ålder och tilläggsproblem när flickor och pojkar med autism får diagnos

- Flickor med autism utan kognitiv nedsättning identifieras senare än pojkar (*Ellen Giarelli et al. 2010*)
- Pojkar får oftare diagnosen autism jämfört med flickor även när de hade lika stora svårigheter av de autistiska symptomen (*John Constantino, 2010, Ginny Russel, 2011*)



Skillnad i ålder och tilläggsproblem när flickor och pojkar med autism får diagnos

- Flickor med autism missas lättare under den diagnostiska processen och behöver andra tilläggsproblem för att komma över den diagnostiska tröskeln. *(Katharina Dworzynski et al. 2012)*
- Flickor med diagnosen autism hade oftare låg begåvning och extremt svåra beteendeproblem. Flickor missas ofta. *(Thomas Frazier et al. 2014)*



Skillnad i ålder och tilläggsproblem när flickor och pojkar med autism får diagnos

- Flickor med Asperger syndrom fick diagnosen i genomsnitt 1,8 år senare än pojkar rapporteras i en studie från Nederländerna (*Sander Berger et al. 2013*)
- Det tog längre tid hos flickor än hos pojkar från det första tecken på autism observerades och till att diagnosen sattes (2,3 år/1,9 år).



Skillnad i ålder och tilläggsproblem när flickor och pojkar med autism får diagnos

- Tidig identifiering var kopplad till funktionsnedsättning orsakad av repetitiva motoriska beteenden, bristande förmåga att låtsas leka, oflexibla rutiner och ickeverbal kommunikationsbrist (*Matthew Maenner et al. 2013*)



En beteende diagnos medför problem både vad gäller tolkning och igenkänning av problem.

Är verkligen kärnsymptomen och dess funktionella nedsättningar vid autism lika väl igenkända av kliniker när det gäller olika åldrar, kön och kulturella skillnader?

(Katharina Dworzynski et al. 2012)



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.



Diagnostiska utmaningar

hos flickor med autism

- De diagnostiska kriterierna som är baserade på forskning och kliniska erfarenheter är manligt vinklade
- Finns det en manlig och en kvinnlig form av autism ?



Frågeformulär Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ),

(Posserud et al, 2008, Hallerbäck et al 2008, Mattila et al 2007)

ASSQ, uppfångar fler symptom hos pojkar än flickor

Pojktypiska frågor

- Ger ett lillgammalt intryck
- Betraktas som en professor av de andra barnen
- Är dålig i lagspel
- Lever i sin egen värld med begränsade egenartade intellektuella intressen



Frågeformulär Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ),

(Posserud et al, 2008, Hallerbäck et al 2008, Mattila et al 2007)

ASSQ, uppfångar fler symptom hos pojkar än flickor

Flicktypiska frågor

- Gör naiva och pinsamma påpekanden
- Vill umgås med klasskamrater men vet inte hur man gör
- Kan vara tillsammans med de andra barnen men bara på sina egna villkor
- Har ingen bästis



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Studier som visar på skillnader i autistiska symptom hos flickor och pojkar





Social interaktion, skillnad mellan flickor och pojkar med autism (1 av 4)

- Flickor med autism tycks ha större förmåga att visa mer komplexa känslor än pojkar med autism (*Alexandra Head et al. 2014*).
- Flickor med autism skattade sin vänskap och empati lika högt som jämnåriga pojkar utan autism, men lägre än flickor utan autism. (*Alexandra Head et al. 2014*).



Social interaktion, skillnad mellan flickor och pojkar med autism (2 av 4)

- Flickor med autism är möjligen bättre på att dölja sina svårigheter än pojkar med autism (*Sarah Bargiela, 2016*).
- Flickor med autism imiterar eller upprepar lekar och sociala situationer som de stött på tidigare (*Rebecka Knickmeyer et al. 2008*).



Skillnad i social interaktion mellan flickor och pojkar med autism (3 av 4)

- Flickor med autism tenderar att använda livligare gester än pojkar (*Agnieszka Rynkiewicz et al. 2016*).
- 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 (4 av 4)

- Flickor med autism ställde sig nära klasskamrater och "gick in och ut" i olika aktiviteter, vilket dölde 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*).



Vad betyder egentligen att kamouflera/dölja autism?

(1 av 2)

- Exempel på kamouflerande strategier är att imitera andra personers sätt eller beteenden.
- Att lägga sig till med gester, uttrycka sig mer känslbetonat, använda mer ansiktsuttryck, se andra personer i ögonen när man talar till dem, förändra rösten.



Vad betyder egentligen att kamouflera/dölja autism?

(2 av 2)

- 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*).



Svenny Kopp (2010)
Avdelningen för barn- och ungdomspsykiatri
Institutionen för neurovetenskap och fysiologi
Sahlgrenska Akademien
Göteborg Universitet



Ursprungsstudien och huvuddiagnoser 1999-2001

- 46 flickor uppfyllde en autismspektrumdiagnos
 - 46 flickor uppfyllde diagnosen adhd
 - 3 flickor Tic disorder/Tourette syndrom
 - 5 flickor andra diagnoser
-
- Stora skillnader förelåg mellan "klinikflickor" och "kontrollflickor" inom alla undersökta områden



Resultat från ursprungsstudien

- Samsjukligheten var mycket hög bland ”klinikflickorna”
- Få hade fått diagnos innan utredningen, men majoriteten hade sökt hjälp många år innan de fick diagnos i studien



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Uppföljningsstudie av 100 unga kvinnor med autism och eller adhd 15-20 år efter diagnos



Svenny Kopp, Karin Asztély, Agneta Rosengren, Pia Forsberg och Sara Landberg,
Gillbergcentrum, institutionen för allmän medicin, Göteborgs Universitet.



En majoritet av de unga kvinnorna rapporterade kroniska smärtor



- 61 unga kvinnor (76.2%) hade smärtor > 3 mån senaste året
- 41/61 hade autism
- 34/61 hade adhd
 - 3 gånger vanligare än jämnåriga kvinnor i populationen
 - Kronisk smärta var vanligare i adhd gruppen än i autism gruppne.
 - De som medicinerade med CS hade med smärtproblematik

Karin Asztély, Svenny Kopp, Christopher Gillberg, & Stefan Bergman, 2019)



En majoritet av de unga kvinnorna rapporterade kroniska smärtor



- 26 (32.5%) angav kronisk utbredd smärta (Fibromyalgiliknande)
- $\frac{1}{4}$ av de med autism
- $\frac{1}{3}$ av de med adhd
- 5 gånger vanligare än i jämförande kontrollgrupp



Risk faktorer

hos flickor och kvinnor
med autism (1 av 3)

- Sexuella övergrepp
(*Sarah Bargiela et al. 2016, William Mandy et al, 2017*)
- Ätstörningar (*Simon Baron-Cohen, 2014*)



Risk faktorer

hos flickor och kvinnor
med autism (2 av 3)

Sämre QoL med
senare diagnos
(*Russell & Norwich*
2012)





Risk faktorer

hos flickor och kvinnor
med autism (3 av 3)

- Hög självmords
frekvens
(*Tatja Hirvikoski,*
2016).
- Hög frekvens av
självordstankar
(*Sarah Cassidy,*
2014)

)



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Flickor med adhd





Diagnosglidning – underdiagnostik en historisk realitet för flickor med autism och adhd

*Första konferensen om könsskillnader vid adhd
NIH, USA, 1994 (Sex differences in ADHD:
conference summary, Eugen Arnold, 1996)*

- Är AD/HD en "valid" diagnos för flickor
- Är samma undersökningsinstrument giltiga för flickor som för pojkar
- AD/HD i ett livs perspektiv, hormonella faktorer och könsskillnader



Klinik förekomst, könskvot

pojkar: flickor med adhd

- 7-9:1 (*Gaub & Carlsson 1997*)
- 3,2:1 (*Robinson 2002*)
- 3,1-16:1, 6-18 år (*Torunn Stene Nøvik m.fl., 2006*)
- 2,4:1, 4-17 år (*Patricia Pastor m.fl., 2015*)
- 2,2:1, (*Kyriako Kyosidou, 2019*)



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Studie av nybesök på den barnpsykiatriska mottagningen Masthugget 1992-1996

S.Kopp & C. Gillberg 1999

- 610 nybesök (326 pojkar och 284 flickor) under 5års tid
- 5,6% av barnen i området sökte BUP under denna period
(befolkning 10 522 barn 0-18 år)
- Omkring 20 % av alla barn i åldern 0-18 år sökte någon gång barnpsykiatrisk öppenvård



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy

Studie av nybesök på den barnpsykiatriska mottagningen Masthugget 1992-1996

S.Kopp & C. Gillberg 1999

- 1992 fick 5% av flickorna 20% av pojkarna diagnosen adhd
- 1996 uppfyllde drygt 40% av både flickor och pojkar kriterierna för diagnosen adhd
- Ju bättre utredning desto fler flickor och pojkar med adhd upptäcktes



Adhd hos flickor och kvinnor, och andra viktiga symptom områden

- Emotionell labilitet
- Verbal aggressivitet
- Stresskänslighet

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



Flickor med adhd och socialt samspel

- Svårt modifiera sitt sociala beteende till skiftande sociala behov
- Långsamma och svårt med uppmärksamheten för att kunna uppfatta sociala koder vilket ökar risken för missförstånd



Risker för flickor med adhd (1 av 7)

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





Risker för flickor med adhd (2 av 7)

- Självmod, självmordshandlingar och självmordstankar hos äldre tonåriga flickor (*Julia Rucklidge & Ruth Tannock, 2001, Stephen Hinshaw m.fl., 2012, Elisabeth Owens m.fl., 2017*).





Risker för flickor med adhd (3 av 7)

- Rökning (*Biederman et al. 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 med adhd (4 av 7)



- Tonårsgraviditeter (*Russell Barkley, 1994, Eugene Arnold, 1996, Venla Lehti, 2012, Elisabeth Owens m.fl., 2017*).
- Kriminalitet (*Maija Konstenius m.fl., 2015*).



Risker för tonåringar och kvinnor med adhd (5 av 7)

- Självskadebeteende, impulskontrollssvårigheter och aggressivt beteende i tonåren. (*Stephen Hinshaw, m.fl. 2012, Elisabeth Owens m.fl., 2017, Erika Swanson, 2013*).





Risker för flickor med adhd (6 av 7)

- 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 (7 av 7)

- Fetma ökar hos flickor och kvinnor med adhd (*Seema Kumar m.fl. 2016, Elisabeth Owens, 2017*).





Diagnostiska utmaningar

hos flickor (1 av 2)

- Föräldrarnas oro bekräftas inte så ofta av lärarna, som för pojkar med adhd
- Flickor och pojkar utan adhd är olika vad gäller överaktivitet, impulsivitet, uppmärksamhet och social kompetens



Diagnostiska problem med adhd hos flickor (1 av 2)

- DSM-IV-kriterierna, kriteriebeskrivningen, gränsvärde är riktade mot symptom (framförallt överaktivitet och impulskontrollsbri) som man funnit hos pojkar.
- Få skattningskalor är könsnormerade, vilket påverkar cut-off gränsen.



Diagnostiska problem med adhd hos flickor (2 av 2)

- Olika könsbeteenden förstärker eller döljer adhd symptom.
- Eventuellt olika symptomutvecklingen för flickor och pojkar i olika åldrar?



Prognos och förlopp av adhd 16 år efter första undersökningen (*Elisabeth Owens m.fl., 2017*)

- 57% av unga kvinnor med tidig adhd hade kvarstående adhd 16 år senare.
- Vanligare med psykiatrisk sjukhusinläggning i adhd gruppen.
- Externaliserande och internaliserade klart förhöjda i adhd gruppen
- Svårare med anställningar och jobb



Hur ser den diagnostiska situationen ut idag för flickor med autism och/eller adhd

- Diagnosticeras fler flickor idag?
- Diagnosticeras de på fel grunder?
- Sker en överdiagnosticering?
- Har dessa flickor egentligen andra diagnoser?
- Vilka risker föreligger med diagnoserna autism och adhd?

