



Autismespekter

endring i forståelse, diagnose og forekomst

Nina Stenberg, psykologspesialist/phd
Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD og Tourettes syndrom i Helse Sør-Øst
stenni2@ous-hf.no

Oversikt presentasjon:

1. Nevrviklingstilstander
2. Autismepekterdiagnose (ASD)
3. Årsak og forekomst ASD

Diagnosesystemene ICD/DSM: Klassifisering av helsetilstander

Hensikten med klassifisering av helsetilstander:

- Klinikk
 - ✓ Presis diagnose skal gi riktig hjelp
 - ✓ Reflektere oppdatert kunnskap om tilstander
 - ✓ Enhetlig praksis
 - ✓ Kommunisere mellom klinikere
- Folkehelse
 - ✓ Helsestatistikk
 - ✓ Planlegge helsetilbud
- Forskning
 - ✓ Kategorier som gjør forskning mer presis

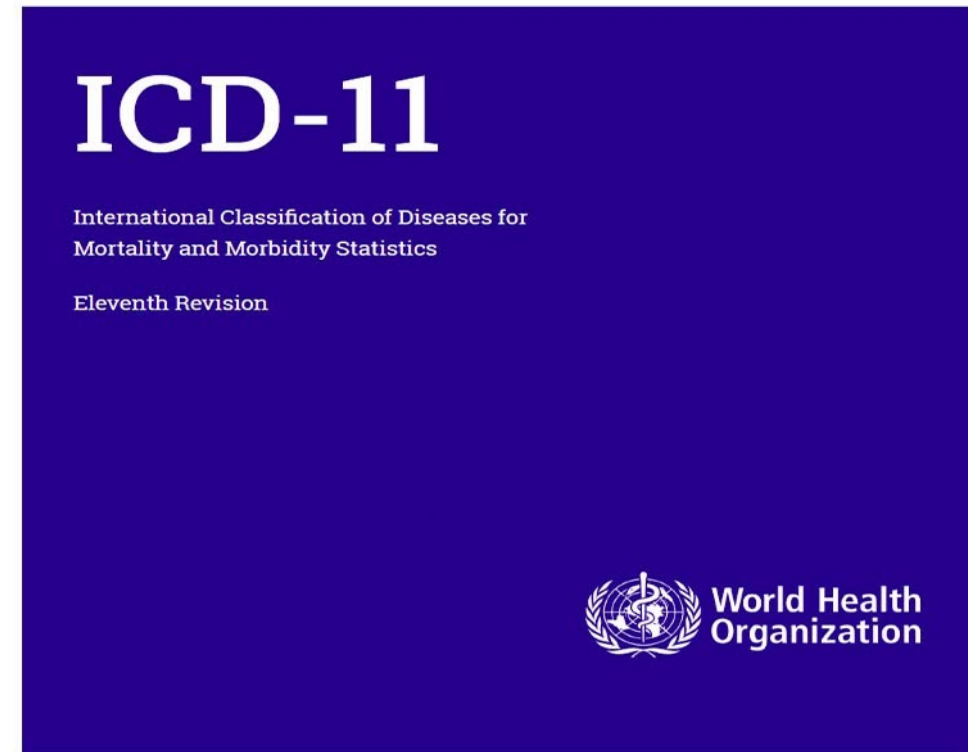


Diagnosemanualene våre oppdateres jevnlig etter som vi får mer kunnskap om tilstandene!

ICD-11: Dimensjonal forståelse av psykiske lidelser

- Mot en dimensjonal forståelse av psykiske lidelser (heller enn som klart avgrensete kategorier)
- De fleste tilstander har ikke så klare grenser opp mot normalvariasjon eller andre tilstander
- Unngå «pseudopresisjon»
- Understreker variasjoner i symptompresentasjon

- ICD-11 forventes implementert i Norge 2028-29



First et al, *World Psychiatry*, 2015; Gaebel et al, *Dialogues Clin Neurosci*, 2020; Reed et al, *World Psychiatry*, 2019

ICD-11 Kategorier

Årsaksforhold

Arv



Miljø

ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics

01 Certain infectious or parasitic diseases

02 Neoplasms

03 Diseases of the blood or blood-forming organs

04 Diseases of the immune system

05 Endocrine, nutritional or metabolic diseases

06 Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders

Neurodevelopmental disorders

Schizophrenia or other primary psychotic disorders

Catatonia

Mood disorders

Anxiety or fear-related disorders

Obsessive-compulsive or related disorders

Disorders specifically associated with stress

Dissociative disorders

Feeding or eating disorders

Elimination disorders

Disorders of bodily distress or bodily experience

Disorders due to substance use or addictive behaviours

Impulse control disorders

Disruptive behaviour or dissocial disorders

Personality disorders and related traits

Paraphilic disorders

Factitious disorders

Neurocognitive disorders

Mental or behavioural disorders associated with pregnancy, childbirth or the puerperium

6E40 Psychological or behavioural factors affecting disorders or diseases classified elsewhere

Secondary mental or behavioural syndromes associated with disorders or diseases classified elsewhere

07 Sleep-wake disorders

Sexual dysfunctions

Gender incongruence

6E8Y Other specified mental, behavioural or neurodevelopmental disorders

6E8Z Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders, unspecified

<https://icd.who.int/browse>

ICD-11 Nevrotviklingstilstander

NEURODEVELOPMENTAL DISORDERS	
6A00	Disorders of intellectual development
6A01	Developmental speech or language disorders
6A02	Autism spectrum disorder
6A03	Developmental learning disorder
6A04	Developmental motor coordination disorder
6A05	Attention deficit hyperactivity disorder
6A06	Sterotyped movement disorder
6A0Y	Other specified neurodevelopmental disorders
6A0Z	Neurodevelopmental disorders, unspecified

<https://icd.who.int/browse>

Nevroutviklingstilstander



- Inkluderer tilstander som f.eks:
 - ADHD
 - Autismespekter
 - Språkforstyrrelse
 - Generell intellektuell funksjonsnedsettelse (utviklingshemning)
- Innebærer annerledes eller forsinket utvikling av ulike funksjoner (som f.eks. språk, motorikk, oppmerksomhet, eller sosiale ferdigheter)
- Symptomer kan ofte ses fra tidlig barndom av
- Knyttet til modning av sentralnervesystemet
- Tvillingstudier/familiestudier: Høy arvbarhet
- Symptomoverlapp mellom nevroutviklingstilstandene
- Det finnes ingen behandling som “kurerer” tilstandene, men forståelse og tilrettelegging kan gi bedre fungering og utvikling

Autismespekterdiagnose

Autismespekterdiagnose:

- Sosiale og kommunikative vansker
- Lite fleksible atferdsmønstre



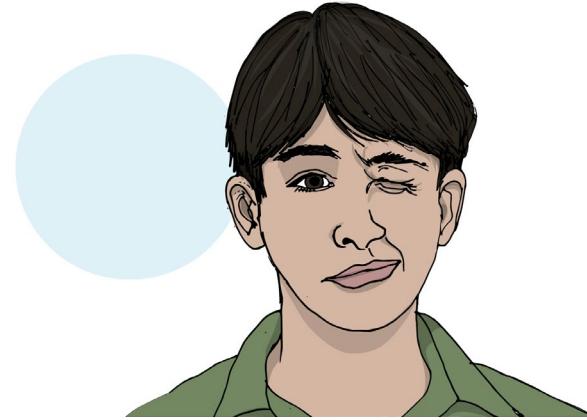
Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)

ADHD innebærer:

- Oppmerksomhetsvansker
- Hyperaktivitet/Impulsivitet



Tourettes syndrom



Tourettes syndrom innebærer:

- Motoriske og vokale tics
(plutselig, gjentakende, ufrivillige bevegelser eller lyder)

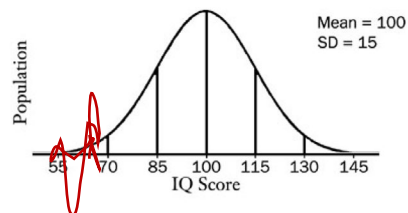
Utviklingsmessig språkforstyrrelse

- Vedvarende vansker innenfor språk, som f.eks begrepsforståelse, ordforråd, grammatikk, setningsoppbygging, oppfattelse og uttale av språklyder
- Tre hovedtyper språkvansker:
 - Fonologiske vansker (hovedsakelig språklyder)
 - Ekspressive vansker (hovedsakelig produksjon av språk)
 - Impressive/ekspressive vansker (både vansker med språkforståelse og produksjon av språk)



Generell intellektuell funksjonsnedsettelse, utviklingshemning

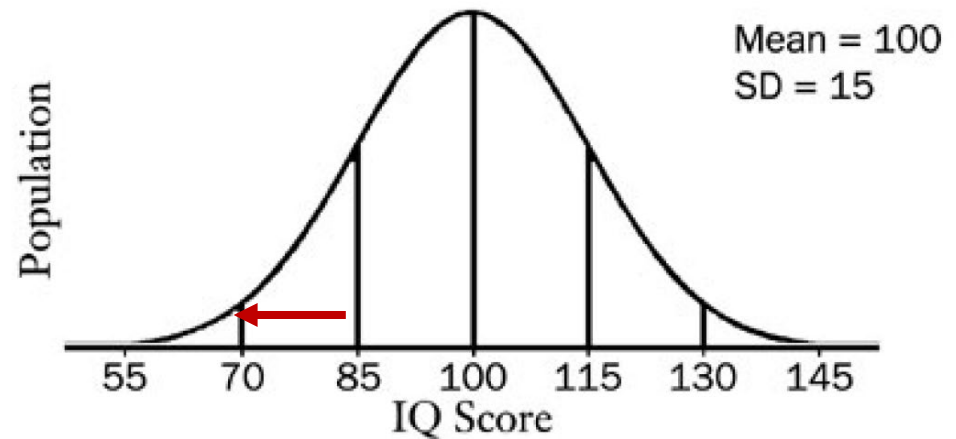
- Betydelig funksjonsnedsettelse i intellektuelle, sosiale og praktiske ferdigheter
- Utfordringer med læring og selvhjelpsferdigheter i en slik grad at det går ut over sosial fungering og fungering i skole/arbeidsliv
- Diagnose settes ut fra en helhetlig vurdering, utredning inkluderer bl.a.
 - Utviklingshistorie/anamnese
 - Kartlegging av adaptive ferdigheter i dagliglivet
 - Kartlegging av intellektuelt funksjonsnivå (generell evnetest IQ<70)



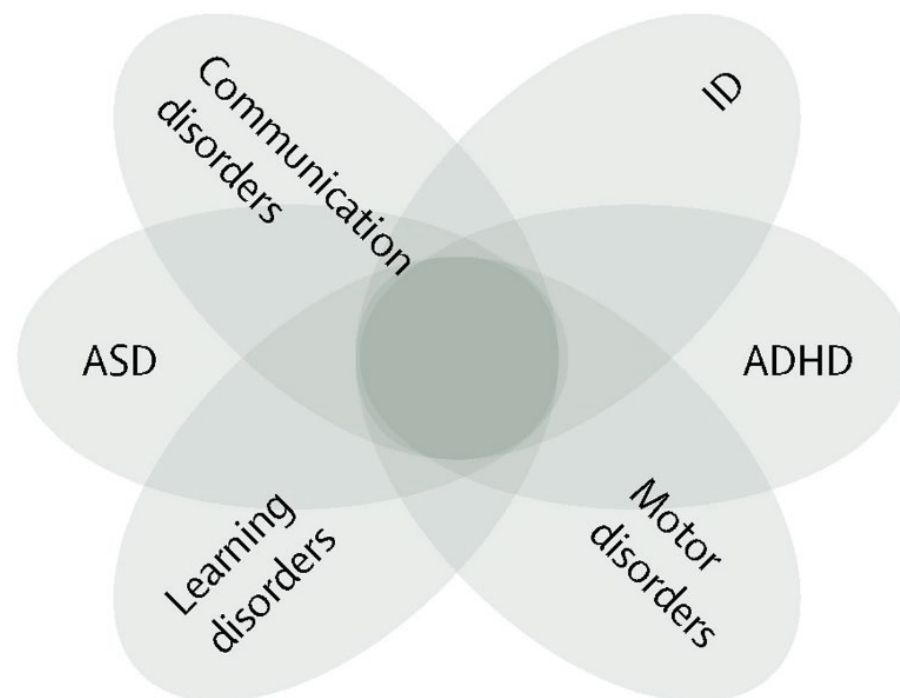
ICD-10-kode	Utviklingshemning	IQ-nivå
F70	Lett	50–69
F71	Moderat	35–49
F72	Alvorlig	20–34
F73	Dyp	under 20

Intellektuell funksjon i gråsonen

- Mye fokus på evnenivå over eller under 70, dvs utviklingshemning eller ikke
- Men evnenivå i grenseområdet ned mot 70 vil også innebære lærevansker og utfordringer med skolefungering (IQ 70-85)
- Viktig å gjøre en evnetest, og tilpasse krav og forventninger til kognitiv fungering



Overlapp nevrotviklingstilstandene (årsak og symptomer)



Thapar et al, *Lancet Psychiat*, 2017

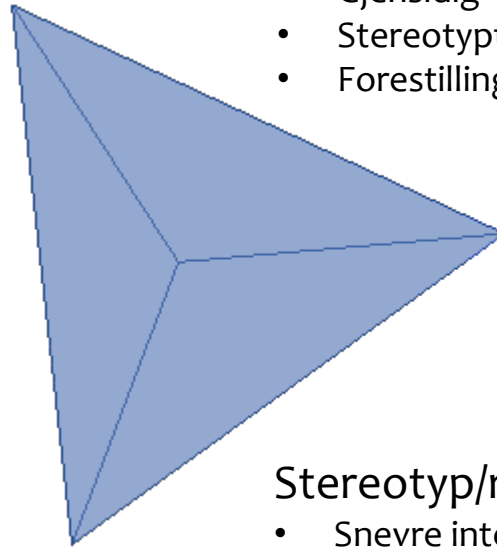
Oversikt presentasjon:

1. Nevrviklingstilstander
2. Autismerdiagnose (ASD)
3. Årsak og forekomst ASD

Autismespekterdiagnoser i ICD-10

Gjensidig sosialt samspill

- Blikk, ansiktsuttrykk, kroppsspråk for å regulere sosialt samspill
- Utvikle vennerelasjoner
- Justere seg etter sosial kontekst
- Dele glede og interesser med andre



Kommunikasjon

- Forsinket språk
- Gjensidig samtale
- Stereotypt språk
- Forestillingslek

Stereotyp/repetitiv atferd

- Snevre interesser
- Tvangspregete rutiner
- Motoriske mannerismer
- Sensoriske interesser



Diagnose når et visst antall og mønster av kriterier er oppfylt, i tillegg til funksjonsnedsettelse.

ICD-10: Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser:

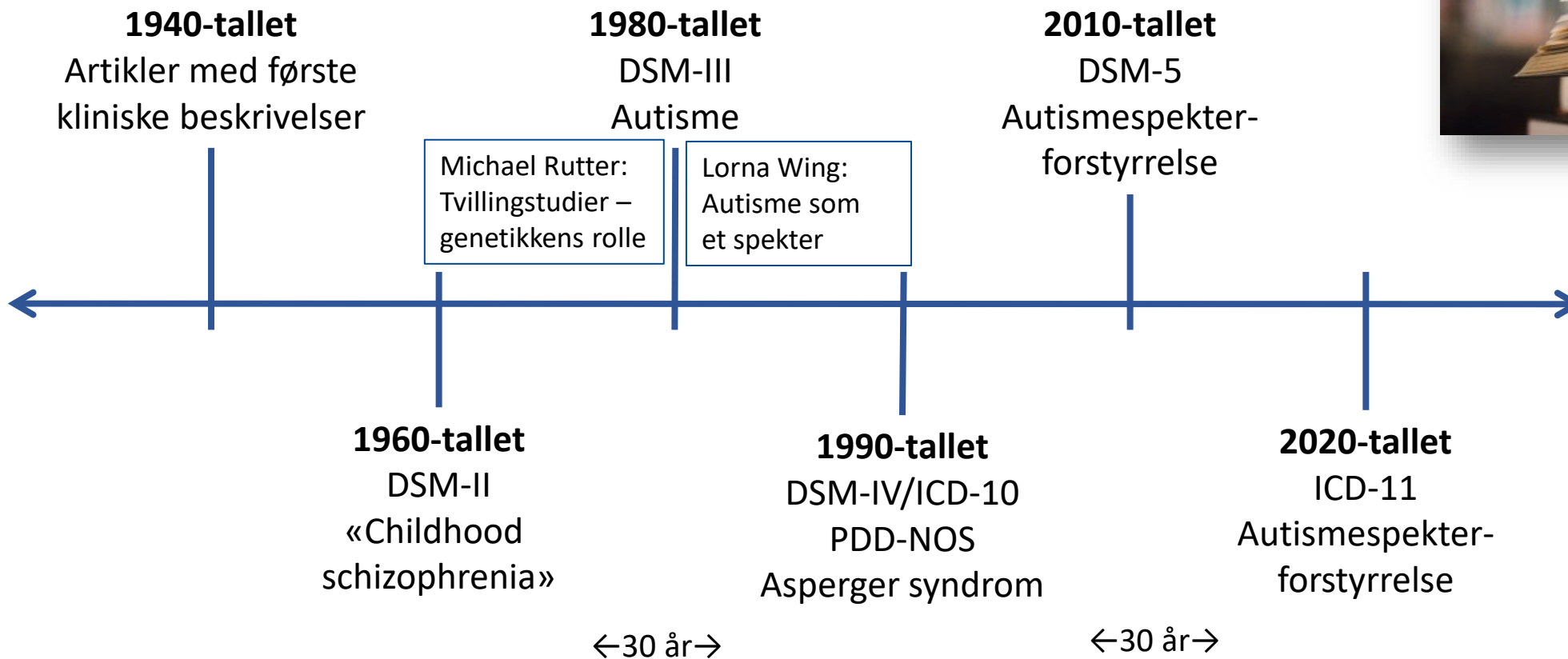
F84.0 Barneautisme

F84.1 Atypisk autisme

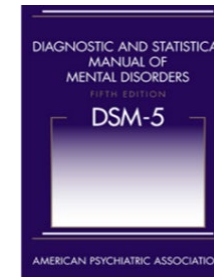
F84.5 Asperger syndrom

F84.9 Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse

Tidslinje autismediagnoser – ny kunnskap og forståelse

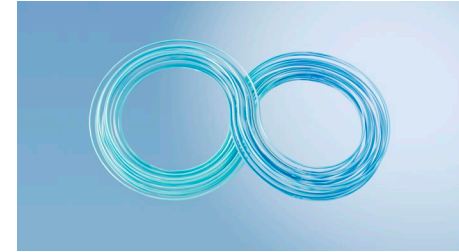


Autismespekterforstyrrelse: Endringer i ICD-11 <https://icd.who.int/browse>



- I ICD-11 (2022) er undergruppene slått sammen til én diagnose «Autismespekterforstyrrelse»
- Vansker innenfor områdene:
 1. Sosial kommunikasjon og interaksjon
 2. Begrensete, repetitive og uflexible atferdsmønstre
- Brede diagnosebeskrivelser som skal ta høyde for **heterogenitet i symptomutforming** (f.eks. ut fra alder, språklig og intellektuelt funksjonsnivå, kjønn, samtidige tilstander)
- Differensiere ved å kode **språklig og intellektuelt funksjonsnivå**
- Kode **samtidige tilstander** ut fra økt kunnskap om at mange med ASD også har andre nevrotviklingstilstander, psykiske lidelser eller medisinske tilstander
- Understreker at det kan være **ulikt ved hvilken alder** symptomene blir tydelige for omgivelsene
- Det arbeides med å oversette og implementere ICD-11 i Norge – klar for bruk i 2028/29??

Autismespekterforstyrrelse ICD-11



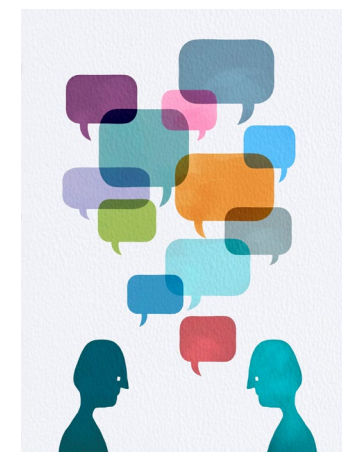
- Autismespekterforstyrrelse innebærer vansker med:
 - gjensidig sosial interaksjon og kommunikasjon
 - begrensede, repetitive eller uflexible atferdsmønstre og interesser
- Vanskene må:
 - være vedvarende
 - være annerledes enn forventet ut fra personens alder og intellektuelle utvikling
 - føre til funksjonsvansker i dagliglivet
 - ikke bedre kunne forklares av andre diagnoser
- Autismespekterforstyrrelse forekommer ved alle nivåer av språklig og intellektuell funksjon

ICD-11 Autismespekterforstyrrelse

Diagnosebeskrivelser sosiale og kommunikative vansker

1. Vedvarende vansker med sosial kommunikasjon og gjensidig sosial interaksjon

- Annerledes fungering sammenlignet med andre på samme alder og med samme intellektuelle nivå
- Symptombilde kan variere avhengig av alder, språknivå, evnenivå og alvorlighetsgrad («disorder severity»)
- Symptomer kan inkludere begrensninger n.d.gj følgende:
 - ✓ Forståelse for/interesse for/passende responser på andres kommunikasjon
 - ✓ Integrering av verbal og nonverbal kommunikasjon
 - ✓ Forståelse for og bruk av språk i sosiale kontekster
 - ✓ Sosial forståelse – tilpasse atferd til sosial kontekst
 - ✓ Forstå og respondere på andres følelser
 - ✓ Gjensidig deling av interesser
 - ✓ Evne til å opprette og vedlikeholde vennerelasjoner



<https://icd.who.int/browse>

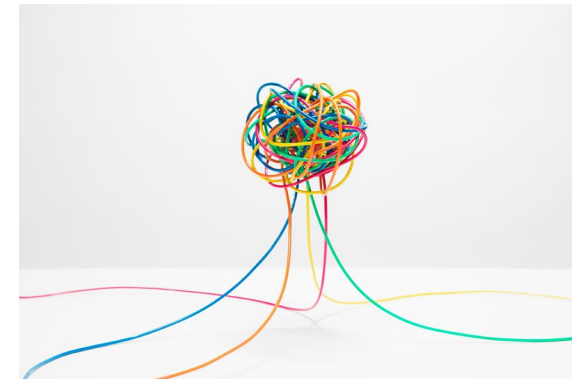
ICD-11 Autismespekterforstyrrelse

Diagnosebeskrivelser begrensede, repetitive og uflexible atferdsmønstre

2. Vedvarende begrensede, repetitive og uflexible atferdsmønstre, interesser, eller aktiviteter som er annerledes eller veldig intense ift personens alder og sosiokulturelle kontekst

Symptomer kan inkludere:

- ✓ Vansker med å tilpasse seg endringer eller nye ting
- ✓ Uflexible rutiner
- ✓ Opptatthet av regler
- ✓ Ritualer
- ✓ Mannerismer
- ✓ Overopptatt av spesielle interesser/stimuli
- ✓ Hypersensitivitet



<https://icd.who.int/browse>

ASD: Henvist og diagnostisert i førskolealder

Symptombildet ofte preget av symptomer som:

- Annerledes blikkontakt
- Forsinket språk/lite sosial bruk av språk
- Lite forestillingslek
- Overfokuserede interesser/repetitiv lek
- Lite interesse for andre barn/deltar ikke i lek med andre barn
- Sensorisk overfølsomhet, f.eks lyd og mat

<https://icd.who.int/browse>



ASD: Henvist og diagnostisert i skolealder

- Ofte mer subtile sosiale og kommunikative vansker
- Sosiale tilpasningsvansker på skole
- Vansker med å etablere vennerelasjoner
- Vansker med å takle endringer i rutiner
- Fokus på detaljer
- Rigiditet i tenkning og atferd

<https://icd.who.int/browse>



ASD: Henvist og diagnostisert i ungdomsalder

- Vansker med å takle økte akademiske krav på skole og økende kompleksitet i sosial samhandling
- Hos noen ungdom kan de underliggende sosiale vanskene være overskygget av samtidige psykiske lidelser, og det kan være dette som gjør at personen henvises til spesialisthelsetjenesten

<https://icd.who.int/browse>



ASD: Henvist og diagnostisert i voksenalder

- Økte sosiale krav som overstiger personens kapasitet
- Klarer ikke lenger å kompensere, f.eks. i arbeidslivet
- En utredning for ASD diagnose i voksenalder kommer ofte etter et «sammenbrudd»/fall i funksjon
- Selv om personen har klart å kompensere, vil det ha vært noen sosiale og kommunikative vansker når man ser tilbake, selv om det ikke var tydelig for miljøet rundt i barnealder

<https://icd.who.int/browse>



«Bak symptomene»: Neurokognitive forklaringsmodeller

Theory of mind

Det å forstå at en annen person kan ha andre følelser, tanker og erfaringer enn en selv, og tilpasse atferd og kommunikasjon etter det

Frith, *Acta Paediatr Suppl*, 1996

Context blindness

Utfordringer med å forstå sosial kontekst

Vermeulen, *Autism as context blindness*, 2012

Weak central coherence

Fokus på detaljer på bekostning av helhet og sammenheng ved informasjonsprosessering

Happé, *Trends Cogn Sci*, 1999

Executive function (EF)

Overordnede kognitive prosesser som styrer og regulerer atferd (f.eks. komme i gang, planlegging/organisering, arbeidsminne, fleksibilitet)

Hill, *Trends Cogn Sci*, 2004

Retningslinje for utredning ASD - RKT Helse Sør-Øst (2019)

Retningslinje utarbeidet i helsetjenesten. Retningslinjen følges i alle helseregionene

Anbefalt at ASD utredning inkluderer:

- Utviklingshistorie
- Samtale/intervju med pasienten
- Kartlegging av sosiale og kommunikative ferdigheter
- Fungereing i ulike settinger/komparentopplysninger
- Kartlegging av kognitiv funksjon
- Vurdering av adaptiv funksjon/dagliglivsferdigheter
- Legeundersøkelse
- Kartlegging av alternative/samtidige vansker

Diagnose basert på en klinisk helhetsvurdering!



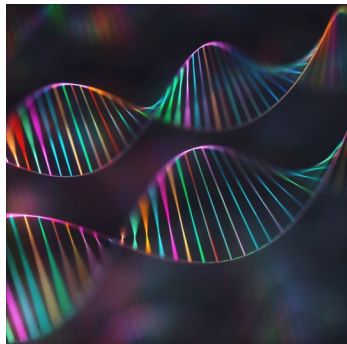
https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regional-kompetansetjeneste-for-autisme-adhd-tourettes-syndrom-og-narkolepsi-helse-sor-ost/Documents/01025_Regional_retningslinje_ASF_A41.pdf

Oversikt presentasjon:

1. Nevrviklingstilstander
2. Autismerdiagnose (ASD)
3. Årsak og forekomst ASD

Årsaker til ASD

- Nevrobiologisk betinget tilstand som påvirker hjernens og nervesystemets utvikling
- Høy arvbarhet (tvillingstudier, familiestudier). Tick et al, *JCPP*, 2016; Sandin et al, *JAMA*, 2017; Bai et al, *Biol Psychiatry*, 2020
- Man vet ennå lite om hvilke gener og prosesser som er involvert. Sannsynligvis mange årsaker til samme symptombilde. Richards et al, *Lancet Psychiatry*, 2015; Yasuda et al, *J Hum Genet*, 2023
- På gruppenivå indikerer studier noe økt risiko for ASD ved noen miljøfaktorer som f.eks. foreldres høye alder, prematuritet og lav fødselsvekt. Karimi et al, *J Res Med Sci*, 2017; Moddabernia et al, *Mol Autism*, 2017; Ng et al, *Health Promot Chronic Dis Prev Can*, 2017



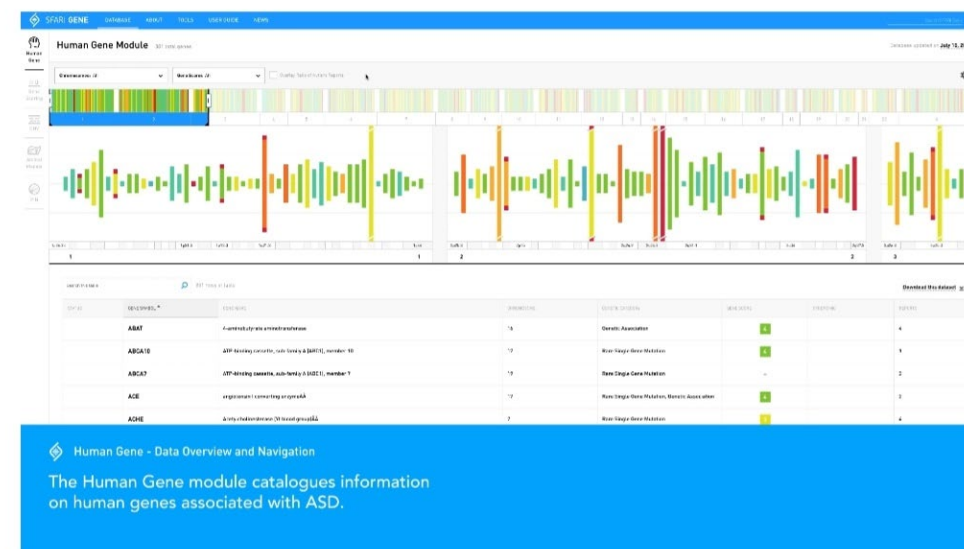
Genetikk ved ASD

- Genetiske syndromer (f.eks. Fragilt-x)
- Spontant oppståtte genmutasjoner («de novo copy number variants»)
- Vanlige genvarianter («common genetic variants»)
– dette gjelder for flertallet med ASD
- Flere hundre gener assosiert med ASD identifisert
- Polygen arv (flere gener involvert):
 - Samspill mellom flere gener
 - Additiv effekt - hvert gen bidrar til den samlede effekten
 - Variasjon - fører til et bredt spekter av fenotyper (observerbare egenskaper), spekter fremfor enten-eller

Richards et al, *Lancet Psychiatry*, 2015; Yasuda et al, *J Hum Genet*, 2023

SFARI Gene database (Simons Foundation Autism Research Initiative): Samler informasjon fra forskningsprosjekter – liste over gener som assosieres med ASD

The Human Gene module is an active collection of candidate genes identified through genetic association studies, genes linked to syndromic autism, and genes in which rare mutations have been found that are linked to autism.



<https://gene.sfari.org/>

Genetikk og utviklingsprofiler ASD

- Studie av Zhang et al, *Nature*, 2025
- Fant to ulike polygeniske mønstre ved autisme:
 1. Ett assosiert med svakere sosiale og kommunikative ferdigheter i tidlig barnealder og tidligere autismediagnose, men bare moderat genetisk korrelasjon med ADHD og psykiske lidelser
 2. Annet assosiert med økte sosiale og kommunikative vansker i eldre barnealder/ungdomsalder og senere autismediagnose, og moderat-høy genetisk positiv korrelasjon med ADHD og psykiske lidelse
- Resultatene kan indikere at tidlig diagnostisert autisme og senere diagnostisert autisme har ulike genetiske profiler og utviklingsforløp
- Modell for å forstå variasjonen i autisme??

Article

Polygenic and developmental profiles of autism differ by age at diagnosis


<https://doi.org/10.1038/s41586-025-09542-6>

Received: 31 July 2024

Accepted: 18 August 2025

Published online: 01 October 2025

Open access

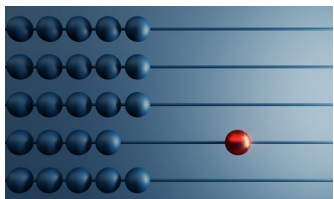
 Check for updates

Xinhe Zhang^{1,2,3}, Jakob Grove^{3,4,5,6,7}, Yuanjun Gu^{1,2}, Cornelia K. Buus^{5,7}, Lea K. Nielsen^{5,7}, Sharon A. S. Neufeld¹, Mahmoud Koko⁵, Daniel S. Malawsky⁵, Emma M. Wade⁵, Ellen Verhoef⁹, Anna Gul^{10,11}, Laura Hegemann^{12,13}, APEX Consortium^{*}, IPSYCH Autism Consortium^{*}, PGC-PTSD Consortium^{*}, Daniel H. Geschwind^{14,15,16,17}, Naomi R. Wray^{18,19}, Alexandra Havdahl^{12,13,20}, Angelica Ronald^{11,21}, Beate St Pourcain^{5,22,23}, Elise B. Robinson^{24,25}, Thomas Bourgeron²⁶, Simon Baron-Cohen^{1,2,27} & Anders D. Børglum^{3,4,5,7}, Hillary C. Martin^{8,28}, Varun Warrior^{12,27,33}

Zhang et al, *Nature*, 2025

Forekomst av autismespekterdiagnoser

- Forekomsttall for autismespekterdiagnoser ca 1-3% i vestlige land. Shaw et al, *MMWR Surveill Summ*, 2025; Zeidan et al, *Autism Res*, 2022
- Antall personer som får en autismespekterdiagnose har økt de senere årene. Dette henger bl.a. sammen med endringer i diagnosemanualene, diagnostisk skifte, økt gjenkjenningskompetanse og kunnskap om variasjonen i spekteret. Lundstrøm et al, *BMJ*, 2015; Maenner et al, *MMWR Surveill Summ* 2023; Talantseva et al, *Front Psychol*, 2023; Zeidan et al, *Autism Res*, 2022
- Flere personer uten språklige eller intellektuelle funksjonsnedsettelser får autismediagnose i dag sammenlignet med tidligere (ca 2/3). Christensen et al, *MMWR Surveill Summ*, 2016; Maenner et al, *MMWR Surveill Summ*, 2023; Shaw et al, *MMWR Surveill Summ*, 2025
- Tall på autismediagnoser i Norge har fulgt samme mønster med økning som i andre høyinntektsland, men på et lavere nivå enn Sverige, Danmark, England og USA. Temautgave av Folkehelse rapporten 2025: Barn og unges psykiske helse, *FHI*, 2025



Økning i autismespekterdiagnoser 2010-2024

Temautgave av Folkehelse rapporten 2025: Barn og unges psykiske helse (FHI)

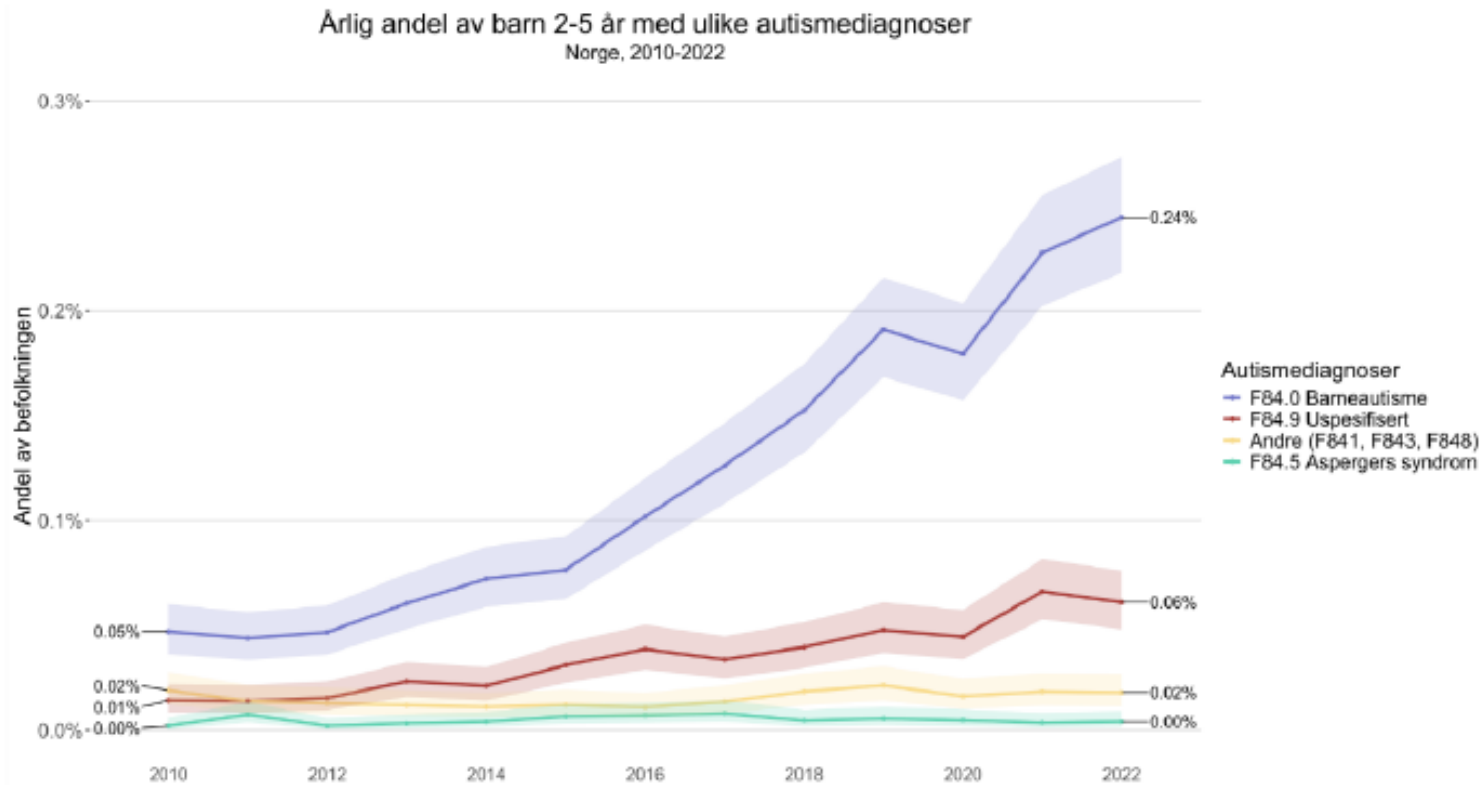


- Andelen barn og unge med autismediagnose har økt markant, kontinuerlig trend fra 2010 til 2024
- Registrerte autismediagnoser Norsk Pasientregister 2022:
 - 0.8% av førskolebarn (2-5 år)
 - 1.3% av barneskolebarn (6-12 år)
 - 1.9% av ungdommer (13-17 år)
 - 1.8% av unge voksne (18-30 år)
- Størst økning blant jenter, eldre barn og unge uten språklige eller intellektuelle funksjonsnedsettelse, og små barn under skolealder
- Økningen blant små barn er knyttet til sosiale ulikheter (foreldrenes inntektsnivå og innvandringsbakgrunn)

[temautgave-barn-og-unges-psykiske-helse_2025.pdf](#)

Økning i autismespekterdiagnoser 2010-2024

Temautgave av Folkehelse rapporten 2025: Barn og unges psykiske helse (FHI)

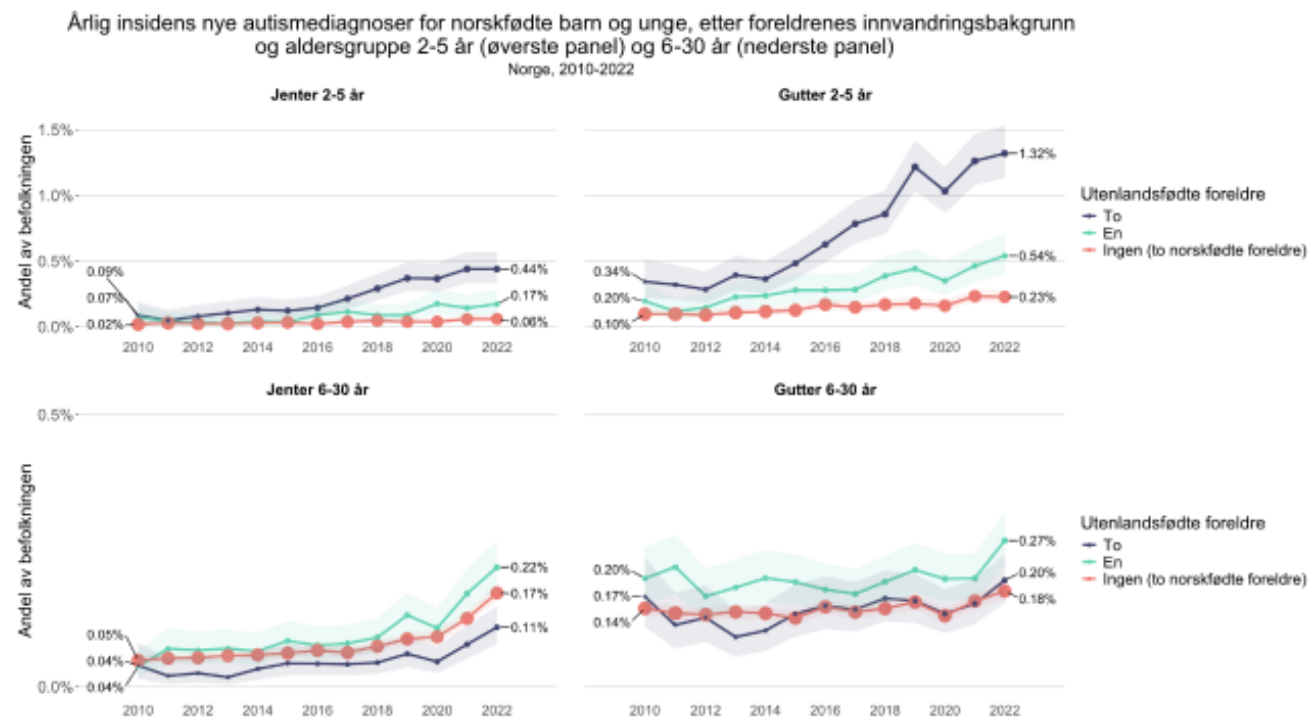


Figur 3: Årlig andel av barn 2-5 år med ulike autismediagnoser. Skyggeområdet rundt hvert insidensestimert viser et 99% konfidensintervall, som gir en indikasjon på den statistiske usikkerheten til estimatet.

Autismediagnoser NPR 2010-1022:
I **aldersgruppen 2-5 år** økning i andel av befolkningen diagnostisert med **F84.0 Barneautisme** (dvs. omfattende vansker, ofte samtidig språklige eller intellektuelle funksjonsnedsettelse)

Økning i autismespekterdiagnoser 2010-2024

Temautgave av Folkehelse rapporten 2025: Barn og unges psykiske helse (FHI)

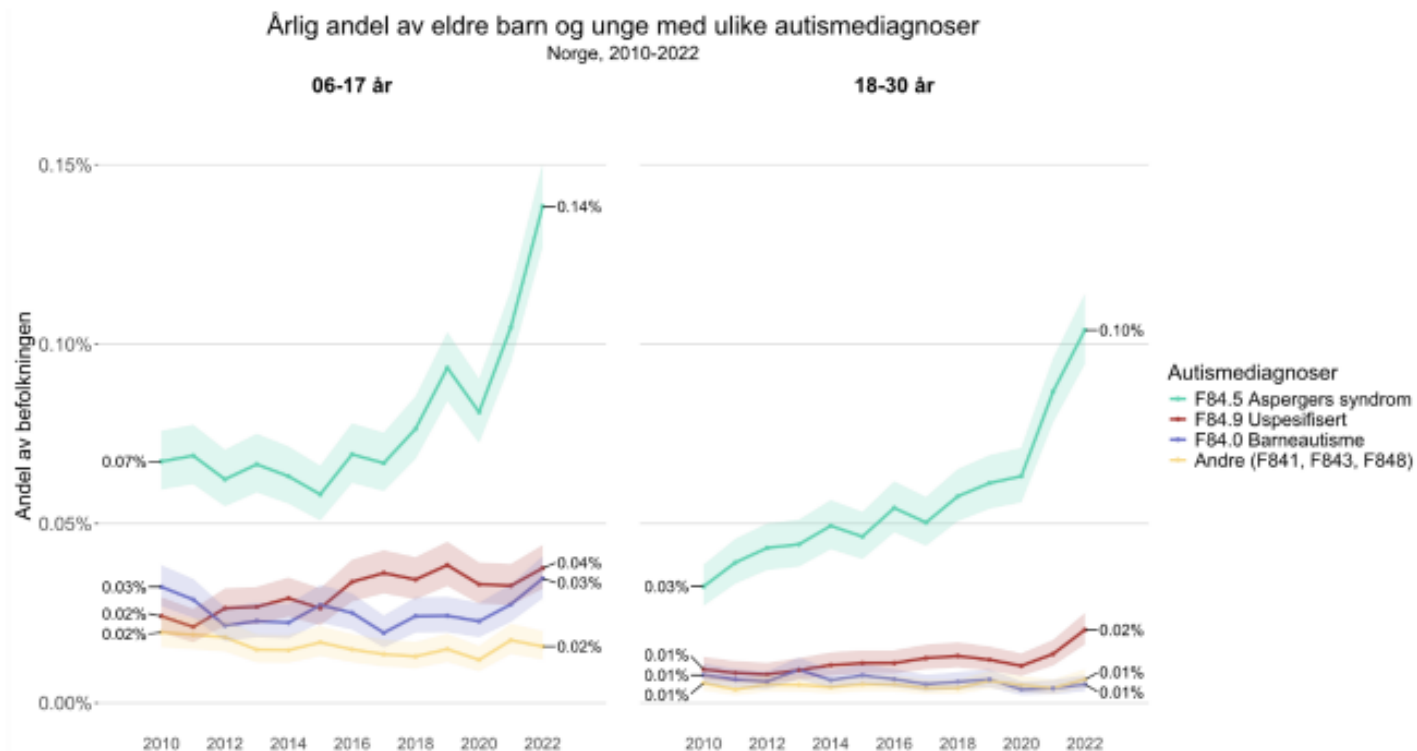


Autismediagnoser NPR 2010-1022:
Blant gutter i **aldersgruppen 2-5 år** har andelen med to **utenlandskfødte foreldre økt**

Figur 2: Årlig insidens av nye autismediagnoser for norskfødte barn og unge, etter foreldrenes innvandringsbakgrunn og aldersgruppe 2-5 år (øverste panel) og 6-30 år (nederste panel). Punktstørrelse representerer antall barn i den aktuelle gruppen; små grupper av barn med utenlandsfødte foreldre. Skyggeområdet rundt hvert insidensestimert viser et 99% konfidensintervall, som gir en indikasjon på den statistiske usikkerheten til estimatet.

Økning i autismespekterdiagnoser 2010-2024

Temautgave av Folkehelse rapporten 2025: Barn og unges psykiske helse (FHI)



Figur 2: Årlig andel av eldre barn og unge med ulike autismediagnoser. Skyggeområdet rundt hvert insidensestimert viser et 99% konfidensintervall, som gir en indikasjon på den statistiske usikkerheten til estimatet.

Autismediagnoser NPR 2010-1022:
I **aldersgruppene 6-17 år og 18-30 år** økning i andel av befolkningen diagnostisert med **F84.5 Asperger syndrom** (dvs. uten språklige eller intellektuelle funksjonsnedsettelse)

Samfunn i endring

- Forventninger og krav i skole og arbeidsliv endrer seg
 - Større krav til eksekutive funksjoner, fleksibilitet, tempo, sosiale ferdigheter
- Flere med autismesymptomer får funksjonvansker og behov for støtte/tilpasning??




© Shutterstock

Autismesymptomer, funksjonsvansker, diagnose

Stor befolkningsbasert studie fra Sverige:

- Autismetrekk i befolkningen stabilt over tid, mens antall autismediagnoser øker
- Samme nivå av autismetrekk fører til større funksjonsvansker i dag

Lundström et al, *BMJ*, 2015; Lundström et al, *J Child Psychol Psychiatry*, 2022

 OPEN ACCESS


Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples

Sebastian Lundström,^{1,2} Abraham Reichenberg,³ Henrik Anckarsäter,² Paul Lichtenstein,⁴ Christopher Gillberg¹

ABSTRACT
OBJECTIVE
To compare the annual prevalence of the autism symptom phenotype and of registered diagnoses for autism spectrum disorder during a 10 year period in children.
DESIGN
Population based study.
SETTING
Child and Adolescent Twin Study and national patient

CONCLUSIONS
The prevalence of the autism symptom phenotype has remained stable in children in Sweden while the official prevalence for registered, clinically diagnosed, autism spectrum disorder has increased substantially. This suggests that administrative changes, affecting the registered prevalence, rather than secular factors affecting the pathogenesis, are important for the increase in reported prevalence of autism spectrum disorder.

¹Gillberg Neuropsychiatry Centre, University of Gothenburg, Kungsgatan 12, 411 19, Gothenburg, Sweden
²Centre for Ethics, Law and Mental Health, University of Gothenburg, Sweden
³Departments of Psychiatry and Preventive Medicine, Mount Sinai School of Medicine, New York, NY, USA
⁴Department of Medical Epidemiology and Biostatistics,

 OPEN ACCESS

Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples

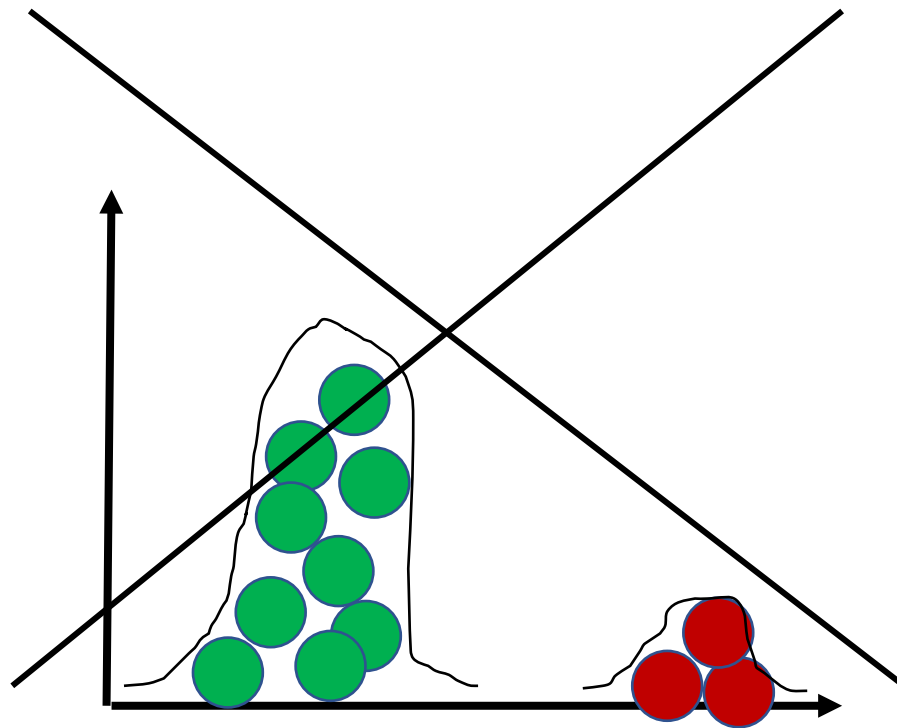
Sebastian Lundström,^{1,2} Abraham Reichenberg,³ Henrik Anckarsäter,² Paul Lichtenstein,⁴ Christopher Gillberg¹

ABSTRACT
OBJECTIVE
To compare the annual prevalence of the autism symptom phenotype and of registered diagnoses for autism spectrum disorder during a 10 year period in children.
DESIGN
Population based study.
SETTING
Child and Adolescent Twin Study and national patient

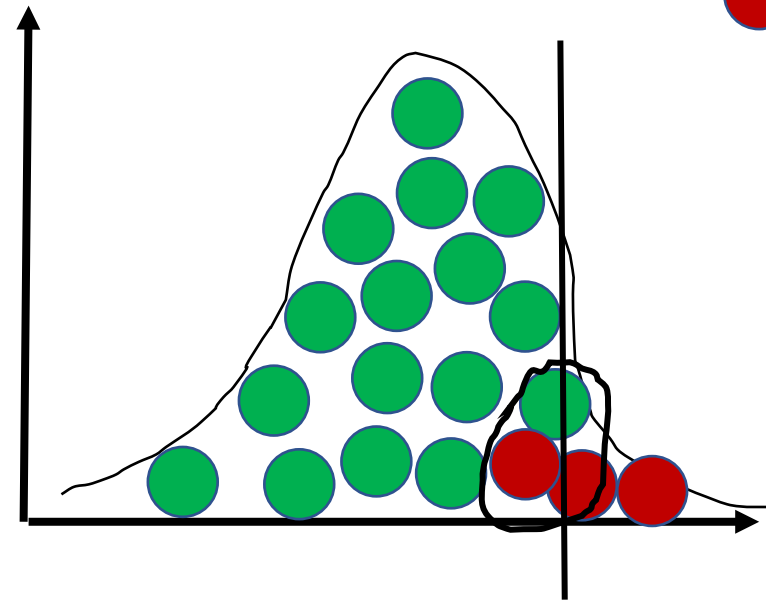
CONCLUSIONS
The prevalence of the autism symptom phenotype has remained stable in children in Sweden while the official prevalence for registered, clinically diagnosed, autism spectrum disorder has increased substantially. This suggests that administrative changes, affecting the registered prevalence, rather than secular factors affecting the pathogenesis, are important for the increase in reported prevalence of autism spectrum disorder.

Gillberg Neuropsychiatry Centre, University of Gothenburg, Kungsgatan 12, 411 19, Gothenburg, Sweden
Centre for Ethics, Law and Mental Health, University of Gothenburg, Sweden
Departments of Psychiatry and Preventive Medicine, Mount Sinai School of Medicine, New York, NY, USA
Department of Medical Epidemiology and Biostatistics,

Forekomst av autismetrekk i befolkningen: Kontinuerlig (ikke kategorisk) distribusjon



- Ikke ASF diagnose
- ASF diagnose



Vurdering: Hvor mye påvirker trekkene fungering i dagliglivet?

Eksempel fra spørreskjemaet RAADS-R

Original Article

Psychometric exploration of the RAADS-R with autistic adults: Implications for research and clinical practice

Alexandra Sturm¹ , Sijia Huang² , Vanessa Bal³ and Ben Schwartzman⁴

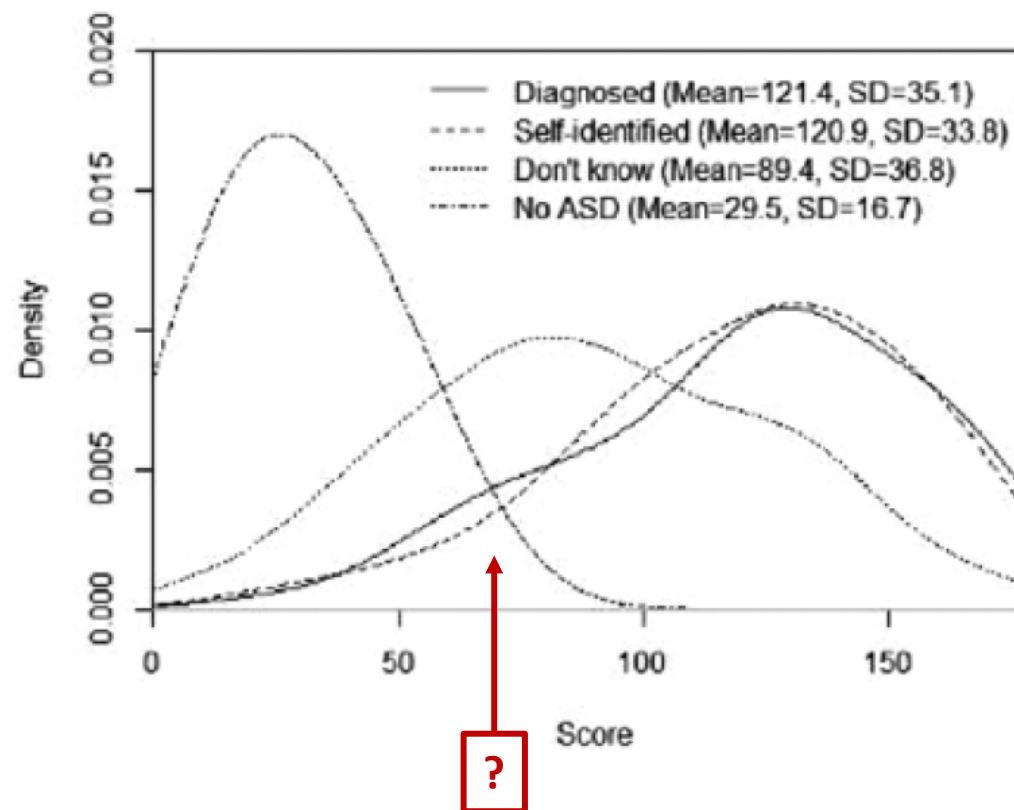
Abstract

Several validated adult autism symptom screening tools exist; however, there are concerns about the validity of instruments in adults who self-identify and those who have an autism diagnosis. This study evaluated the psychometric properties of the RAADS-R and RAADS-14 across gender, autism diagnosis and autistic identity, and age among a sample of 839 adults. Participants included individuals who reported a prior diagnosis of autism, self-identified as autistic without a diagnosis, were exploring a diagnosis of autism, or neurotypical. Psychometric evaluation included confirmation of scale factor structure, and examination of item performance, including bias and discrimination, across the target sociodemographic characteristics. The RAADS-R and RAADS-14 were found to be psychometrically sound, unidimensional instruments in the present sample without systematic bias by age, diagnosis/identity, or gender. The use of dichotomous response options would improve measure parsimony. Close examination of extant item-level bias is also recommended in the development of new measures. Notably, few psychometric differences between diagnosed and self-identifying individuals were identified. There was a distinction, however, between diagnosed individuals and those exploring autistic identification. Four items representing the consequences of adverse sensory experiences and the hidden rulebook of social interaction were most informative for differentiating autistic individuals from neurotypical.



Autism
2024, Vol. 28(9) 2334–2345
© The Author(s) 2024

Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/13623613241228329
journals.sagepub.com/home/aut

Manglende deltagelse i skole og arbeidsliv

- Tall fra NAV viser at autismespekterdiagnoser er blant de mest vanlige diagnosene hos personer som har uføretrygd (NAV 2025)
- Spesielt har det vært en økning i uføretrygd blant personer med Asperger syndrom diagnose
- Munkhaugen og kollegaer (2017): Nesten halvparten av barna med autismespekterdiagnose hadde bekymringsfullt skolefravær
- Manglende deltagelse i skole og arbeidsliv fører også til sosialt utenforskap

Asperger syndrom diagnose og uføretrygd 2020-24

Antall unge uføretrygdede med diagnosen Asperger syndrom 2020-2024

Diagnose	2020	2021	2022	2023	2024
Asperger syndrom	1900	2000	2100	2135	2330

[Uføretrygd - Kvartalsstatistikk - nav.no](https://nav.no)

Autismespekterforstyrrelse: Udiagnostiserte voksne?

Autism in England: assessing underdiagnosis in a population-based cohort study of prospectively collected primary care data

Elizabeth O’Nions,^a Irene Petersen,^b Joshua E.J. Buckman,^{a,c} Rebecca Charlton,^d Claudia Cooper,^e Anne Corbett,^f Francesca Happé,^g Jill Manthorpe,^h Marcus Richards,ⁱ Rob Saunders,^a Cathy Zanker,^j Will Mandy,^{g,k} and Joshua Stott^{a,k,*}

^aDivision of Psychology and Language Sciences, UCL Research Department of Clinical, Educational and Health Psychology, 1 – 19 Torrington Place, London WC1E 7HB, UK

^bUCL Research Department of Primary Care and Population Health, UCL Medical School (Royal Free Campus), Rowland Hill Street, London NW3 2PF, UK

^ciCope – Camden & Islington NHS Foundation Trust, St Pancras Hospital, London NW1 0PE, UK

^dDepartment of Psychology, Goldsmiths University of London, New Cross, London SE14 6NW, UK

^eQueen Mary, University of London, Centre for Psychiatry and Mental Health, Wolfson Institute of Population Health, London E1 2AD, UK

^fCollege of Medicine and Health, University of Exeter, St Luke’s Campus, Heavitree Road, Exeter EX1 2LU, UK

^gSocial, Genetic and Developmental Psychiatry Centre, Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience, King’s College London, Memory Lane, London SE5 8AF, UK

^hNIHR Health & Social Care Workforce Research Unit, King’s College London, Strand, London WC2R 2LS, UK

ⁱMRC Unit for Lifelong Health and Ageing at UCL, 1-19 Torrington Place, London WC1E 7HB, UK

^jIndependent, UK

Summary

Background Autism has long been viewed as a paediatric condition, meaning that many autistic adults missed out on a diagnosis as children when autism was little known. We estimated numbers of diagnosed and undiagnosed autistic people in England, and examined how diagnostic rates differed by socio-demographic factors.

Methods This population-based cohort study of prospectively collected primary care data from IQVIA Medical Research Data (IMRD) compared the prevalence of diagnosed autism to community prevalence to estimate underdiagnosis. 602,433 individuals registered at an English primary care practice in 2018 and 5,586,100 individuals registered between 2000 and 2018 were included.



The Lancet Regional
Health - Europe

2023;29: 100626

Published Online 3 April
2023

<https://doi.org/10.1016/j.lanpep.2023.100626>

Endring i diagnostisk praksis:

En generasjon eldre voksne i dag som ikke har fått autismespekterdiagnose

Anslag at av personer over 50 år med autismespekterforstyrrelse i Storbritannia har under 10% fått diagnose (estimat med forekomst 1% til grunn)

O’Nions et al, *Lancet*, 2023

Mulige årsaker til ikke autismespekterdiagnose før i voksenalder

- ASD ikke fanget opp i barndommen (mildere vansker, mestringsstrategier/kamuflering)
- Vanskene er blitt forstått som andre diagnoser (f.eks. angsttilstander, OCD, ADHD, personlighetsforstyrrelse)
- ASD og samtidig psykisk lidelse, der den samtidige tilstanden overskygger ASD symptomene

Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions

Meng-Chuan Lai, Simon Baron-Cohen

Autism spectrum conditions comprise a set of early-onset neurodevelopmental syndromes with a prevalence of 1% across all ages. First diagnosis in adulthood has finally become recognised as an important clinical issue due to the increasing awareness of autism, broadening of diagnostic criteria, and the introduction of the spectrum

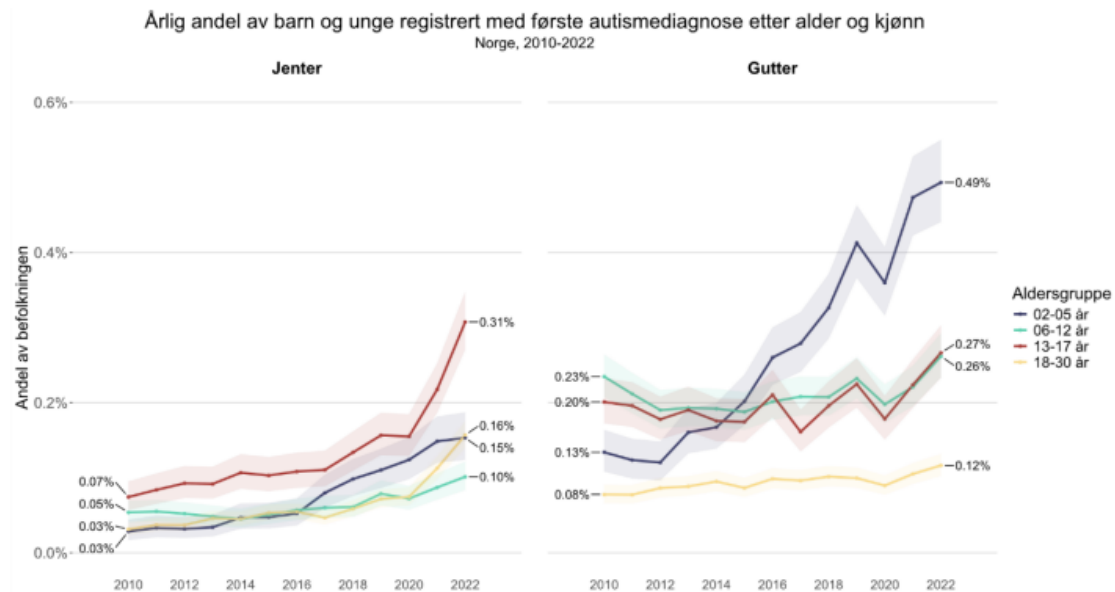


*Lancet Psychiatry 2015;
2: 1013-27*

Autism Research Centre,
Department of Psychiatry

Økning i autismespekterdiagnoser 2010-2024

Temautgave av Folkehelse rapporten 2025: Barn og unges psykiske helse (FHI)



Figur 1: Årlig andel av barn og unge registrert med første autismediagnose etter alder og kjønn. Skyggeområdet rundt hvert insidensestimert viser et 99% konfidensintervall, som gir en indikasjon på den statistiske usikkerheten til estimatet.

Autismediagnoser NPR 2010-2022:

- Hos jenter størst økning hos ungdom/unge voksne (aldersgruppene 13-17 år og 18-30 år)
- Hos gutter størst økning hos førskolebarn (aldergruppen 2-5 år)

Kjønnsforskjeller i forekomst autismespekterdiagnose

- Flere gutter enn jenter diagnostiseres med ASD, forekomst gutter:jenter har vært ca 4:1
- I studier der man bruker spørreskjema for å fange opp autistmetrekk i den generelle befolkningen (“active case ascertainment”) er kjønnsforkjellen mindre sammenlignet med studier der man bruker data fra klinikk og registrerte autistmediagnoser (“passive case ascertainment”)
- Sannsynlig at en del jenter med autisme uten intellektuell funksjonsnedsettelse har vært underdiagnostisert, og at den reelle kjønnsforskjellen er mindre

Loomes et al, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 2017

REVIEW

What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis



Rachel Loomes, DClInPsy, Laura Hull, MSc, William Polmear Locke Mandy, DClInPsy, PhD

Objective: To derive the first systematically calculated estimate of the relative proportion of boys and girls with autism spectrum disorder (ASD) through a meta-analysis of prevalence studies conducted since the introduction of the *DSM-IV* and the *International Classification of Diseases, Tenth Revision*.

Method: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) guidelines were followed. The Medline, Embase, and PsycINFO databases were searched, and study quality was rated using a risk-of-bias tool. Random-effects meta-analysis was used. The pooled outcome measurement was the male-to-female odds ratio (MFOR), namely the odds of being male in the group with ASD compared with the non-ASD group. In effect, this is the ASD male-to-female ratio, controlling for the male-to-female ratio among participants without ASD.

Results: Fifty-four studies were analyzed, with 13,784,284 participants, of whom 53,712 had ASD (43,972 boys and

9,740 girls). The overall pooled MFOR was 4.20 (95% CI 3.84–4.60), but there was very substantial between-study variability ($I^2 = 90.9\%$). High-quality studies had a lower MFOR (3.32; 95% CI 2.88–3.84). Studies that screened the general population to identify participants regardless of whether they already had an ASD diagnosis showed a lower MFOR (3.25; 95% CI 2.93–3.62) than studies that only ascertained participants with a pre-existing ASD diagnosis (MFOR 4.56; 95% CI 4.10–5.07).

Conclusion: Of children meeting criteria for ASD, the true male-to-female ratio is not 4:1, as is often assumed; rather, it is closer to 3:1. There appears to be a diagnostic gender bias, meaning that girls who meet criteria for ASD are at disproportionate risk of not receiving a clinical diagnosis.

Key words: autism spectrum disorder, male-to-female ratio, sex difference, meta-analysis, epidemiology

J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2017;56(6):466–474.

Mulige forklaringer på kjønnsforskjeller forekomst ASD: Biologiske forskjeller?

Hypoteser om biologiske faktorer som gjør gutter mer sårbare for autisme:

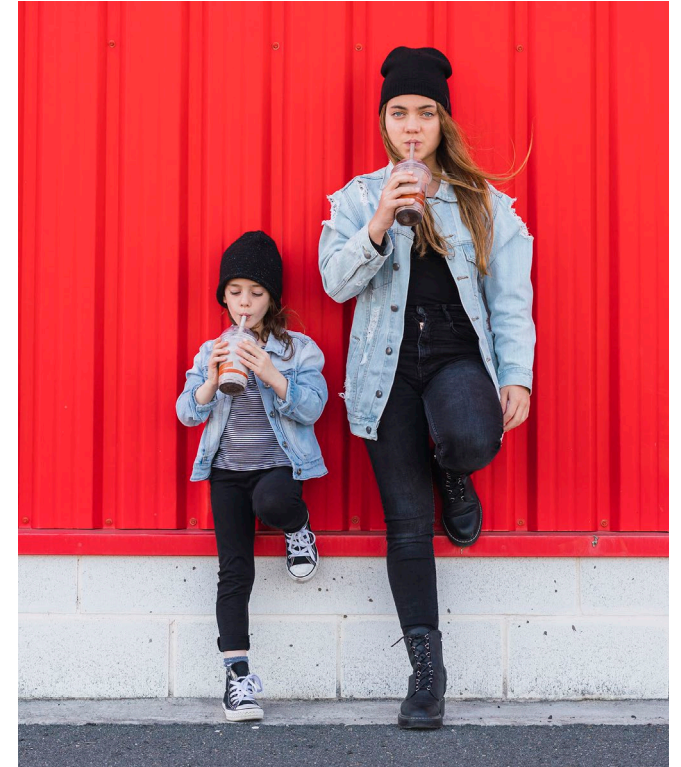
- «The prenatal sex steroid theory»:
 - Sammenheng autismsymptomer og nivå prenatal eksponering testosteron. Denne sammenhengen ses også for andre hormoner som kortisol og progesteron. Auyeung et al, *Br J Psych*, 2009; Auyeung et al, *Mol Autism*, 2010; Baron-Cohen et al, *Mol Psychiatry*, 2015
 - Noe sprikende funn og usikkert hvilke mekanismer som ligger bak
 - Modell: Genetikk + eksponering kjønnshormoner prenatalt → påvirker prenatal hjerneutvikling → fører til ulik forekomst autisme gutter og jenter.
- «The female protective effect model»:
 - Det skal mer til av genetisk risiko før det slår ut i autismsymptomer hos jenter. Werling & Geschwind, *Cur Opin Neurol*, 2013



Mulige forklaringer på kjønnsforskjeller forekomst ASD: Annerledes symptomutforming jenter?

På gruppenivå finner mange studier at:

- Jenter har noe mindre repetitive/stereotyp atferd og interesser enn gutter. Loomes et al, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 2017; van Wijngaarden-Cremers et al, *J Autism Dev Disord*, 2014
- Jenter med ASD og normalt evnenivå noe bedre lekeferdigheter og evne til imitasjon enn gutter. Bölte et al, *Nat Rev Neurol*, 2023; Lai et al, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 2015; Beggiato et al, *Autism Res*, 2017
- Jenter med ASD ofte mer sosialt oppmerksomme og bedre språkferdigheter sammenlignet med gutter. Bölte et al, *Nat Rev Neurol*, 2023; Lai & Szatmari, *Curr Opin Psychiatry*, 2020



Symptomutforming jenter:

Fra 2015 flere kvalitative studier med kvinners egne beskrivelser

Vanlige tema hos sent diagnostiserte jenter:

- Lang tid å få diagnose:
 - Andre diagnoser enn autisme først
 - Klinikers stereotyper om hva autisme er
- Vennerelasjoner:
 - Bare én eller få venner
 - Ønske om å delta sosialt, men får det ikke til
 - Intense vennerelasjoner
 - Mye usikkerhet knyttet til sosiale relasjoner
 - Tendens til å «bli tatt vare på» av de andre jentene på barneskolen
 - Ofte mobbet i ungdomsalder
 - Lettere å være sammen med andre på nettet



Bargiela et al, *JADD*, 1016; Lai et al, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 2015

Symptomutforming jenter:

Fra 2015 flere kvalitative studier med kvinners egne beskrivelser

Vanlige tema hos sent diagnostiserte jenter:

- Late som om man passer inn:
 - Stille på skolen/passive
 - Beskrives som «sjenerte»
 - «Pleasing» overfor andre
 - «Ha på seg en maske»
- Kamouflering:
 - Lære sosiale ferdigheter gjennom tv-serier/bøker
 - Imitere det andre gjør
- Identitetsutvikling:
 - Interesser definerer identitet og selvfølelse
 - utfordringer med å tilpasse seg sosiale normer og forventninger knyttet til kvinnelig kjønnsrolle



Bargiela et al, *JADD*, 1016; Lai et al, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 2015

Symptomutforming jenter:

Fra 2015 flere kvalitative studier med kvinners egne beskrivelser

Vanlige tema hos sent diagnostiserte jenter:

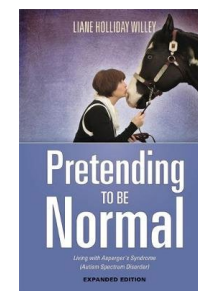
- Overfokuserede interesser:
 - Ofte mennesker/dyr heller enn ting
- Lek/fantasi:
 - «God fantasi»: Tendens til å «leve seg inn i» lek, bøker, etc
 - Ikke mestre gjensidighet i lek/ville kontrollere leken
- Andre trekk:
 - Perfeksjonisme
 - Bestemte/sta
- Samtidige tilstander:
 - Vanlig med spiseproblemer
 - Mange utsatt for seksuelle overgrep eller vold i nære relasjoner



Bargiela et al, *JADD*, 1016; Lai et al, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 2015

Kamuflering/maskering av sosiale vansker

- Kamuflering/maskering innebærer:
 - Skjule autismerelatert atferd i sosiale situasjoner (f.eks. undertrykke tvangspreget atferd eller mannerismer), og/eller:
 - Kompensere for autismespektervansker (f.eks. kopiere det man ser andre gjør/lære seg sosiale ferdigheter som det å se på andre når man snakker eller smile som respons, forberede samtaletema før et møte, pugge sosiale «script»)
- Personer med autisme og godt intellektuelt funksjonsnivå og eksekutive funksjoner kan i noen grad kompensere for sosiale vansker
- Kamuflering er vanligere hos jenter med autisme enn gutter med autisme
- Fører til mestring på sosiale arenaer, men er også slitsomt og stressende: Angstdrevet, intellektuell og regelbasert atferd heller enn automatisk sosial atferd – bruker mental kapasitet og språklig resonnering for å analysere og komme fram til hva man skal si/gjøre



Bargiela et al, *J Autism Dev Disord*, 2016; Hull et al, *J Autism Dev Disord*, 2017; Remnélius & Bölte, *J Autism Dev Disord*, 2023

Kamuflering og psykiske plager

- Studier indikerer at høy selv-rapportert kamuflering henger sammen med økt nivå av psykiske plager og dårligere livskvalitet. Cook et al, *Clin Psychol Rev*, 2021
- Studier indikerer at kamuflering har sammenheng med symptomer på angst og depresjon. McKinney et al, *JCCP Advances*, 2024; Ross et al, *Autism Research*, 2022



Kjønnforskjeller samtidige psykiske lidelser

- Gutter med autisme har oftere enn jenter med autisme samtidig ADHD eller atferdsforstyrrelse
- Jenter med autisme har oftere enn gutter med autisme samtidig affektive lidelser som angsttilstander, depresjon og spiseforstyrrelser

Bölte et al, *Nat Rev Neurol*, 2023; Kölves et al, *JAMA*, 2021; Loomes et al, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 2017; Rødgaard et al, *Acta Psychiatr Scand*, 2021

Fra figur 1 Rødgaard et al, *Acta Psychiatr Scand*, 2021. Danish Patient Registry, ASF (N=16 126) og ikke-ASF (N=654 977)

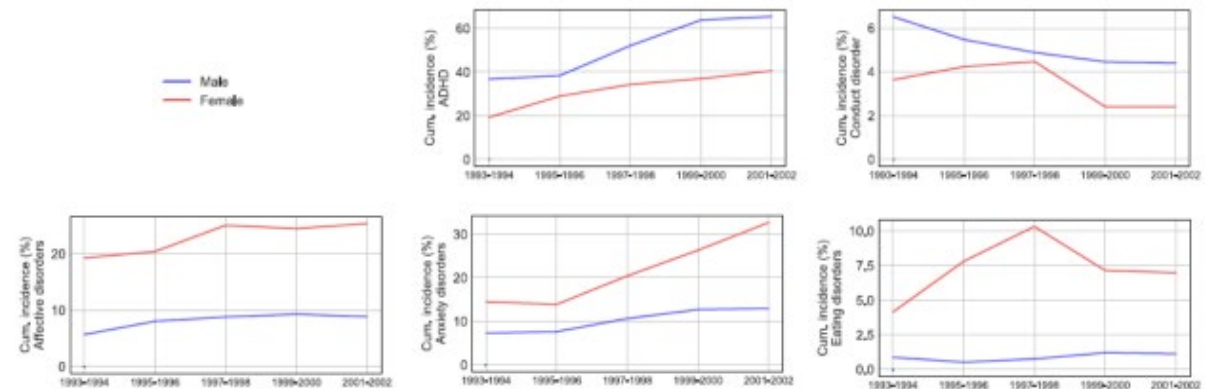


FIGURE 1 Comorbidity by birth year and sex. Cumulative incidence from birth to the 16th birthday per 100 individuals with autism, showing how comorbidity rates differ between two-year birth cohorts for males and females

Oppsummering

Autismespekter - endring i forståelse, diagnose og forekomst



- Endringer i diagnosemanualene våre – fra ICD-10 til ICD-11
- Variasjon i symptomutforming
- Grupper der flere får autismespekterdiagnose i dag:
 - Personer uten språklig eller intellektuell funksjonsnedsettelse
 - Jenter og kvinner
 - Voksne
- Mer komplekst samfunn – flere med autisme faller ut av skole og arbeidsliv