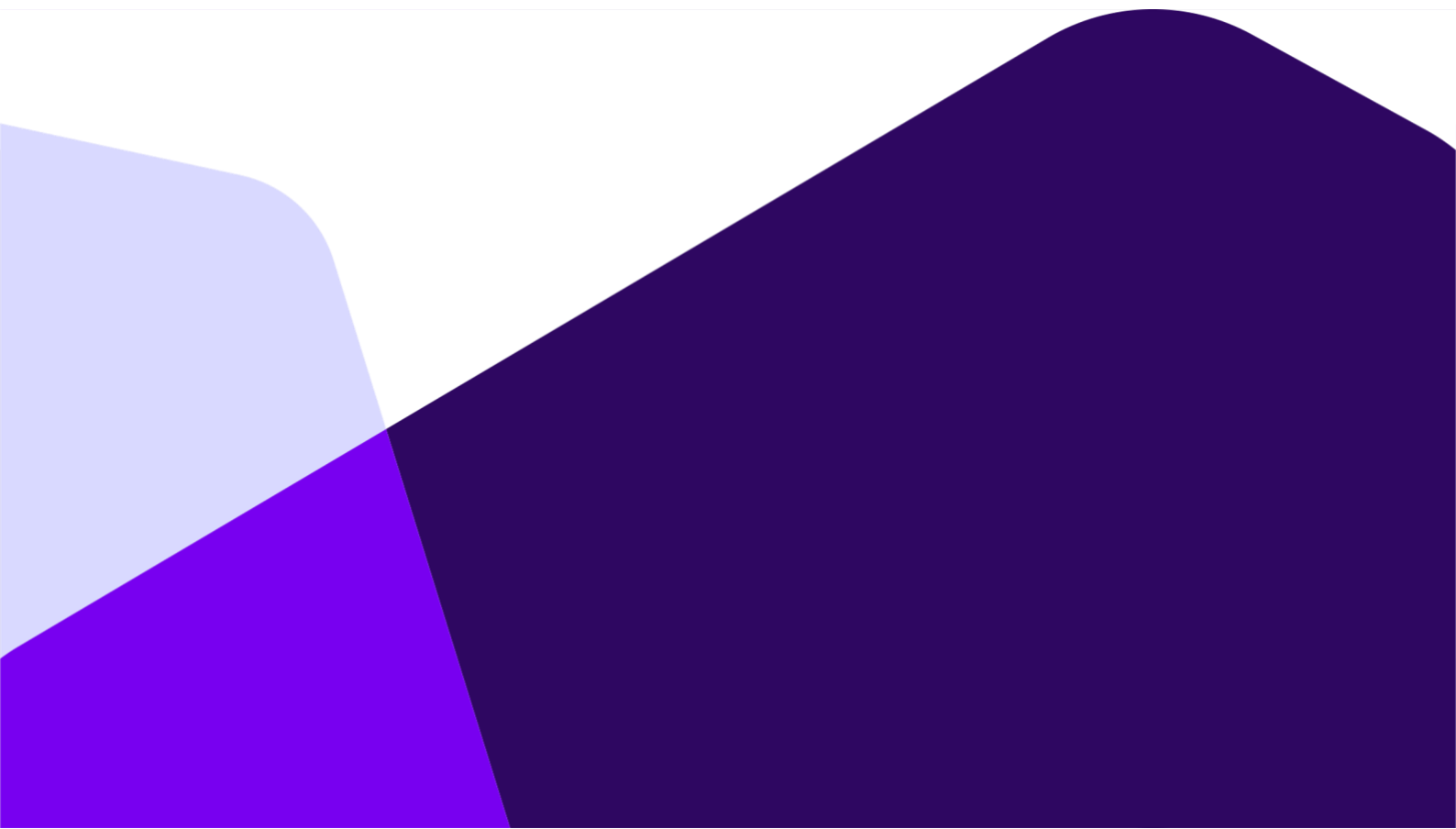


Kristine Vareberg Akerø

# Jenter med autismspekterdiagnoser

En kvalitativ litteraturstudie med systematisk tilnærming



**Universitetet i Sørøst-Norge**

Fakultet for humaniora, idretts- og utdanningsvitenskap

Institutt for pedagogikk

Postboks 4

3199 Borre

<http://www.usn.no>

© 2024 Kristine Vareberg Akerø

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

# Sammendrag

**Hensikt:** Jenter med autismespekterdiagnoser får ofte sen diagnose. Å få satt en tidlig diagnose kan bidra til at den riktige støtten blir satt inn tidligere, og kan på denne måten hindre skjevutvikling og andre utfordringer. Mange mener at autisme kommer til uttrykk på en annen måte hos jenter enn hos gutter. Formålet med denne oppgaven har vært å få økt kompetanse om autisme hos jenter, og forhåpentligvis kunne bidra til tidligere identifisering av autismespekterdiagnoser hos jenter. Oppgaven har tatt for seg problemstillingen: *Hva har vært tidlige tegn på autismespekterdiagnoser hos jenter som har fått sen diagnose?*

**Metode:** For å svare på oppgavens problemstilling, er det brukt kvalitativ litteraturstudie med systematisk tilnærming. Litteratursøket ble gjennomført 02.01.2024 i databasene Academic Search Premier, CINAHL, ERIC, MEDLINE, PsycInfo. Søket ga 418 treff. I tillegg ble tre artikler identifisert på andre måter. Totalt syv artikler ble inkludert i denne oppgavens litteraturstudie. De inkluderte artiklene ble videre analysert gjennom tematisk analyse.

**Resultater:** Den tematiske analysen avdekket seks temaer som knyttes til tidlige tegn på autismespekterdiagnoser hos jenter. Dette var 1) sosiale utfordringer, 2) å være annerledes, 3) kopiering og maskering av atferd, 4) psykisk helse, 5) kognitive ferdigheter, og 6) rutiner og interesser.

**Avslutning:** Funnene indikerer store variasjoner i hva som har vært tidlige tegn på autisme, og behov for mer forskning.

**Nøkkelord:** Autismen, Autismespekterdiagnoser, ASD, tidlige tegn, jenter, sen diagnose

# Abstract

**Purpose:** Girls with autism spectrum disorders often receive a late diagnosis. Getting an early diagnosis can help ensure that the right support is provided earlier and prevent developmental delays and other challenges. Many believe that autism manifests in different ways in girls than in boys. The purpose of this thesis has been to gain more knowledge about autism in girls, and hopefully contribute to earlier identification of autism spectrum diagnosis in girls. The objective of this thesis has been: *What have been early signs of autism spectrum diagnosis in girls who have received a late diagnosis?*

**Method:** To address the objective of this thesis, a qualitative literature review with a systematic approach has been used. The search was conducted on January 2nd, 2024, using the databases of Academic Search Premier, CINAHL, ERIC, MEDLINE, PsycInfo, and identified 418 articles. In addition, three articles were identified through other sources. A total of seven articles were included in the literature review of this thesis. The included articles were analyzed using thematic analysis.

**Results:** The thematic analysis identified six themes related to early signs of autism spectrum diagnosis in girls. These were 1) social challenges, 2) being different, 3) copying and masking behavior, 4) mental health, 5) cognitive skills, and 6) routines and interest.

**Ending:** The findings indicate great variations in the early signs of autism, and a need for more research.

**Keywords:** Autism, Autism spectrum disorder, ASD, early signs, girls, late diagnosis

# Innhold

<b>Sammendrag</b>	<b>ii</b>
<b>Abstract</b>	<b>iii</b>
<b>Innhold</b>	<b>iv</b>
<b>Forord</b>	<b>vi</b>
<b>1 Innledning</b>	<b>1</b>
1.1 Valg av tema	1
1.2 Problemsstilling	2
1.3 Begrepsavklaring	3
1.3.1 Tidlige tegn	3
1.3.2 Tegn	3
1.3.3 Sen diagnose	4
1.3.4 Autismespekterdiagnoser	4
1.3.5 Person med autismespekterdiagnose eller autistisk?	5
1.3.6 Jenter og kjønn	5
1.4 Disposisjon	6
<b>2 Teori</b>	<b>7</b>
2.1 Autismespekterdiagnoser	7
2.1.1 Kjennetegn	7
2.1.2 Historie	10
2.1.3 Årsaker	11
2.1.4 Forekomst	13
2.1.5 Diagnostisering	14
2.2 Jenter med autismespekterdiagnoser	18
2.2.1 Forekomst	19
2.2.2 Hvorfor er det så få jenter som får autismediagnose?	19
2.2.3 Tidlig identifisering	21
<b>3 Metode</b>	<b>23</b>
3.1 Valg av metode	23
3.1.1 Kvalitativ litteraturstudie med systematisk tilnærming	24
3.1.2 Tematisk analyse	25
3.2 Vitenskapsteoretiske perspektiver	26
3.2.1 Hermeneutikk	26
3.2.2 Sosialkonstruksjonisme	27
3.2.3 Forforståelse	28
3.3 Litteratursøk	29
3.3.1 Type litteratur	29
3.3.2 Databaser	29
3.3.3 Søkord og søkestrategi	30
3.3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	31

3.3.5 Gjennomføring av søk	32
3.3.6 Kritisk vurdering	34
3.3.7 Etske hensyn	35
3.4 Analyse	35
3.4.1 Koding	35
3.4.2 Identifisering av temaer	36
<b>4 Resultater</b>	<b>38</b>
<hr/>	
4.1 Inkluderte artikler	38
4.2 Identifiserte temaer	43
4.2.1 Sosiale utfordringer	43
4.2.2 Å være annerledes	45
4.2.3 Kopiering og maskering av atferd	47
4.2.4 Psykisk helse	48
4.2.5 Kognitive ferdigheter	49
4.2.6 Rutiner og interesser	51
<b>5 Diskusjon</b>	<b>52</b>
<hr/>	
5.1 Funn fra den tematiske analysen	52
5.1.1 Sosiale vansker	52
5.1.2 Å være annerledes	54
5.1.3 Kopiering og maskering av atferd	54
5.1.4 Psykisk helse	55
5.1.5 Kognitive ferdigheter	57
5.1.6 Rutiner og interesser	58
5.2 Aspekter på tvers av temaene	59
5.2.1 Store variasjoner	59
5.2.2 Betydningen av tidlig identifisering og fagpersoners rolle	60
5.3 Styrker og svakheter	61
5.3.1 De inkluderte artiklene	62
5.3.2 Litteratursøket	64
5.3.3 Analysen	66
5.3.4 Kjønnsbias	68
<b>6 Avslutning</b>	<b>69</b>
<hr/>	
6.1 Oppsummering av studien	69
6.2 Veien videre	70
<b>7 Litteraturliste</b>	<b>71</b>
<hr/>	
<b>Vedlegg</b>	<b>90</b>
<hr/>	
Vedlegg 1: Oppsummering av kritisk vurdering	90
<hr/>	

# Forord

Å jobbe med denne oppgaven har vært som å være på bilferie i Norge. Det har tidvis vært som å kjøre på ny-asfalterte motorveier hvor flyten har vært god, og andre ganger som å kjøre på smale og svingete småveier i sakte fart. Det har vært dager på høye fjelltopper med klarvær, og god utsikt til målet. Andre dager har vært i mørke og tåkete daler, hvor elvene har fosset nedover dalsidene. Jeg har titt og ofte tatt en tur innom en blindvei, eller måttet ta noen runder i de mange rundkjøringene for å finne veien videre. Selv om jeg har møtt flere hindringer på veien har dette også gitt meg stadig nye innsikter, og jeg har lært mer og mer for hver tilbakelagte kilometer.

Jeg vil gjerne takke veilederen min, Anne Marie Landmark, som har vært en super kartleser på denne turen. På kort tid har du klart å lese meg, og hva jeg har hatt behov for svært godt. Dine kommentarer har gitt meg en trygghet i arbeidet jeg har gjort, samtidig som dine perspektiver har hjulpet meg med å finne veien videre. Jeg vil også takke verdens beste kollokviegruppe for en fantastisk studietid med mange gode opplevelser, drøftinger og ikke minst støtte og gode ord. Denne turen hadde ikke blitt det samme uten dere! Videre vil jeg takke samboeren min som har holdt ut med meg, og mitt stadig skiftende humør. Takk for at du har tatt deg tid til å lese korrektur, og for all støtte underveis.

Etter flere måneder på tur blir det godt å endelig kunne parkere trygt og godt i garasjen, og vende tilbake til hverdagen.

Stavanger, 25.05.2024

Kristine V. Akerø

# 1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg presentere temaet for denne oppgaven, og oppgavens problemstilling. Jeg vil videre gjøre noen begrepsavklaringer, før jeg avslutningsvis i dette kapittelet vil presentere oppgavens videre oppbygning.

## 1.1 Valg av tema

Omtrent 1% av verdens befolkning har en autismespekterdiagnose (Zeidan et al., 2022, s. 781). Norske tall viser at det er omtrent fire gutter per jente som får en slik diagnose (Bang et al., 2024; Surén et al., 2019). Tallet ser imidlertid ut til å jevnes litt ut med alder, noe som tyder på at mange jenter får sen diagnose (Bakken, 2022; Bang et al., 2024; Posserud et al., 2021, s. 638; Surén et al., 2019). VG skrev sommeren 2023 om en voldsom økning i henvendelser om autismeutredning, som førte til sprengt kapasitet i spesialisthelsetjenesten. Økningen gjaldt særlig henvendelser fra kvinner (Øvrebø, 2023).

Det å få satt en autismediagnose tidligst mulig vil alltid være en fordel. Dette gjør at det kan settes inn tidlige tiltak, og forebygge skjevutvikling av sekundære vansker og utfordringer (Garrels, 2017, s. 222; Okoye et al., 2023; Pasco, 2018, s. 366). Blant fagpersoner som jobber med barn og unge mennesker, har skole- og barnehageansatte en spesielt viktig rolle i identifiseringsprosessen, i tillegg til å sette inn tiltak og støtte for barn med autismespekterdiagnoser (Gray et al., 2021, s. 76). Ifølge Stortingsmelding 6: *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO* (Meld. St. 6 (2019–2020), Kapittel 1.1.2-1.1.3) skal skoler og barnehager jobbe for å forebygge utfordringer, og sette inn tiltak med en gang utfordringer oppdages. De ansatte skal jobbe tett på barna for å fange opp utfordringer så tidlig som mulig. For å kunne fange opp barn med autisme, fordrer dette at barnehagene og skolene har kunnskap om hvordan tegn på autisme kan vise seg, og hva som kjennetegner autisme (Meld. St. 6 (2019–2020), Kapittel 1.1.3; Utdanningsdirektoratet, 2022b). En samarbeidspartner som kan bistå med dette er pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT). PPT skal bistå barnehagene og skolene med kompetanseheving og organisasjonsutvikling for å sørge for et godt tilrettelagt og inkluderende tilbud for barn som har behov for tilrettelegging (Barnehageloven, 2005, §33; Opplæringslova, 1998, §5-6, 2023, §11-13). Dette innebærer blant annet å «styrke barnehagens og skolens kompetanse til å



oppdage vansker og sette inn tiltak tidligere» (Utdanningsdirektoratet, 2022a, avsn. Kompetanse-og organisasjonsutvikling).

Flere fagpersoner mener at autistiske jenter kan ha andre symptomer enn autistiske gutter, og det diskuteres om diagnosekriteriene ikke er tilstrekkelige for å fange opp jentene (Autismeforeningen i Norge, u.å.; Helverschou, 2022a, s. 21; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 38). I et intervju med Kilden kjønnsforskning (Stave, 2022), sier imidlertid forsker Maj-Britt Rocio Posserud at til tross for at en jente kan ha alle kjernesymptomene som er forventet hos barn med autisme, har man ofte ikke vurdert denne diagnosen for jentene. Dette kan tyde på at det ikke finnes tilstrekkelig kompetanse om jenter og autismspekterdiagnoser i norske skoler og barnehager. Som spesialpedagog ansatt i PPT, er en av mine oppgaver å bistå barnehagene og skolene med å få denne kompetansen. Dette fordrer at også jeg innehar denne kompetansen. På bakgrunn av dette ønsker jeg i min masteroppgave å gjøre et dypdykk i eksisterende litteratur knyttet til autistiske jenter, med særlig søkelys på tidlige tegn. Gjennom å sette søkelys på dette temaet, kan denne oppgaven sees som en del av et likestillingsarbeid for jenter med autismspekterdiagnoser, og et bidrag til at de kanskje kan få tidligere tilgang på støttetjenester og andre ressurser. Oppgaven kan også bidra til å avdekke eventuelle kunnskapshull og gi indikasjoner for videre forskning.

## 1.2 Problemstilling

Å fange opp tegn på autismspekterdiagnoser i tidlig alder, kan som nevnt være avgjørende for å kunne sette inn de riktige tiltakene (Garrels, 2017, s. 222; Okoye et al., 2023). For å bistå til tidlig identifisering av autisme hos jenter, gjennomførte Chellew et al. (2022) en systematisk litteraturstudie hvor de undersøkte om de tidlige barndomstegnene på autisme var forskjellige hos jenter og gutter. Studien fant ingen tydelige forskjeller mellom kjønnene, og antyder at tegnene på autismspekterdiagnoser i barndomsårene er mer like enn ulike (Chellew et al., 2022). Forskningen brukt i deres studie involverte imidlertid deltakere som hadde fått diagnose før skolealder, med unntak av én studie. Det vil si at man i de aller fleste tilfellene allerede hadde klart å fange opp de tidlige tegnene på autisme. For å kunne bidra til å oppdage autisme hos jenter tidligere, trekker Chellew et al. (2022) frem behovet for å undersøke tidlige tegn på autisme hos dem som har fått diagnose sent i livet. Med bakgrunn i

dette ønsker jeg i denne oppgaven å rette oppmerksomheten mot sent diagnostiserte jenter. Problemstilling jeg ønsker å svare på er følgende:

*Hva har vært tidlige tegn på autismespekterdiagnoser hos jenter som har fått sen diagnose?*

## 1.3 Begrepsavklaring

Oppgaven, og oppgavens problemstilling, inneholder flere begreper som kan forstås på ulike måter. I dette delkapittelet vil jeg derfor forklare hva jeg legger i de ulike begrepene som vil bli brukt.

### 1.3.1 Tidlige tegn

Hva som regnes som *tidlige* tegn kan være så mangt. Enkelte vil kanskje forstå det som tegn som viser seg i spedbarnsalder, andre i barnehagealder, og noen vil kanskje forstå det som de første tegnene man ser, uavhengig av alder. Jeg har i denne oppgaven valgt å se tidlige tegn i sammenheng med tidlig innsats. Tidlig innsats handler om at skoler og barnehager skal sette inn tiltak og tilrettelegging så fort utfordringer blir oppdaget. Dette gjelder uansett om utfordringene viser seg i tidlig småbarnsalder, eller om utfordringene oppstår senere i utdanningsløpet (Meld. St. 6 (2019–2020), Kapittel 1.1.3). Tidlig kan i dette tilfellet altså bety så tidlig som mulig. Min definisjon av tidlige tegn vil på denne måten være de tegnene som viser seg til og med det tidspunktet utfordringene blir oppdaget, og man setter inn tiltak, uavhengig av om de viser seg i tidlige barneår eller senere i livet. I forhold til min problemstilling vil dette da bli tegn på autismespekterdiagnoser hos jenter som viser seg til og med diagnose er satt.

### 1.3.2 Tegn

I litteraturen brukes gjerne betegnelsene tegn, symptomer og karakteristikker om hverandre i beskrivelser av autisme. Innen medisinen defineres tegn som det som objektivt kan observeres av andre, for eksempel sår eller ulike typer atferder (Bruusgaard, 2023; Faiz, 2018).

Symptomer defineres på sin side om en subjektive opplevelsene av sykdom, eller at noe er annerledes eller unormalt (Faiz, 2018; Kåss, 2020), mens karakteristikker regnes som presise beskrivelser som trekker frem det typiske ved det som beskrives (Persvold, 2020).

Ifølge store norske leksikon er tegn «...noe som viser til noe annet» (Nes, 2024), og innenfor semiotikk (læren om tegn) skilles det mellom tre typer tegn. Den første typen er tegn som ikoner, hvor tegnene ligner på det de skal være tegn for. Dette kan for eksempel være fotografier, malerier eller andre typer avbildninger. Den andre typen tegn, er tegn som indekser. Dette vil si at tegnene har en årsakssammenheng med det de er tegn på. For eksempel vil spor i gjørma være et tegn på at noen har gått der, eller feber være et tegn på sykdom. Tegn som symboler er den tredje typen tegn, hvor tegnene har en konvensjonell sammenheng til det de er tegn på. Dette kan for eksempel være bokstaver og ord som symboler for de talte lydene og ordene, eller trafikkskilt som symboliserer en spesifikk trafikkregel (Nes, 2024).

I forhold til oppgavens problemstilling vil jeg se tegn i lys av semiotikken og tegn som indekser. Indekser består av et sett av indikatorer eller variabler (Stoltz & Dahlum, 2023) og tegn kan dermed innebære både symptomer, karakteristikk og tegn i medisinsk betydning. Ved å se tegn som indekser kan jeg få med både den enkeltes opplevelser, det observerbare, og det typiske ved autismespekterdiagnoser hos jenter, og få dekket ulike perspektiver.

### **1.3.3 Sen diagnose**

De første tegnene på autismespekterdiagnoser viser seg gjerne før fylte tre år, og diagnose kan stilles fra rundt 18 måneders alder (Helverschou, 2022a, s. 16; Johnson et al., 2007, s. 1206; World Health Organization, 1999, s. 156). Den gjennomsnittlige alderen for å få diagnose er imidlertid 60,48 måneder, altså rett i overkant av 5 år (van 't Hof et al., 2021, s. 866). Dette indikerer at de aller fleste får en diagnose mens de går i barnehage. Jeg har i denne oppgaven valgt å definere sen diagnose som diagnose satt etter fylte 6 år. Dette fordi barn i Norge som regel begynner på skolen det året de fyller 6 år og fordi flertallet har fått en diagnose innen dette. 6 år er også brukt for å definere sen diagnose i tidligere forskning (Jónsdóttir et al., 2011, s. 177).

### **1.3.4 Autismespekterdiagnoser**

Jeg vil i denne oppgaven bruke autisme eller autismespekterdiagnoser (ASD) som en felles betegnelse for barneautisme, Aspergers syndrom, atypisk autisme og andre diagnoser som går

under gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og regnes som en del av autismespekteret. Dette samsvarer med kategoriseringen i DSM-5 og ICD-11, og forkortelsen for den engelske betegnelsen autism spectrum disorders (ASD) (World Health Organization, 2024; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 64). I DSM-5 og ICD-11 brukes imidlertid betegnelsen disorders (forstyrrelser), som for noen kan virke stigmatiserende (Rynkiewicz et al., 2019, s. 738). Jeg har derfor valgt å ikke bruke den norske oversettelsen *autismespekterforstyrrelser*, men heller autismespekterdiagnoser. For å få en bedre flyt i oppgaven, vil betegnelsene autisme og autismespekterdiagnoser brukes om hverandre, men vil innebære samme mening. Forkortelsen ASD vil også brukes i oppgavens tabeller og figurer.

### **1.3.5 Person med autismespekterdiagnose eller autistisk?**

Det er uenighet blant personer med autismespekterdiagnoser i forhold til hvordan de ønsker å omtales. Noen ønsker å bli omtalt som «person med autisme» hvor man tydelig legger vekt på personen først, og at man ikke *er* diagnosen sin. Andre ønsker å bli omtalt som «autist» eller «autistisk», da autisme er en stor del av identiteten deres (Grønhaug, 2020; Helverschou, 2022b, s. 6; Strand, 2018). Jeg vil derfor i denne oppgaven veksle mellom å bruke betegnelser som «jenter med autismespekterdiagnoser» og «autistiske jenter».

### **1.3.6 Jenter og kjønn**

Begrepet kjønn kan vise til flere ulike aspekter (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, u.å.; Korsvik & Rustad, 2022, s. 2). Det kan blant annet vise til det biologiske kjønn, som handler om de anatomiske aspektene som kromosomer, gener, hormoner og reproduktive organer, og representerer det kjønnnet man er født med. Kjønn kan også vise til sosialt kjønn, som på sin side handler om de sosialt og kulturelt skapte forventningene, verdiene og normene som er knyttet til de ulike kjønnene, gjerne omtalt som kjønnsroller. Videre kan kjønnsbegrepet vise til det juridiske aspektet, hvor kjønn viser til det kjønnnet som er oppført i offisielle register (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, u.å.). Kjønnsbegrepet kan til slutt også vise til det psykologiske aspektet, som handler om det opplevde kjønn eller kjønnsidentitet. Dette kan handle om å identifisere seg med det kvinnelige kjønnnet, mannlige kjønnnet, både det kvinnelige og mannlige kjønnnet, eller ingen av delene (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, u.å.; Korsvik & Rustad, 2022, s. 3).

Jeg skal i denne oppgaven se på jenter/kvinner med autisme. De fleste studiene som handler om kjønn innenfor autismedfeltet, skiller imidlertid ikke mellom de ulike forståelsene av kjønnsbegrepet (Lai & Szatmari, 2020, s. 117). Det er også store forskjeller på hvor godt artiklene som brukes i denne oppgaven opplyser om de ulike aspektene i forhold til sine deltakere. Jeg vil i denne oppgaven derfor ta utgangspunkt i de opplysningene som er knyttet til jenter/kvinner slik kjønnene er definert i den enkelte artikkel, som oftest biologisk kjønn. Dette vil imidlertid ikke si at jeg ikke anerkjenner at det finnes ulike forståelser av kjønnsbegrepet og opplevelser av kjønn. Jentene og kvinnene som omtales i denne oppgaven er videre i svært ulik alder, alt fra 6-63 år. For tekstflytens skyld vil jeg bruke jenter i beskrivelsene mine, uavhengig av jentenes/kvinnenes alder.

## 1.4 Disposisjon

Denne masteroppgaven er delt inn i 6 kapitler: 1. *Innledning* som inneholder begrunnelse for valg av tema, presentasjon av oppgavens problemstilling, en begrepsavklaring, og oppgavens disposisjon. 2. *Teori* som vil inneholde det teoretiske grunnlaget for oppgaven. Der vil jeg redegjøre for hva som kjennetegner autismespekterdiagnoser, kort om autisms historiske bakgrunn, og hvordan autisme diagnostiseres. Kapitlet vil videre beskrive forekomsten og teorier knyttet til autismespekterdiagnoser spesifikt hos jenter. 3. *Metode* inneholder en beskrivelse av valgte metoder, samt en begrunnelse for hvorfor disse er valgt, og beskrivelser av de vitenskapsteoretiske perspektivene som ligger til grunn for oppgaven. Videre vil metodekapitlet gi en grundig beskrivelse av hvordan denne oppgavens studie er gjennomført, og hvordan informasjonen er innhentet og analysert. 4. *Resultater* vil kort presentere funnene som er gjort i oppgavens studie. Disse funnene vil videre bli drøftet i kapittel 5. *Diskusjon*. Oppgavens kapittel 6. *Avslutning* vil inneholde en oppsummerende avslutning av oppgaven, samt forslag til veien videre.

## 2 Teori

I dette kapitlet vil jeg beskrive teorien som ligger til grunn for oppgavens studie. Kapitlet starter med en generell beskrivelse av autismespekterdiagnoser og hva som kjennetegner disse diagnosene, før jeg vil redegjøre for autisms historie, årsaker, forekomst og diagnostisering. I kapitlets siste del vil jeg ta for meg teori knyttet spesielt til autismespekterdiagnoser hos jenter.

### 2.1 Autismespekterdiagnoser

Autismespekterdiagnoser er en samlebetegnelse for en gruppe diagnoser som kjennetegnes av vansker knyttet til sosial interaksjon, kommunikasjon, og begrenset, stereotyp og repeterende mønster av atferd og interesser (World Health Organization, 1999, s. 156). Spekterbetegnelsen viser til at det er store variasjoner innenfor diagnosegruppen, både i forhold til symptomer, vansker og utviklingsforløp (Dei regionale fagmiljøa for autisme, ADHD og Tourettes syndrom, 2023; Helverschou, 2022a, s. 15; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 25).

Autismespekterdiagnoser er livsvarige tilstander, og det kan være nødvendig med tiltak og tilrettelegging av ulik grad gjennom alle livets faser (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26). De vanligste diagnosene innenfor autismespekteret er barneautisme, atypisk autisme, Asperger syndrom og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (Autismeforeningen i Norge, u.å.). I de nyeste versjonene av diagnosemanualene er imidlertid disse underdiagnosene fjernet og erstattet med andre inndelinger. Dette vil jeg komme mer tilbake til i oppgavens delkapittel 2.1.5 om diagnostisering. Jeg vil i denne oppgaven ikke gå videre inn på hva som kjennetegner den enkelte av de nevnte underdiagnosene eller hvordan disse skiller fra hverandre, men beskrive vanlige kjennetegn ved autismespekterdiagnoser generelt.

#### 2.1.1 Kjennetegn

De første tegnene på autisme oppstår ofte i tidlig barndom, gjerne før 3-års alderen, men kan også oppstå senere (Helverschou, 2022a, s. 16; World Health Organization, 1999, s. 156). Det er store variasjoner i hvordan, og i hvilken grad vanskene viser seg, men alle med autisme har utfordringer knyttet til sosiale interaksjoner, kommunikasjon og et begrenset repertoar av atferd og interesser (Helverschou, 2022a, s. 15).

## Sosiale vansker

De sosiale vanskene kan i tidlig alder vise seg ved avvikende bruk av øyekontakt og manglende evne til delt oppmerksomhet. Noen reagerer ikke på navnet sitt og ønsker ikke fysisk kontakt med andre. Mange har begrensede eller manglende imitasjonsferdigheter, tar sjeldent initiativ til samspill med andre og leker sjeldent «late-som»-lek. Det er heller ikke uvanlig at personer autisme har vansker med å forstå gester, mimikk, sosiale koder, og å oppfatte og tolke andres følelser (Helsebiblioteket, 2019; Helverschou, 2022a, s. 16; National Institute of Mental Health, 2024). Noen har også vansker med å regulere egen atferd (Helverschou, 2022a, s. 16).

## Språk- og kommunikasjonsvansker

Språk- og kommunikasjonsvanskene er knyttet til både verbal og nonverbal kommunikasjon. Det er imidlertid svært store variasjoner i hvilke vansker den enkelte har. Noen har svært begrensede kommunikasjonsuttrykk, både i form av talespråk og nonverbale uttrykk som gester og mimikk. Andre har et godt utviklet talespråk med et rikt vokabular, men vansker med samtaleferdigheter og hvordan språket brukes, altså språkets pragmatikk (Dei regionale fagmiljøa for autisme, ADHD og Tourettes syndrom, 2023; Helverschou, 2022a, s. 17; Martinsen et al., 2016, s. 27). Dette kan for eksempel være knyttet til turtaking i en samtale, å følge samtalens tema, eller hvordan man starter og avslutter en samtale. Ord som har mer enn én betydning kan skape misforståelser og forvirring. Mange har også utfordringer med å tolke og forstå mimikk, kroppsspråk, tonefall, talevolum og tale tempo. Dette kan gjøre det utfordrende å forstå humor, ironi, metaforer og billedlige uttrykk (Helverschou, 2022a, s. 17; Martinsen et al., 2016, s. 27; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 26).

## Begrenset og repeterende atferd og interesse

Personer med autismspekterdiagnoser har gjerne annerledes interesser enn jevnaldrende. Disse kan være annerledes både i forhold til tema eller aktivitet, men også i forhold til intensitet, og kan for noen bli altopplukende. Mange er glad i faste rutiner, og skaper gjerne faste handlingsmønstre knyttet til ulike situasjoner og aktiviteter. Uforutsette situasjoner og små endringer i omgivelsene eller rutinene kan føre til uro og sterke reaksjoner. Noen kan også ha repeterende motoriske bevegelser, ofte med hendene eller gyngende bevegelser med overkroppen, eller repeterende tale (Dei regionale fagmiljøa for autisme, ADHD og Tourettes syndrom, 2023; Helsebiblioteket, 2019; Helverschou, 2022a, s. 18; Martinsen et al., 2016, s.

28; National Institute of Mental Health, 2024; Norsk Helseinformatikk, 2023).

### Tilleggsvaner og komorbiditet

Det er ikke uvanlig at personer med autismespekterdiagnoser også har andre utfordringer som kan påvirke den enkeltes funksjonsevne (Helterschou, 2022a, s. 20; Lord et al., 2020). Mange har sensoriske vansker, enten i form av hyposensitivitet eller hypersensitivitet (Martinsen et al., 2016, s. 157–158; Statped, 2022). Dette vil si at hjernen oppfatter og tolker sanseinntrykk på en annen måte enn det som er vanlig. De sensoriske vanskene kan være knyttet til en eller flere av sansekanalene. For noen kan for eksempel alle sanseinntrykk oppleves like sterke, og gjøre det vanskelig å skille ut viktig informasjon. En kan ha uvanlige reaksjoner på smerte og for eksempel slite med å skille mellom varmt og kaldt. Hos andre kan sanseinntrykkene forsterkes, og gi store ubehag og i noen tilfeller smerter. En kan ha vansker knyttet til lukt, smak eller konsistens, som for noen kan føre til selektive matpreferanser og annen spiseproblematikk (Statped, 2020, 2022). Veldig mange med autisme har også søvnproblemer. Disse utfordringene er gjerne knyttet til innsovning, hyppige oppvåkninger gjennom natten, eller tidlig oppvåkning (Bakke & Høyland, 2022, s. 41; Statped, 2020).

En del autister utvikler også psykiske lidelser eller får andre komorbide diagnoser (Simonoff et al., 2008, s. 926). Komorbiditet vil si at man har to eller flere diagnoser (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 113). De komorbide vanskene kan ha samme årsaksforklaring som autismespekterdiagnosen, eller de kan skyldes andre årsaker (Oslo Universitetssykehus, 2024). Vanlige komorbide diagnoser sammen med autisme, er intellektuell funksjonsnedsettelse, epilepsi, ADHD, ulike syndromer som for eksempel Tourettes eller Down syndrom, og psykiske lidelser som angst, depresjon, spiseforstyrrelser og søvnforstyrrelser. Mange har også språkvansker, og mage- og tarmproblemer (Bakke & Høyland, 2022, s. 40–42; Helterschou, 2022a, s. 26; Simonoff et al., 2008, s. 922; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 116, 2020, s. 129). En del av de komorbide vanskene kan behandles, for eksempel med legemidler, mens andre kan kreve ekstra tilrettelegging og hjelpemidler. Det å få satt riktige diagnoser, både hoveddiagnose og sekundærdiagnoser kan derfor være svært viktig for å kunne sette inn de riktige tiltakene (Helsebiblioteket, 2019; Lord et al., 2020). Denne oppgaven vil kanskje kunne være et bidrag til nettopp dette gjennom å øke kompetansen på autismespekterdiagnoser hos jenter.



## 2.1.2 Historie

Begrepet «autisme» stammer fra det greske ordet «autos» som betyr «selv» (Weidle, 2024). Det ble første gang tatt i bruk av psykologen Eugene Bleuler da han, i 1911, skulle beskrive et symptom ved de alvorligste tilstandene av schizofreni. Pasientene med dette symptomet ble beskrevet å være opptatte av deres egne indre liv, med fantasier og hallusinasjoner, og et sterkt ønske om å unnslippe virkeligheten (Evans, 2013, s. 4; Waltz, 2023, s. 46). I 1943 tok psykiateren Leo Kanner i bruk autismebegrepet på en litt annen måte, da han publiserte artikkelen *Autistic Disturbance of Affective Contact* (Kanner, 1943). I artikkelen beskrev han åtte gutter og tre jenter som hadde de samme, karakteristiske trekkene. Trekkene besto blant annet av manglende evne til å relatere seg til andre, manglende eller nedsatt språk, talespråk preget av ekkolali, utfordringer med spising, kraftige og angstpregede reaksjoner på lyder, varhet for endringer i rutiner og miljøet rundt dem, og et repetitivt atferdsmønster (Kanner, 1943, s. 242–246). Selv om Kanner anerkjente at hans beskrivelser av autisme lignet på beskrivelser av schizofrene fenomener, understreket han samtidig flere forhold hvor hans beskrivelser av autisme skilte seg fra andre tilfeller av barneschizofreni (Kanner, 1943, s. 248). Kort tid etter publisering av artikkelen tok Kanner i bruk betegnelsen *infantil autisme*, og understreket på denne måten at autisme var noe man ble født med (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 37).

Kanners beskrivelser regnes som de første beskrivelsene av autisme som en egen diagnose (Helverschou, 2022a, s. 21; Waltz, 2023, s. 57; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 34). Omtrent samtidig med Kanners beskrivelser av autisme, tok også psykiateren Hans Asperger i bruk begrepet om lignende trekk hos barn og ungdom han hadde undersøkt (Asperger, 1991/1991). Asperger understreket at det var store variasjoner hos barna i forhold til både grad av kontakt og intellektuelle evner, men også personlighet og interesser. Han beskrev også at man kunne se de karakteristiske trekkene ved to-års alder, og at disse besto hele livet, selv om intelligens og personlighet utviklet seg (Asperger, 1944/1991, s. 67). I motsetning til Kanner, hadde Asperger kun møtt gutter med disse trekkene, og ingen jenter. Asperger lurte derfor på om autisme først kom til syne hos jenter ved pubertetsalder (Hendrickx & Hendrickx, 2024, s. 29; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 40).

Aspergers artikkel ble publisert på tysk, og hans beskrivelser ble derfor ikke særlig kjent før psykiateren Lorna Wing henviste til hans arbeid på tidlig på 80-tallet (Helverschou, 2022a, s.

21; Wolff, 2004, s. 204; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 42). Wing hadde selv en datter med autisme og undersøkte hva som ble skrevet om barn med autisme internasjonalt. Hun mente Kanners beskrivelse av autisme var for snever, og tok i bruk begrepene *kontinuum* og *spektrum* for å beskrive variasjonen i vanskenes alvorlighetsgrad (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 40). Wing knyttet barnas vansker opp til tre hovedområder (sosial interaksjon, kommunikasjon og annerledes reaksjoner på omgivelsene), senere kalt den autistiske triaden, som kan knyttes til kjerneområdene i dagens beskrivelser av autisme (Helverschou, 2022a, s. 21; Martinsen et al., 2016, s. 27; Wing, 1997, s. 20).

Wings arbeid var blant flere viktige bidrag i forhold til utviklingen av diagnostiske kriterier for autisme i tiårene etter Kanners og Aspergers beskrivelser. Andre viktige bidragsytere var Rutter, som blant annet bidro med å differensiere autisme fra schizofreni, og Rimland som utarbeidet en sjekklister for å innhente symptomer på autisme (Helverschou, 2022a, s. 22; Rosen et al., 2021, s. 4254). I 1980 ble autisme for første gang innført som en egen diagnostisk kategori under «gjennomgripende utviklingsforstyrrelse» (Pervasive developmental disorder) i den tredje utgaven av diagnosemanualen Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III), med betegnelsen infantil autisme (Rosen et al., 2021, s. 4255). I 1992 ble både infantil autisme og Aspergers syndrom også inkludert som egne diagnoser, i den tiende utgaven av det europeiske diagnoseverktøyet International Classification of Diseases (ICD-10) (Helverschou, 2022a, s. 23). Både DSM og ICD er senere blitt endret. Dette vil bli mer beskrevet senere i kapitlet, under punkt 2.1.5 om diagnostisering.

### 2.1.3 Årsaker

Hva som er årsaken til at noen får autismspekterdiagnoser er fortsatt ikke helt kjent, og det har vært flere ulike teorier opp igjennom årene. Kanner skrev i sin artikkel fra 1943 at man kunne anta at autisme var medfødt, men han beskrev også at det var få av barna som hadde varmhjertede foreldre (Kanner, 1943, s. 250). Denne tanken ble senere videreført av blant annet Bruno Bettelheim, som mente at manglende omsorg og kjærlighet fra spesielt mødrene, var årsaken til autisme. Bettelheims teori om de såkalte *kjøleskapsmødrene* var den rådende forklaring på autisme frem til den ble motbevist på 60-70-tallet (Waltz, 2023, s. 83; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 43–44). Denne perioden (60-70-tallet) representerer et paradigmeskifte innen autismefeltet. Forskningen gikk da over til å se på nevrologiske og genetiske aspekter som

viktige faktorer i forståelsen av autismespekterdiagnosene, med blant annet Bernard Rimland og Michael Rutter som viktige bidragsytere (Helveschou, 2022a, s. 22; Rosen et al., 2021, s. 4254; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 44).

### Gener

Gjennom tvillingstudier ble Rutter den første til å påvise en sammenheng mellom autisme og arvelige genetiske faktorer (Bakke & Høyland, 2022, s. 36; Havdahl et al., 2021, s. 2261). Senere har tvilling- og familiestudier funnet at arveligheten for autisme er 60-80% (Bai et al., 2019, s. 1042; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 100). I en familie hvor det er et barn med autismespekterdiagnose, er risikoen for en slik diagnose tidoblet for søsken og doblet for søskenbarn, sammenlignet med barn uten autisme i familien (Sandin et al., 2014, s. 1776).

Søskenstudier har også avdekket større vekst i overflaten av hjernebarken og økt hjernevolum hos barn som senere har fått autismediagnose (Bakke & Høyland, 2022, s. 33; Hazlett et al., 2017, s. 349). Andre studier har funnet en forskjell i antall nerveceller og celleforbindelser hos personer med autisme sammenlignet med dem uten en slik diagnose (Lord et al., 2018, s. 513; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 102). Det er også funnet at enkelte genfeil, som Cohens syndrom, fragilt X-syndrom, Cornelia de Lange syndrom og Tuberøs sklerose-kompleks, gir økt risiko for autismespekterdiagnoser (Genovese & Butler, 2023; Lord et al., 2018, s. 513; Richards et al., 2015, s. 912). Nyere genforskning har videre funnet at enkelte genvarianter og sammensetninger av genvarianter er forbundet med autisme. Dette gjelder både sjeldne og vanlige genvarianter (Bakke & Høyland, 2022, s. 38–39; Havdahl et al., 2021, s. 2264–2265; Saleem & Habib, 2024, s. 180).

### Miljøfaktorer

Gener er som nevnt anslått å utgjøre 60-80% av risikoen for å få autisme (Bai et al., 2019, s. 1042; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 100). Det vil si at gener alene ikke kan forklare årsaken til at noen får autismespekterdiagnoser og andre ikke. De senere tiårene har derfor forskere sett på samspillet mellom genetiske og miljørelaterte risikofaktorer (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 99). Miljøfaktorene kan være faktorer som man utsettes for etter at man er født, eller allerede før fødsel, og kan påvirke utviklingen (Bakke & Høyland, 2022, s. 39). Studier har blant annet funnet at økt alder hos foreldrene er forbundet med økt risiko for at barnet får autisme (Bakke & Høyland, 2022, s. 39; Lord et al., 2018, s. 512; Wu et al., 2017, s. 33). Også

fødselskomplikasjoner som prematur fødsel og lav fødselsvekt, overvekt hos mor, svangerskapsdiabetes, bruk av enkelte medikamenter og korte intervaller mellom graviditeter er forbundet med økt risiko for autisme hos barnet (Bakke & Høyland, 2022, s. 39; Lord et al., 2020; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 107). Andre studier har funnet økt forekomst av autismespekterdiagnoser hos barn av foreldre med migrasjons- og immigrasjonsbakgrunn (Eig et al., 2022; Hansen et al., 2023).

Gjennom Autismestudien og data fra den norske mor, far og barn-undersøkelsen (MoBa) er det funnet en sammenheng mellom autisme og tilskudd av folsyre tidlig i svangerskapet. Studien indikerer 40% mindre sannsynlighet for at barnet får autisme hos kvinner som har tatt folsyretilskudd, enn hos dem som ikke tok det. Studien har videre funnet en sammenheng mellom høye antistoffer mot herpes og sannsynligheten for autisme, men understreker at dette må undersøkes nærmere før man kan si dette med sikkerhet (Folkehelseinstituttet, 2024). Andre studier har antydnet en sammenheng mellom utviklingen av autismespekterdiagnoser og barnets utsettelse for miljøgifter, tilsetningsstoffer og luftforurensing etter fødsel (Lord et al., 2018, s. 512; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 104–105). Det har også vært teorier om at vaksiner kunne forårsake autisme, men disse teoriene anses imidlertid å være avkrefte (Lord et al., 2018, s. 512; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 107–109).

Hvilke faktorer som bidrar og påvirker utviklingen til at noen får autisme, er vanskelig å si (Bakke & Høyland, 2022, s. 39). Selv om årsaksforklaringene fortsatt ikke er helt kjent, er det i dag bred enighet på feltet om at årsaksforholdet er komplekst, at gener spiller en stor rolle, og at det sannsynligvis finnes ulike forklaringer for hvert tilfelle av autismespekterdiagnoser (Autismeforeningen i Norge, u.å.; Bakke & Høyland, 2022, s. 31; Oslo Universitetssykehus, 2024; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 99–10).

#### **2.1.4 Forekomst**

Som nevnt i innledningen anslås det at omtrent 1% av verdens befolkning har en autismespekterdiagnose, men forskning viser store variasjoner i ulike deler av verden (Zeidan et al., 2022, s. 781). Norske studier har vist at 0,7% av norske barn mellom 2-8 år har en autismespekterdiagnose (Surén et al., 2019), mens 0,9% av alle norske barn har en tilsvarende diagnose ved 12-årsalder (Surén et al., 2013, s. 1931). Siden 1990-tallet har det vært en økning i antall barn diagnostisert med autismespekterdiagnose i spesialisthelsetjenesten,

spesielt i perioden 2020 til 2022 (Bang et al., 2024; Surén et al., 2019). Dataestimer fra MoBa-undersøkelsen antyder at rundt 1,5% av norske barn får en autismediagnose i løpet av barne- og ungdomsårene (Folkehelseinstituttet, 2024). Om økningen er en reell økning eller ikke er uvisst, men endringer i diagnosekriteriene, og mer og bedre kompetanse i hjelpeapparatet kan ha påvirket til at kriteriene omfatter flere, samt at flere fanges opp enn tidligere (Helverschou, 2022a, s. 21).

### **2.1.5 Diagnostisering**

Det finnes per i dag ingen medisinske tester som kan påvise om en person har autisme eller ikke. Autismespekterdiagnoser regnes som «funksjonsdiagnoser» og stilles på bakgrunn av fravær eller tilstedeværelse av ulike symptomer eller atferder ut fra gitte kriterier (Helverschou, 2022a, s. 25; Martinsen et al., 2016, s. 31; Oslo Universitetssykehus, 2024).

Den diagnostiske utredningen gjennomføres vanligvis av et tverrfaglig team i spesialisthelsetjenesten. Teamet består som regel av en lege, en psykolog og en pedagog, vernepleier eller miljøterapeut (Dei regionale fagmiljøa for autisme, ADHD og Tourettes syndrom, 2023; Helverschou, 2022a, s. 25; Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst, 2019, s. 5). Som oftest gjøres utredning på bakgrunn av henvisning fra fastlegen, men henvisningen kan også komme fra andre tjenester som for eksempel helsestasjonen, skole- eller studenthelsetjenesten, barnevernet eller NAV. Personen selv, eller foresatte når det kommer til barn, skal være kjent med og ha samtykket til henvisningen (Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst, 2019, s. 5).

Utredningen består av kartlegginger av personens utviklingshistorie, og systematiske observasjoner av personens atferd (Helverschou, 2022a, s. 25). Både foresatte, ansatte i barnehage/skole, PPT eller andre som har god kjennskap til den enkelte personen, kan involveres i utredningen. Dette kan være både fordi de kan gi viktig informasjon, men også fordi de er sentrale i å sette inn tiltak og tilrettelegging underveis og etter utredning (Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst, 2019, s. 5). Det utredes både kognitive ferdigheter, språkfunksjon, sosiale og kommunikative ferdigheter, lek og forestillingsevne, adaptive ferdigheter og medisinske forhold. Utredningen omfatter også anamnese med informasjon om blant annet nåværende situasjon og bekymringer, familieforhold, sykdom og vansker hos nære slektninger, svangerskap og

fødsel, miljø og oppvekstforhold, tidligere sykdom og behandling, samt utviklingshistorie (Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst, 2019, s. 8).

Det finnes mange ulike sjekklister, kartleggings- og observasjonsverktøy som kan brukes til å innhente den nødvendige informasjonen (Helverschou, 2022a, s. 25; Oslo Universitetssykehus, 2024). I *Regional retningslinje for utredning og diagnostisering av autismspekterforstyrrelse (ASF)* (Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst, 2019, s. 10) står det at *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)* og *Autistic Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)* er de mest aktuelle for å innhente informasjon om autismspekterdiagnoser, men det finnes også andre verktøy som er tilpasset utredning av både barn, og voksne (Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst, 2019, s. 16). Basert på informasjonen som hentes inn, gjør utredningsteamet en helhetlig vurdering. Om vurderingen samsvarer med gitte kriterier oppgitt i diagnosemanualene, kan det settes en diagnose (Helverschou, 2022a, s. 25; Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst, 2019, s. 7). Det er to diagnosemanualer som vanligvis benyttes internasjonalt for å diagnostisere autismspekterdiagnoser. Den ene er DSM som er utarbeidet av American Psychiatric Association. Den andre, ICD, er utarbeidet av Verdens helseorganisasjon og tilpasses de enkelte medlemslandenes kultur. Begge manualene revideres med minst 10 års mellomrom, og justeres basert på nyere forskning (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 54–55). Autismen ble som nevnt tidligere, inkludert som egen diagnose for første gang i DSM-III, og ICD-10 (Rosen et al., 2021, s. 4255). Siden den gang er begge diagnosemanualene blitt revidert og har gjennomgått flere endringer.

## DSM

I dag brukes den femte utgaven av DSM (DSM-5), som ble lansert i 2013 (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 54). Denne versjonen bruker *autismspekterforstyrrelser* som fellesbetegnelse for de tidligere underdiagnosene, og er kategorisert under nevroutviklingsforstyrrelser. DSM-5 gikk over fra tre symptomområder for autisme til to, hvor man må tilfredsstille krav i begge kategoriene for å få en autismspekterdiagnose (American Psychiatric Association, 2013). Den første kategorien er utfordringer med sosial kommunikasjon og interaksjon på tvers av situasjoner, hvor utfordringene må vise seg enten knyttet til 1) sosial og emosjonell

gjensidighet, 2) nonverbal kommunikasjon eller 3) å utvikle, opprettholde eller forstå relasjoner. Den andre kategorien er begrensede, repetitive atferdsmønstre, interesser og aktiviteter, hvor vanskene må knyttes til to av kriteriene; 1) repetitiv eller stereotyp tale, motorisk bevegelse, eller bruk av objekter, 2) insistering på likhet, infleksibilitet knyttet til rutiner, eller ritualiserte mønstre av atferd, 3) sterkt begrensede og fikserte interesser og 4) uvanlige interesse for, eller hypo- eller hypersensitivitet på sensoriske aspekter i miljøet. Videre er det i DSM-5 gått bort fra underdiagnosene Aspergers syndrom, gjennomgripende utviklingsforstyrrelse av uspesifisert type, autisme, disintegrativ forstyrrelse i barndommen og Rett syndrom, til å heller vurdere grad av funksjonsnedsettelse i tre nivåer: 1) mild, 2) moderat og 3) alvorlig. Det spesifiseres at symptomene skal oppstå i tidlig barndom, men at de kan manifestere seg i senere alder, og at de sammen skal svekke og begrense den daglige fungeringen. Symptomene skal heller ikke skyldes andre funksjonsnedsettelse eller utviklingsforsinkelser (American Psychiatric Association, 2013; Helverschou, 2022a, s. 23–24; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 63–66).

## ICD

I Norge brukes ICD-10. Her er autismespekterdiagnoser betegnet som «gjennomgripende utviklingsforstyrrelser», med underkategoriene barneautisme, atypisk autisme, Rett syndrom, annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen, forstyrrelse med overaktivitet forbundet med psykisk utviklingshemming og bevegelsesstereotypier, Aspergers syndrom, andre spesifiserte gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (World Health Organization, 1999, s. 156–161). Verdens helseorganisasjon godtok imidlertid den 11. utgaven av ICD i mai 2019, og det jobbes i dag med en overgang til en norsk versjon av denne (Direktoratet for e-helse, u.å.; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 60). Endringene i ICD-11 tilsvarer endringene i DSM-5. ICD-11 beholder imidlertid underdiagnoser, men disse endres fra den nevnte inndelingen til å heller differensiere mellom autisme med og uten intellektuell funksjonsnedsettelse, samt med og uten språkvansker (Helverschou, 2022a, s. 25; World Health Organization, 2024; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 62–63). ICD-11 åpner også for å sette komorbide diagnoser, beskriver behovet for å kartlegge sensoriske vansker og maskering, i tillegg til å nevne at kjønnsforskjeller kan forekomme i forhold til forekomst, komorbide lidelser, internaliserende og eksternaliserende atferd og restriktive og repetitive atferder og interesser (Helverschou, 2022a, s. 25; World Health

Organization, 2024). Dette vil bli videre tatt opp i delkapittelet 2.2 om jenter med autismspekterdiagnoser.

### Differensialdiagnoser og symptomoverlapp

En del av den diagnostiske utredningen av autismspekterdiagnoser, handler om å utelukke andre diagnoser som kan gi lignende symptomer som autisme. Dette er blant annet intellektuell funksjonsnedsettelse, språkforstyrrelser, selektiv mutisme, tilknytningsforstyrrelser, ADHD, tvangslidelser, depresjon, angst, schizofreni og personlighetsforstyrrelser (Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst, 2019, s. 12; World Health Organization, 1999, s. 157, 2024). Å skille mellom de ulike diagnosene kan være utfordrende, og noen kan, som nevnt tidligere, også ha komorbide diagnoser. Personer med autismspekterdiagnoser har blant annet økt sårbarhet for å utvikle psykiske lidelser som kan være spesielt vanskelige å differensiere (Helverschou, 2022c, s. 47). Helverschou (2022c, s. 47–48) trekker særlig frem schizofrene psykoser og tvangslidelser som utfordrende differensialdiagnoser. En person med psykose viser gjerne sosial tilbaketrekning som kan ligne på de sosiale vanskene som kan vise seg hos en person med autismspekterdiagnose, mens repetitiv atferd som vises ved en tvangslidelse kan ligne den repetitive atferden som kjennetegnes ved autisme. Det trekkes videre frem at sosial tilbaketrekning, lite bruk av mimikk og flate emosjonelle reaksjoner, samt søvn- og spiseproblematikk, kan både tolkes som indikatorer på depresjon, og indikatorer på autismspekterdiagnoser. Det er derfor viktig at fagpersoner som skal gjøre den diagnostiske utredningen har god kunnskap om de ulike diagnosene og gjør en grundig og bred vurdering (Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst, 2019, s. 12).

### Diagnostisk usikkerhet

Ved en diagnostisk utredning følger det med usikkerhet. Det kan være usikkerhet som gjør at man oppsøker en utredning eller at det settes inn intervensjoner, eller det kan være usikkerhet knyttet til selve diagnosen. Med økt fokus på evidensbasert praksis har det også blitt økt bevissthet knyttet til vitenskapens begrensninger, og også medisinfagets begrensninger og usikkerhet (Han et al., 2011, s. 828). Han et al. (2011, s. 833–834) knytter medisinsk usikkerhet til to dimensjoner. Den første dimensjonen handler om kilden til usikkerheten, og beskrives ved at usikkerhet oppstår når informasjonen begrenses av sannsynlighet, tvetydighet



og/eller kompleksitet. Den andre dimensjonen handler om områdene for usikkerheten og deles i tre kategorier. Den første kategorien er vitenskapelig usikkerhet og handler om usikkerhet knyttet til diagnoser, prognoser, behandlingstilbud og årsaksforklaringer. Praktisk usikkerhet er den andre kategorien, og knyttes til strukturer og prosesser, som for eksempel legens kompetanse, eller kvaliteten eller forpliktelsene ved et behandlingstilbud. Den siste kategorien er personlig usikkerhet og handler om psykososiale forhold og eksistensielle spørsmål som hvordan en diagnose eller behandling kan påvirke personlige forhold, livsutsikter og livskvalitet (Han et al., 2011, s. 833).

Autismespekterdiagnoser kan ha stor grad av usikkerhet med seg. Diagnosene stilles basert på innhentet informasjon og observasjoner av atferd, som vurderes opp mot de diagnostiske kriteriene (Helverschou, 2022a, s. 25; Martinsen et al., 2016, s. 31; Oslo Universitetssykehus, 2024). Å bestemme hvor den diagnostiske terskelen går, kan være svært vanskelig på grunn av heterogeniteten av symptomer, symptomoverlapp med andre diagnoser, og hyppigheten av komorbide diagnoser (Hayes et al., 2021). Fordi det per i dag ikke finnes medisinske tester som kan påvise autisme, samt at det er vanskelig å lage universelle tester, vil de diagnostiske vurderingene være subjektive tolkninger. Dette kan føre til både over- og underdiagnostisering (Okoye et al., 2023). En studie fra USA har funnet at klinikerne var helt sikre på den diagnostiske vurderingen for 70% av tilfellene når en autismespekterdiagnose ble satt, og kun 30% av tilfellene hvor diagnose ikke ble satt. Dette kan tyde på at det er lettere å skulle sette en autismespekterdiagnose enn å utelukke en slik diagnose (McDonnell et al., 2019, s. 1397). Diagnostisk usikkerhet er kanskje ekstra utfordrende når det kommer til diagnostisering av jenter. Dette vil jeg komme mer inn på i det neste delkapittelet.

## 2.2 Jenter med autismespekterdiagnoser

Selv om både Kanner og Asperger beskrev at autisme også kunne forekomme hos jenter, har det lenge vært en generell forståelse at autismespekterdiagnoser er noe som hovedsakelig rammer gutter (Hendrickx & Hendrickx, 2024, s. 29). Den tidlige forskningen har også primært involvert gutter, og svært få jenter. De siste ti årene har det imidlertid vært økt oppmerksomhet på å differensiere mellom kjønn innenfor autismeforskning, og sammen med økende oppmerksomhet i media, har man fått en større forståelse for at det også er flere jenter som har autisme (Hendrickx & Hendrickx, 2024, s. 19, 2024, s. 29; Johannessen, 2020). Som

nevnt i beskrivelsene av ICD i punkt 2.1.5, beskriver også ICD-11 noen kjønnsforskjeller knyttet til forekomst, komorbide lidelser, og hvordan vanskene kan komme til uttrykk (World Health Organization, 2024). Disse forskjellene blir videre presentert i de følgende punktene under, sammen med forskning og teorier knyttet til autismespekterdiagnoser hos jenter.

### **2.2.1 Forekomst**

ICD-11 beskriver at gutter har fire ganger så stor sannsynlighet for å få en autismespekterdiagnose som jenter (World Health Organization, 2024). Dette tallet stemmer også med forekomsttall fra internasjonal forskning (Loomes et al., 2017, s. 470). Loomes et al. (2017, s. 470–472) hevder imidlertid at autisme ikke er blitt oppdaget hos en del jenter, og estimerer at forekomsten egentlig er nærmere tre gutter per jente. Ifølge ICD-11 får autistiske jenter oftere komorbide utviklingsforstyrrelser, og kan tyde på at utfordringene hos jenter med mildere uttrykk for autisme ikke blir oppdaget (World Health Organization, 2024).

Forekomsten ser imidlertid ut til å være jevnere mellom kjønnene hos dem som i tillegg har intellektuell funksjonsnedsettelse og lav IQ (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 308; Zeidan et al., 2022, s. 784).

En norsk studie fra 2019 fant at 4,4 gutter hadde fått en autismediagnose per jente med autisme ved 8-års alder (Surén et al., 2019). Tall fra 2022 viser en forekomst av autisme hos 0,6-1,1% hos norske gutter i alderen 0-24 år, mens det hos jentene er en forekomst på 0,2-0,8% i samme aldersgruppe. I perioden 2010-2022 var det en økning, spesielt i antall norske jenter mellom 12 og 24 år, som fikk autismespekterdiagnoser. Dette kan indikere at flere jenter med autismespekterdiagnoser fanges opp nå enn før, men at de ofte fanges opp i sen alder (Bang et al., 2024). En annen studie fra 2016 viste at norske jenter hadde nesten tre ganger så stor sannsynlighet for å få autismespekterdiagnose i skolealder sammenlignet med barnehagealder, mens det for guttene var litt over to ganger så stor sannsynlighet for at de fikk diagnose i barnehagealder, sammenlignet med skolealder (Øzerk & Øzerk, 2020, s. 84).

### **2.2.2 Hvorfor er det så få jenter som får autismediagnose?**

Det finnes flere ulike teorier om hvorfor det er så få jenter som får autismespekterdiagnoser, og hvorfor de oppdages sent (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 307–309; Loomes et al., 2017, s. 471–472).

### Det «beskyttende» kjønn

Noen forskere mener at autisme er en ekstrem manifestasjon av mannehjernen, og at gutter derfor naturlig er mer utsatt for å få autismespekterdiagnoser enn jenter (Baron-Cohen et al., 2011). Det kvinnelige kjønn anses å ha en «beskyttende effekt», og gjør at jentene trenger flere familiære risikofaktorer og større endringer i hjernen for å få samme grad av symptomer som guttene (Baron-Cohen et al., 2011; Hull, Petrides, et al., 2020, s. 307; Robinson et al., 2013, s. 5261; Zeidan et al., 2022, s. 784). Studier har også funnet at jenter trenger større utfordringer og flere tilleggsvansker enn gutter for å få autismespekterdiagnose, til tross for å ha tilsvarende grad av autistiske trekk (Duvekot et al., 2017, s. 651; Dworzynski et al., 2012, s. 793; Russell et al., 2011, s. 1291). Dette kan tyde på at autistiske symptomer gjerne blir oppfattet annerledes hos jenter enn hos gutter, og kan komme av generelle kjønnsforventninger hos foreldre og fagfolk (Hendrickx & Hendrickx, 2024, s. 31; Watts, 2022).

### Kvinnelig autismefenotype

En annen teori er at jenter med autismespekterdiagnoser har en annerledes fenotype, altså at vanskene og symptomene kommer til uttrykk på en annen måte enn hos gutter, og at de derfor ikke oppdages (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 308; Loomes et al., 2017, s. 471). Det er blant annet funnet at autistiske jenter ser ut til å ha mindre sosiale vansker og høyere sosial motivasjon enn autistiske gutter, men at jentene har større vansker med vennsrelasjoner over tid, og særlig konflikthåndtering (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 308; Sedgewick et al., 2019, s. 1125–1126). ICD-11 nevner at jenter med autismespekterdiagnoser ofte viser mindre begrensede og repetitive atferder og interesser enn autistiske gutter (World Health Organization, 2024). Dette beskrives også i flere studier (Kaat et al., 2021, s. 103; Mandy et al., 2012, s. 1310; Tillmann et al., 2018, s. 2499). Andre studier har også funnet at interessene hos autistiske jenter ofte er knyttet til dyr, fiktive figurer eller relasjonelle tema, som gjerne oppfattes som mer aksepterte enn interesseområdene som ofte sees hos autistiske gutter (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 309; Kaland, 2020, s. 52; Loomes et al., 2017, s. 472). Selv om den kvinnelige fenotypen representerer de diagnostiske kjerneområdene, mener noen at autistiske jenter i tillegg kan vise andre atferder og karakteristikk som ikke er beskrevet i de diagnostiske kriteriene, som for eksempel internaliserende problemer som angst, depresjon, selvskadning og spiseforstyrrelser (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 309; Solomon et al., 2012, s.

54). Mange mener derfor at dagnes kartlegginger, tester og diagnosekriterier, som hovedsakelig er utviklet basert på autistiske gutter, ikke er dekkende for jenter med autismspekterdiagnoser (Hendrickx & Hendrickx, 2024, s. 30; Hull, Petrides, et al., 2020, s. 308; Rynkiewicz et al., 2019, s. 738). I endringene som kom med ICD-11 beskrives det imidlertid at jenter med autismspekterdiagnoser gjerne trekker seg tilbake og reagerer med emosjonelle endringer på sosiale tilpasningsvansker, mens autistiske gutter gjerne reagerer med aggresjon og annen atferd. Disse beskrivelsene kan vise til de internaliserende utfordringene jentene gjerne har (World Health Organization, 2024).

### Kamuflering

En tredje teori på hvorfor forekomsten av autismspekterdiagnoser er høyere hos gutter enn jenter, er at jentene ofte kan være bedre på å kamuflere eller maskere vanskene sine (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 309; Johannessen, 2020; Loomes et al., 2017, s. 472). Kamuflering refererer ifølge Hull, Petrides et al. (2020, s. 309) til strategier som brukes for å skjule autistiske trekk i sosiale settinger. Dette kan for eksempel være å kopiere ansiktsuttrykk, stoppe å snakke om egne interesser eller å tvinge seg selv til å ha øyekontakt. Strategiene kan være lært og brukt bevisst, eller være ubevisste strategier som er utviklet over tid. En studie utført av Kaland (2020) fant at autistiske jenter kamuflerer mer enn både autistiske gutter, og mer enn deltakerne i kontrollgruppene. De autistiske jentene ble også funnet å ha bedre og mer effektive kamufleringsstrategier enn autistiske gutter (Kaland, 2020, s. 59–60).

Kamufleringen brukes for å kompensere for ulike vansker og utfordringer, og for å fremstå som «normal», slik at det blir lettere å passe inn i sosiale settinger (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 309; Kaland, 2020, s. 59). Kamuflering kan derav være med på å gjøre diagnostiseringen enda mer komplisert, og bidra til økt diagnostisk usikkerhet (Hayes et al., 2021).

### **2.2.3 Tidlig identifisering**

Tidlig identifisering og diagnostisering er essensielt for å kunne sette inn de riktige tiltakene, og bedre langtidsutsiktene for personer med autismspekterdiagnoser (Okoye et al., 2023). Fordi barns hjerne fortsatt vokser i de tidlige barneårene, kan tiltak og intervensjoner i denne perioden ha større effekt enn ved senere stadier (Okoye et al., 2023; Pasco, 2018, s. 366). Det finnes mange ulike tiltak og tilnærminger for å støtte personer med autismspekterdiagnoser. Det er imidlertid svært få av disse som krever at man har en diagnose før man kan starte opp,

men en diagnose kan gjøre det lettere å tilpasse tiltak og intervensjoner til den enkeltes behov (Pasco, 2018, s. 366).

Jenter med autismespekterdiagnoser har, som nevnt tidligere, oftere lidelser som angst, depresjoner, spiseforstyrrelser og selvskading. Studier har også funnet at de er mer utsatt for seksuelle overgrep og voldtekt (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 309; Rynkiewicz et al., 2019, s. 738). Gjennom tidlig identifisering og tidlig diagnose kan man imidlertid gi de autistiske jentene økt forståelse, lære dem gode mestringsstrategier, og forebygge vanskene og utfordringene de opplever. På denne måten kan tidlig identifisering bedre livskvaliteten for jenter med autismespekterdiagnoser (Okoye et al., 2023; Rynkiewicz et al., 2019, s. 748). Tidlig identifisering kan også ha positiv effekt for familier, ved at de settes i kontakt med hensiktsmessige støttetjenester. Dette kan redusere foreldrenes angst og stress, og gjøre at de gir bedre støtte til barnet sitt, som igjen kan føre til økt selvstendighet (Okoye et al., 2023; Pasco, 2018, s. 367).

For å kunne identifisere autisme hos jenter i tidligere alder, vil det være viktig å ha kunnskap om hvordan autisme viser seg hos jenter. Som nevnt i innledningen, har studier forsøkt å undersøke hvordan tegn på autisme skiller seg mellom jenter og gutter i førskolealder, uten å finne noen særlige forskjeller (Chellew et al., 2022). Fordi autisme hos mange jenter oppdages sent, kan dere være mer nyttig å se på tegn hos jenter som har fått sen diagnose. Det er nettopp det jeg vil gjøre i denne oppgaven.

# 3 Metode

I dette kapitlet vil jeg beskrive metodene som er brukt i denne oppgaven, samt hvordan studien er gjennomført. Kapitlet starter med en begrunnelse for valg av metoder og en redegjørelse av disse. Deretter vil jeg beskrive de vitenskapsteoretiske perspektivene som ligger til grunn for oppgaven. Videre vil jeg gi en grundig beskrivelse av oppgavens søkeprosess med valg av databaser, søkeord, inklusjons- og eksklusjonskriterier, og kritisk vurdering av artiklene. Kapitlet avsluttes med en gjennomgang av den analytiske prosessen, med koding og utvikling av tema.

## 3.1 Valg av metode

Forskningsmetode kan defineres som de fremgangsmåtene som benyttes i vitenskapelig forskning for å få kunnskap, eller for å besvare en påstand eller teori (Grønmo, 2021; Kleven & Hjordemaal, 2023, s. 18). Metodene kan innebære prosedyrer og teknikker for gjennomføring av forskningen med innsamling og analyse av data, i tillegg til regler og prinsipper for drøfting. Hvilke metoder som brukes, avhenger av hvilke forhold som skal undersøkes, og hva som er problemstillingen. Det er vanlig å skille mellom kvalitative og kvantitative metoder, avhengig av hvilken type data forskningen baserer seg på (Grønmo, 2021). Kvantitative metoder brukes ofte til å teste påstander og teorier gjennom å samle data i form av ulike måleenheter, som analyseres gjennom statistiske metoder. Forskeren forsøker å oppnå bred og objektiv kunnskap ved å holde en avstand til forsøkspersonene. Dataene analyseres ofte ved hjelp av dataprogrammer (Aveyard, 2023, s. 50; Grønmo, 2024; Kleven & Hjordemaal, 2023, s. 22). Ved kvalitative metoder er hensikten å få en dyp og helhetlig forståelse av et fenomen i sammenheng med kontekst. Dataene består som regel av tekst basert på verbale beskrivelser, og analyseres gjennom koding og kategorisering. Forskeren er ved kvalitative metoder gjerne tettere på deltakerne, for eksempel gjennom å foreta intervjuer, være til stede gjennom observasjoner, eller gjennom å selv utføre dataanalysen. Forskeren kan på denne måten ta i bruk sin fagkunnskap både under innsamling og under analyse av data (Aveyard, 2023, s. 60–62; Grønmo, 2023; Kleven & Hjordemaal, 2023, s. 22). De kvalitative og kvantitative metodene kan utfylle hverandre, og de senere årene er det også blitt mer vanlig å kombinere begge metodene. Dette blir gjerne kalt metodetriangulering eller blandede metoder (mixed methods) (Grønmo, 2023; Kleven & Hjordemaal, 2023, s. 23).

Hensikten med denne studien er å få en større forståelse av tidlige tegn på autisme hos jenter, og problemstillingen er formulert på en utforskende måte. Det vil derfor være naturlig å bruke kvalitative metoder i denne oppgaven (Aveyard, 2023, s. 63). Det er også begrenset med kunnskap om dette temaet, og ved bruk av kvalitative metoder kan jeg få en dypere og mer helhetlig forståelse for tematikken.

### **3.1.1 Kvalitativ litteraturstudie med systematisk tilnærming**

For å svare på problemstillingen ble det blant annet vurdert å bruke intervju og kvalitativ spørreundersøkelse av jenter og kvinner med autisme, og deres pårørende. Dette ble imidlertid lagt vekk, både på grunn av tidsrammen for oppgaven, og fordi jeg gjennom disse metodene ville ha hentet inn sensitive opplysninger, noe som krever godkjenning fra SIKT og strenge krav til oppbevaring av data. Valget for metode endte på kvalitativ litteraturstudie. Dette er studier som benytter eksisterende litteratur for å undersøke et forskningsspørsmål (Aveyard, 2023, s. 2). Å gå igjennom hva som er blitt skrevet tidligere, og bruke dette til videre forskning har blitt gjort omtrent like lenge som akademien har eksistert, og er vesentlig innen alle forskningstradisjoner (Sutton et al., 2019, s. 202). Med økt oppmerksomhet på evidensbasert forskning innen pedagogikk de siste tiårene, har også litteraturstudier fått en større plass innen pedagogisk forskning (Prøitz, 2023, s. 31–32). En styrke ved litteraturstudier er at den sammenfatter eksisterende forskning og gjør den mer tilgjengelig for andre. I tillegg kan slike studier være med på å avdekke kunnskapshull, og på denne måten gi implikasjoner for videre forskning (Aveyard, 2023, s. 4). Fordi litteraturstudier bruker allerede publisert materiale, kreves det ikke noen godkjenning for å gjennomføre studien. Videre ville jeg ved bruk av litteraturstudier også ha kontroll på oppgavens fremdrift, og ikke være avhengig av andre personer.

Det finnes ulike typer litteraturstudier. Sutton et al. (2019, s. 204) har identifisert hele 48 ulike typer litteraturstudier. I forbindelse med denne oppgaven, ble det vurdert blant annet systematisk litteraturstudie og sonderende oversikt (scoping review). Fordi sent diagnostiserte jenter med autismespekterdiagnoser er et tema det er forsket relativt lite på, kunne sonderende oversikt vært aktuelt å bruke. Denne typen litteraturstudier har som formål å undersøke omfanget og typen litteratur som finnes på et spesifikt felt, og på denne måten avdekke hull i

eksisterende forskning (Munn et al., 2018). Jeg ønsket imidlertid i min oppgave å undersøke de funnene som er gjort gjennom forskning så langt, og sonderende oversikt ble derfor valgt vekk.

Systematiske oversiktsstudier kan på sin side være svært tidkrevende å gjennomføre, og utføres som regel av et team med erfarne forskere som følger eksplisitte og omfattende metoder for å minimere skjevheter (Munn et al., 2018; Munthe et al., 2022, s. 139; Reinart & Jamtvedt, 2010, s. 238). Fordi jeg skulle skrive oppgaven alene, og tidsrammen har vært begrenset, ble det vurdert at en systematisk litteraturstudie kunne bli vanskelig å gjennomføre. Aveyard (2023, s. 3) skriver imidlertid at selv med manglende tid eller mangler på andre ressurser, er det fullt mulig å gjennomføre en litteraturstudie med systematisk tilnærming. En litteraturstudie med systematisk tilnærming forsøker å følge samme fremgangsmåte og retningslinjer som ved en systematisk oversikt, men ikke på samme detaljnivå og ofte uten et team av forskere som en fullverdig systematisk litteraturstudie. En slik tilnærming er ifølge Aveyard (2023, s. xvi) mer anvendelig for personer med mindre erfaring med litteraturstudier, og derav også mer egnet for en masteroppgave. I likhet med systematiske litteraturstudier, vil en litteraturstudie med systematisk tilnærming inneholde detaljerte beskrivelser av hvordan litteratursøket er gjennomført, og hvordan litteraturen er gjennomgått og kritisk evaluert (Aveyard, 2023, s. 3). På bakgrunn av dette har jeg i denne oppgaven valgt å gjennomføre en litteraturstudie med systematisk tilnærming.

### **3.1.2 Tematisk analyse**

Det finnes flere ulike metoder for å analysere litteratur, blant annet metasyntese, tematisk analyse, metaetnografi og rammeverksanalyse (framework analysis) (Aveyard, 2023, s. 141; Booth et al., 2022, s. 245). For å analysere dataene i denne oppgaven, ble tematisk analyse og rammeverksanalyse vurdert. Ved rammeverksanalyse brukes en teoretisk modell eller et forhåndsdefinert rammeverk for å analysere dataene (Booth et al., 2022, s. 246). Jeg ønsket imidlertid å undersøke problemstillingen uten å være låst til et rammeverk, og rammeverksanalyse ble derfor valgt bort. Gjennom tematisk analyse kan man identifisere viktige temaer og mønstre både individuelt og på tvers av litteraturen, uten å begrenses av rammeverk og modeller. Denne metoden er svært fleksibel og kan tilpasses både ulike teoretiske perspektiver, forskningsspørsmål, datainnsamlingsmetoder, typer, størrelser og



sammensetninger av data (Clarke & Braun, 2017, s. 297). Dette gjør at jeg vurderte tematisk analyse som en god metode å bruke for å analysere dataene i min oppgave.

Det finnes flere ulike beskrivelser av tematisk analyse. Jeg har i denne oppgaven tatt utgangspunkt i Braun og Clarkes (2006) seks steg for tematisk analyse, da dette er en anerkjent og mye brukt fremgangsmåte som er godt egnet for blant annet masteroppgaver (Bryman, 2021, s. 538). Det første av Braun og Clarkes seks steg handler om å gjøre seg kjent med datamaterialet gjennom å transkribere (hvis nødvendig) og å lese gjennom materialet gjentatte ganger. Det andre steget handler om å kode dataene og gjøres ved å systematisk samle inn relevante data på tvers av materialet. Å finne temaer er det tredje steget, og består av å samle alle kodene i grupper og mulige temaer. Det fjerde steget består i å gå igjennom temaene og kontrollere dem opp mot det originale datasettet og kodene. Videre følger det femte steget som består av å definere temaene, og å finne passende og beskrivende navn. Det siste steget består av å skrive en vitenskapelig rapport med overbevisende og relevante utdrag fra datamaterialet i forhold til forskningsspørsmålet (Braun & Clarke, 2006, s. 87).

## 3.2 Vitenskapsteoretiske perspektiver

Denne litteraturstudien vil belyses gjennom to vitenskapsteoretiske perspektiver: hermeneutikk og sosialkonstruksjonisme. Jeg vil her kort redegjøre for disse perspektivene, samt gi en kort presentasjon av min forforståelse for oppgavens tema.

### 3.2.1 Hermeneutikk

Hermeneutikk handler om å søke en dypere forståelse av en person eller et fenomen, gjennom tolkning og fortolkning av tekster (Kleven & Hjordemaal, 2023, s. 188). Dette skjer gjennom en vekselvirkning mellom tekstens deler og helhet. De ulike delene blir forstått gjennom å se på tekstens helhet, og helheten forstås ut fra forståelsen av de enkelte delene. Denne tanken omtales gjerne som den hermeneutiske sirkel og er en sentral del av hermeneutikken (Kleven & Hjordemaal, 2023, s. 189; Krogh, 2014, s. 24). Hvordan teksten blir forstått avhenger av fortolkerens forforståelse, og påvirkes av den enkeltes personlige, sosiale og kulturelle bakgrunn (Kleven & Hjordemaal, 2023, s. 191). Gjennom den hermeneutiske sirkelen vil forforståelsen utvikles, og man vil få en stadig bedre og dypere forståelse av fenomenet man undersøker. Forståelsen kan med dette sees som en dynamisk prosess, og den hermeneutiske

sirkelen omtales derfor også som den hermeneutiske spiral (Kleven & Hjordemaal, 2023, s. 189; Krogh, 2014, s. 53).

I denne litteraturstudien består teksten som skal tolkes av forskningsartikler.

Forskningsartiklene kan sies å være helheter bestående av flere deler, som kapitler, avsnitt, setninger og ord. Samtidig kan hver enkelt artikkel sees på som en del, som sammen med de andre artiklene utgjør en helhet. Gjennom å se en forskningsartikkel i sammenheng med andre artikler, kan man ifølge Aveyard (2023, s. xvi) også øke den enkelte artikkelens verdi.

Tekstene i denne studien vil videre tolkes basert på min forforståelse. Samtidig er hver enkelt artikkel utarbeidet av noen andre som, basert på sin forforståelse, har tolket og forstått transkriberte intervjuer og annet datamateriale. Mine tolkninger kan derfor sies å være en fortolkning av flere fortolkninger. Med bakgrunn i den hermeneutiske spiralen, vil jeg i oppgavens studie gå igjennom de ulike artiklene flere ganger for å sikre at jeg får med nye perspektiver som eventuelt oppstår. For å kunne oppnå disse nye perspektivene og få en dypere forståelse, vil det være viktig at jeg har en åpen og empatisk holdning til tekstene underveis i prosessen (Kleven & Hjordemaal, 2023, s. 191–192).

### **3.2.2 Sosialkonstruksjonisme**

Innen sosialkonstruksjonisme forstås virkeligheten som en sosial konstruksjon som oppstår gjennom språket og mellommenneskelig kommunikasjon (Gergen, 2015, s. 3; Kleven & Hjordemaal, 2023, s. 206; Lock & Strong, 2014, s. 31). Gjennom språket lager vi kategorier og beskrivelser av verden. Hvordan vi forstår disse beskrivelsene avhenger av vår historiske og kulturelle kontekst (Gergen, 1985, s. 267). For eksempel kan det være ulike forståelser av hva som er hellig innen forskjellige religioner og livssyn, og begrepet telefon kan forstås svært ulikt for en født i 1910 og en født i 2010. En sentral tanke innen sosialkonstruksjonismen er derfor at det ikke finnes en objektiv virkelighet, men flere sosialt konstruerte virkeligheter som vil variere mellom ulike grupper og samfunn (Gergen, 1985, s. 267). Ved å kommunisere på tvers av de ulike forståelsene, kan en utvikle nye forståelser og etablere ny kunnskap. På denne måten vil virkeligheten stadig rekonstrueres og få ny mening (Lock & Strong, 2014, s. 32).

I forhold til oppgavens problemstilling kan både jenter, tegn og autismespekterdiagnoser sees som sosiale konstruksjoner som kan forstås ulikt avhengig av konteksten. Endringene i de

diagnostiske kriteriene kan blant annet vise hvordan forståelsen av autisme har endret seg gjennom årene, og gjennom ulike perspektiver. Gjennom å rette oppmerksomheten mot å forstå tidlige tegn på autisme hos jenter, kan denne oppgaven sees som et bidrag inn i de sosiale konstruksjonene knyttet til autismespekterdiagnoser generelt, og jenter spesielt. Fordi jeg skal tolke allerede publiserte tekster, kan oppgaven også sees som et resultat av mine konstruksjoner av andres konstruksjoner (Kleven & Hjordemaal, 2023, s. 208).

### **3.2.3 Forforståelse**

For å forstå hvordan jeg har tolket artiklene og funnene i denne oppgaven, kan det være fint å vite litt om min personlige, kulturelle og faglige bakgrunn. Jeg har vokst opp sørvest i Norge, og hadde mitt første møte med autisme i tidlig barneskolealder. Etter fullført videregående og et år på folkehøgskole, flyttet jeg til Oslo hvor jeg tok vernepleierutdanning. Gjennom årene har jeg fått flere erfaringer med autismespekterdiagnoser. Dette har vært både gjennom skolegangen, som ansatt i kommunale bofellesskap, samt som støttepedagog i ulike barnehager. Jeg har også jobbet som frivillig på et dagsenter i India, hvor jeg fikk oppleve en litt annerledes måte å jobbe på enn de erfaringene jeg hadde fra før. Erfaringen min med autismespekterdiagnoser er hovedsakelig knyttet til barn i barnehagealder, men jeg har også erfaringer med voksne autister. Både erfaringene jeg har med barn, og voksne, er omtrent likt fordelt mellom kjønnene, men flere av de kvinnelige autistene har også hatt en komorbid intellektuell funksjonsnedsettelse.

Jeg har senere tatt en videreutdanning i alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), før jeg begynte på masterutdanning i pedagogikk med spesialisering i spesialpedagogikk. I løpet av masterutdanningen har jeg også skrevet en eksamensoppgave om autismespekterdiagnoser og tilrettelegging i barnehage. Gjennom eksamensoppgaven fikk jeg mer kunnskap om de ulike teoriene rundt kjønnsforskjellene innenfor autisme, noe som vekket min nysgjerrighet til å lære mer om autisme hos jenter. Min forforståelse vil i denne oppgaven være preget av en flerfaglig tilnærming, basert på den teoretiske kunnskapen jeg har med meg fra vernepleierstudiet, ASK-studiet og nå det spesialpedagogiske feltet, samt mine personlige erfaringer fra arbeid både i Norge og India. Samtidig har jeg under prosessen med denne oppgaven forsøkt å være åpen for nye perspektiver underveis. Tolkningene i denne oppgaven

vil derfor også bygge på min forståelse av det teoretiske grunnlaget for oppgaven, samt den kunnskapen jeg har opparbeidet meg gradvis gjennom arbeidet.

### 3.3 Litteratursøk

Ved litteraturstudier er selve søket en viktig del av datainnsamlingen. Jeg vil derfor i dette underkapittelet gi en grundig gjennomgang av hvordan litteratursøket er gjennomført, med valg av databaser, søkeord, inklusjons- og eksklusjonskriterier, gjennomgang av artikler og kritisk vurdering. En sammenstilling av søkeresultatet og gjennomgangen av dette vil vises i flytskjemaet i Figur 1 i dette delkapittelet.

#### 3.3.1 Type litteratur

Det første steget i en litteraturstudie er å formulere et tydelig forskningsspørsmål man ønsker å svare på, og som kan svares på gjennom en litteraturstudie (Aveyard, 2023, s. 18). I denne oppgaven har problemstillingen også fungert som forskningsspørsmål. Det neste steget er ifølge Aveyard (2023, s. 42) å identifisere hvilken type litteratur som trengs for å svare på forskningsspørsmålet. Jeg har i denne oppgaven ønsket å se på hva eksisterende forskning har funnet på området. Litteraturen er derfor avgrenset til fagfellevurderte forskningsartikler. Dette sikrer kvaliteten og påliteligheten til de inkluderte studiene. Forskningsspørsmålet og problemstillingen i denne oppgaven kan også belyses fra ulike perspektiver. Jeg har derfor valgt å inkludere forskning som bruker kvalitative metoder, kvantitative metoder og blandede metoder, inkludert case-studier og aksjonsforskning. Med bakgrunn i at det er begrenset med forskning på oppgavens tema, har jeg også valgt å inkludere ikke bare primærstudier, men også sekundærstudier.

#### 3.3.2 Databaser

Fordi litteraturen ble avgrenset til forskningsartikler, ble det valgt databaser med tilgang på nettopp dette. Autisme har med årene blitt et felt som inngår i mange ulike fagområder, blant annet medisin, psykologi, nevrologi, og pedagogikk (Helveschou, 2022a, s. 23). For å få med mest mulig relevant informasjon, ville jeg derfor søke i databaser knyttet til flere fagfelt. I veiledning med biblioteket landet valget på fem ulike databaser; ERIC som tar for seg utdanning og pedagogikk, Academic Search Premier som er en tverrfaglig database, MEDLINE som dekker biomedisin, CINAHL som tar for seg sykepleiefag og tilknyttede fag

som ernæring og ergo- og fysioterapi, og PsycInfo som dekker psykologi og nærliggende emner (Biblioteket USN, u.å.). Gjennom dette utvalget er altså de fleste relevante fagfeltene dekket.

### 3.3.3 Søkeord og søkestrategi

Neste steg var å identifisere relevante søkeord og søkestrategi. Dette ble gjort ved å sette problemstillingen inn i et PICO-skjema utarbeidet for kvalitative studier, og på denne måten identifisere kjerneelementer og nøkkelbegreper ved problemstillingen.

**Tabell 1:** PICO-skjema

PICO-element	Nøkkelord	Søkeord	Avgrensning
<b>P</b> Populasjon/problem  Hvilken populasjon eller hvilket problem dreier det seg om?	jenter	girl* OR female* OR woman OR women OR sex OR gender* OR kvinne* OR jente*	abstrakt
		AND	
	autismespekterdiagnose	autis* OR ASD OR Asperger* OR ASF	abstrakt
<b>I</b> (Fenomen av) interesse Hvilken aktivitet, erfaring, opplevelse, prosess dreier det seg om?	tegn	symptom* OR sign* OR mark* OR characteristic* OR phenotype* OR indicat* or predict* OR tegn OR fenotyp* OR indika*	fulltekst
		AND	
<b>CO</b> Kontekst  Hvilken kontekst eller setting dreier det seg om?	sen diagnose	"late diagnosis" OR "late diagnosed" OR "diagnosis delay" OR "diagnostic delay" OR "delayed diagnosis" OR "delay in diagnosis" OR "adult diagnosis" OR "adult diagnosed" OR "late identification" OR "late identified" OR "diagnostic age" OR "age of diagnosis" OR "sen diagnose" OR "sent diagnostisert"	abstrakt

PICo står for problem eller populasjon (P), fenomen av interesse (I), og kontekst (Co) (Helsebiblioteket, 2021). I forhold til denne oppgavens problemstilling ble jenter med autismespekterdiagnose identifisert som populasjonen, tidlige tegn som fenomen av interesse og sen diagnose som kontekst. Det ble videre identifisert relevante søkeord på norsk og engelsk gjennom å se på hva som er brukt i annen litteratur, samt gjennom å bruke en digital synonymordbok ([www.thesaurus.com](http://www.thesaurus.com)). Det er benyttet både enkeltord og frasesøk, trunkeringer og boolske operatører.

Gjennom et prøvesøk i EBSCO utført i samarbeid med bibliotekar i desember 2023, ble det avdekket at fraseringer knyttet til «tidlige tegn» førte til svært få treff. Denne fraseringen ble derfor endret, og søkeordene ble i stedet knyttet til begrepet «tegn». Videre ga søk med søkeordene representert i fulltekst veldig mange treff, og ble vurdert til litt for mye å gå igjennom i forbindelse med denne oppgaven. Det ble derfor lagt inn en avgrensning til at søkeordene skulle være representert i abstraktene. Eneste unntaket var for søkeord knyttet til tegn, som ble søkt i fulltekst, da jeg ønsket å få med alle artikler som tok for seg dette. Disse justeringene førte til et mer overkommelig antall treff. Den endelige kombinasjonen av søkeord og avgrensninger vises i PICo-skjemaet i Tabell 1.

### **3.3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Før søket ble gjennomført, ble det også utarbeidet inklusjons- og eksklusjonskriterier. Tydelige inklusjons- og eksklusjonskriterier gjør det lettere å sortere ut de artiklene som svarer på problemstillingen (Aveyard, 2023, s. 76). Inklusjons- og eksklusjonskriteriene er basert på problemstillingens spesifiseringer og avgrensninger av hvilken type litteratur jeg ønsket i denne oppgaven. Inklusjonskriteriene ble satt til fagfelleverderte forskningsartikler som handler om jenter eller kvinner som har fått klinisk autismespekterdiagnose etter fylte 6 år og som beskriver tegn, symptomer eller karakteristikk på autisme. Artiklene måtte være tilgjengelig i fulltekst, og skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk slik at jeg kunne ha mulighet til å forstå dem. Eksklusjonskriteriene ble satt til artikler som ikke møtte inklusjonskriteriene, ikke omhandlet jenter, ikke skilte mellom selvrapporterte og klinisk diagnostiserte, ikke skilte mellom kjønn, ikke oppga diagnostisk alder eller at resultatene ikke ble knyttet til diagnostisk alder og kjønn. Videre ble også artikler som kun tok for seg sosiodemografiske forhold, faktorer knyttet til foreldre, medisinske tester, hjerneskanning og

nevrologiske tester ekskludert, da dette vanligvis ikke hører til innen det spesialpedagogiske feltet. En oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriteriene vises i Tabell 2.

**Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

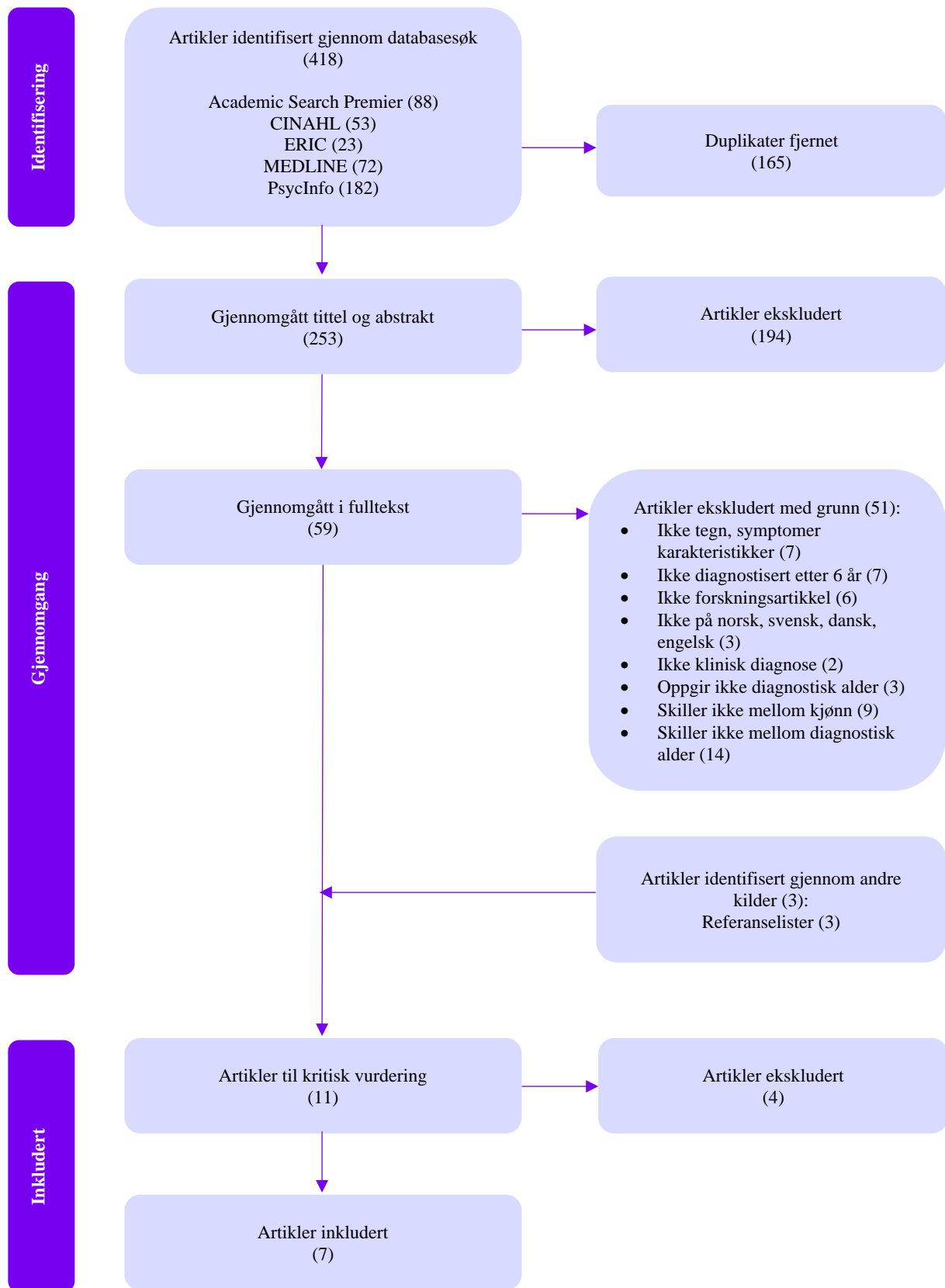
Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> <li>- jenter/kvinner med klinisk diagnostisert ASD satt etter fylte 6 år</li> <li>- beskrivelser av tegn, symptomer og karakteristikk på ASD</li> <li>- fagfellevurderte artikler</li> <li>- studier med kvalitative, kvantitative eller blandede metoder, inkludert casestudier og aksjonsforskning</li> <li>- tilgang i fulltekst</li> <li>- norsk, svensk, dansk, engelsk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- møter ikke inklusjonskriteriene</li> <li>- teoretiske tekster, litteraturstudier</li> <li>- skiller ikke mellom klinisk diagnostiserte og selvdiagnostiserte</li> <li>- skiller ikke mellom kjønn</li> <li>- oppgir ikke diagnostisk alder</li> <li>- skiller ikke resultater etter diagnostisk alder og kjønn</li> <li>- kun omtaler medisinske tester, hjerneskanning og genetiske tester</li> <li>- kun beskriver sosiodemografiske forhold</li> <li>- kun beskriver faktorer knyttet til foreldrene</li> </ul>

### 3.3.5 Gjennomføring av søk

Litteratursøket ble gjennomført 02.01.2024 gjennom Ovid (PsycInfo) og EBSCOhost (Academic Search Premier, ERIC, MEDLINE og CINAHL) med kombinasjonen av søkeord og avgrensninger oppgitt i Tabell 1. Dette ga et resultat på totalt 418 artikler. Spesifisering av resultat fra den enkelte databasen, samt detaljer fra gjennomgangsprosessene er gjengitt i flytskjemaet i Figur 1.

Resultatet fra litteratursøket ble videre lastet opp i Zotero. Tjenesten EBSCOhost fjernet i denne prosessen også duplikater fra søkerresultatet derfra. Det ble videre brukt Zoterøs duplikatorfunksjon for å identifisere resterende duplikater. De identifiserte duplikatene ble så gjennomgått manuelt ved å sammenligne tittel, forfatter, årstall og publikasjon. Til slutt ble det gjenstående resultatet gjennomgått en siste gang manuelt for å identifisere duplikater oversett av duplikatorfunksjonen. Totalt 165 duplikater ble identifisert og fjernet, og totalt 253 unike artikler ble identifisert. De 253 unike artiklene ble så vurdert opp mot inklusjons- og eksklusjonskriteriene gjennom å lese artiklenes tittel og abstrakt, og artiklene som ikke møtte inklusjonskriteriene ble ekskludert. Denne prosessen ble gjort to ganger for å forsikre meg om at alle relevante artikler ble tatt med. 7 artikler ble vurdert ulikt i første og andre

Figur 1: Flytskjema





gjennomgang. Disse 7 ble tatt med videre til fulltekstsvurdering for nærmere undersøkelse, noe som også anbefales av Aveyard (2023, s. 93). Totalt ble 59 artikler tatt videre til fulltekstgjennomgang.

Det neste steget var å finne alle artiklene i fulltekst (Aveyard, 2023, s. 95). Flesteparten av artiklene ble automatisk lastet inn i Zotero som pdf-fil sammen med søkeresultatet. De resterende artiklene ble funnet gjennom Oria og søk på google. På denne måten ble alle artiklene funnet i fulltekst. Videre startet jeg på fulltekstgjennomgangen. Også denne prosessen ble gjort flere ganger. I første runde leste jeg metodedelen, samt resultat og diskusjon. Dette anbefales av Persson (2021, s. 64), og ga meg raskt en oversikt over om artiklene passet med inklusjonskriteriene eller ikke. De artiklene hvor det fortsatt var uklart om de møtte mine inklusjonskriterier, ble videre gjennomgått i sin helhet. Artiklene jeg fortsatt var usikker på etter å ha gjennomgått dem i sin helhet, ble gjennomgått enda noen ganger, til jeg hadde landet en vurdering. Til slutt sto jeg igjen med 8 artikler som ble vurdert til å møte inklusjonskriteriene mine. Videre gikk jeg gjennom referanselistene på de relevante artiklene, samt på litteraturstudier identifisert gjennom søket, for å identifisere andre relevante artikler. 3 artikler ble identifisert i denne prosessen, noe som ga totalt 11 relevante artikler.

### **3.3.6 Kritisk vurdering**

De 11 artiklene som etter fulltekstgjennomgang ble vurdert som relevante, ble videre kritisk vurdert. Det finnes flere sjekklister utarbeidet til akkurat dette. Noen av sjekklisterne er generelle, mens andre er spesifikt knyttet til forskningsmetode, og har mer spissede spørsmål (Aveyard, 2023, s. 109). I denne oppgaven ble det brukt spesifiserte sjekklister utarbeidet av JBI, da disse er utarbeidet spesielt med tanke på litteraturstudier (Lockwood et al., 2015; Moola et al., 2020; Munn et al., 2020). Hvilken sjekklister som ble brukt til den enkelte artikkelen ble valgt ut fra hvilke metoder som ble brukt i den aktuelle artikkelen, som ble identifisert med utgangspunkt i kjernespørsmålene utarbeidet av Folkehelseinstituttet (Helsebiblioteket, 2018). Alle artiklene ble vurdert å være av høy kvalitet, og det var derfor ingen artikler som ble ekskludert på bakgrunn av kvaliteten.

I tillegg til kvalitetsvurdering, ble også artiklenes relevans for problemstillingen vurdert. Dette ble gjort gjennom å evaluere artiklene som relevant, delvis relevant og ikke relevant. Det ble i denne prosessen avdekket at fire av artiklene ikke var relevante for min

problemstilling, til tross for å tilfredsstillere inklusjonskriteriene. Disse fire ble derfor ekskludert. Fordi det var få artikler som ble vurdert å ha relevans for min problemstilling, ble de med delvis relevans også inkludert. En oversikt over hvilken av JBIs sjekklister som er brukt, den kritiske vurderingen og evaluering av relevans er presentert i Tabell 3 i oppgavens resultatkapittel.

### **3.3.7 Etiske hensyn**

Som nevnt tidligere i kapittelet, under punkt 3.1.1, trengs det ikke godkjenning for gjennomføring av litteraturstudier. Det vil imidlertid alltid være nødvendig å vurdere etiske hensyn. Alle de inkluderte artiklene har fulgt etiske retningslinjer, og alle, med unntak av én studie, oppgir å ha fått godkjenning fra en etisk komité. Alle deltakerne er videre anonymiserte enten gjennom at det ikke blir presentert identifiserbare opplysninger, eller gjennom at deltakerne har fått pseudonymer. Alle studiene oppgir også å ha innhentet skriftlig samtykke fra samtlige deltakere. Videre har jeg gjort noen etiske vurderinger i forhold til hvordan jeg omtaler personene og gruppen som beskrives i denne oppgaven, samt vurderinger i forhold til kjønn, som er presentert i oppgavens innledning. Oppgaven følger også forskningsetiske retningslinjer (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2021).

## **3.4 Analyse**

De inkluderte artiklene ble analysert gjennom tematisk analyse basert på Braun og Clarkes (2006, s. 87) seks steg. Disse består som nevnt tidligere av 1) å bli kjent med datamaterialet, 2) å kode materialet, 3) finne mulige temaer, 4) gjennomgå temaene, 5) finne passende definisjoner og navn og 6) skrive en vitenskapelig rapport av analysen. Dette delkapittelet vil videre ta for seg fremgangsmåten for hvordan disse stegene er gjennomført i forbindelse med denne oppgavens studie.

### **3.4.1 Koding**

Fordi dette er en litteraturstudie var allerede all informasjon skrevet ned, og transkribering derfor ikke nødvendig. Gjennom fulltekstgjennomgangen og den kritiske vurderingen ble jeg godt kjent med de enkelte studiene, og dette kan derfor anses å være en del av det første steget i den tematiske analysen. Underveis i utvelgelsesprosessene, og den kritiske vurderingen,

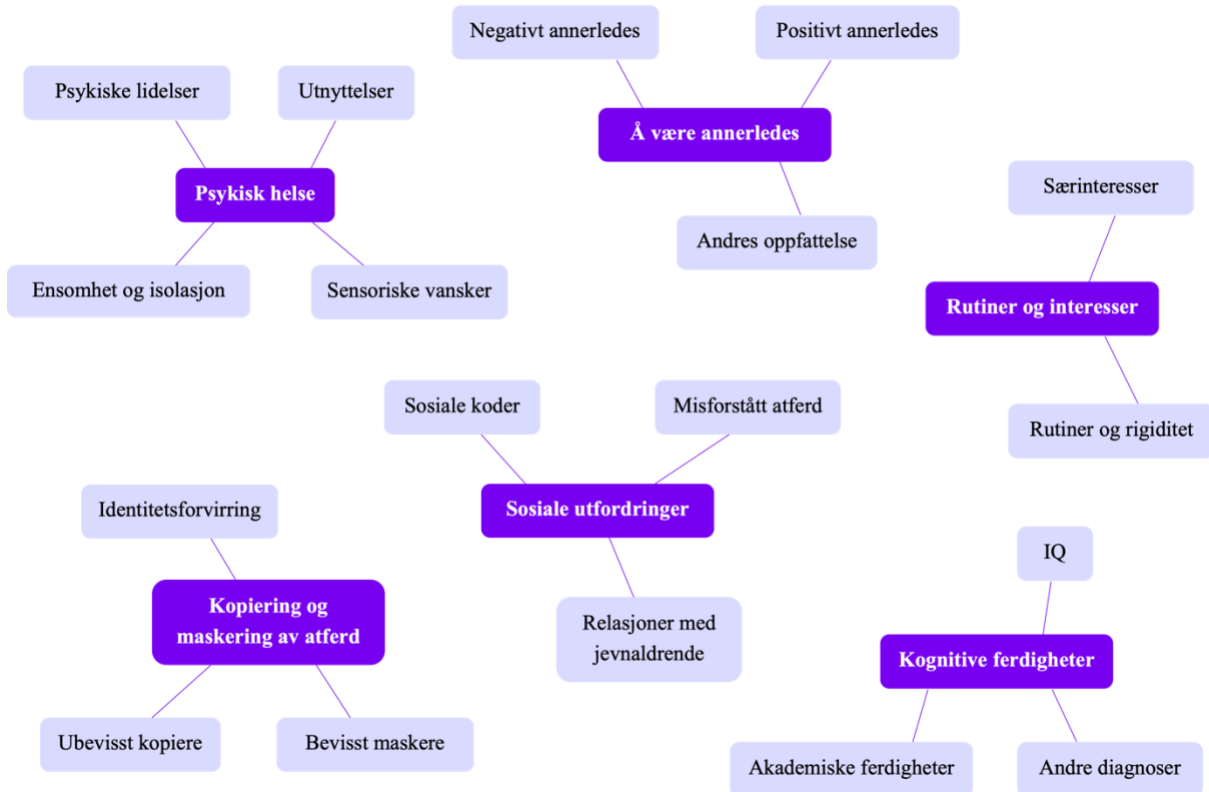
markerte jeg informasjon som var relevant for problemstillingen med markeringstusj, og skrev ned umiddelbare tanker i margen. Fordi man etter hvert som man leser stadig får ny kunnskap, nye perspektiver og nye forståelser, kan tolkningene av hva som er relevant endre seg underveis (Harris, 2019, s. 28). Artikkene ble derfor gjennomgått flere ganger for å få med flest mulige perspektiver. Det ble kun markert funn som var knyttet til sent diagnostiserte jenter. Funnene ble hovedsakelig hentet fra artiklenes resultatdel, men også informasjon fra diskusjonen og andre deler ble tatt med. Dette fordi blant annet diskusjonsdelen i noen av artiklene utdypet og spesifiserte funnene enda mer enn hva som ble presentert i resultatene. I tillegg ble noe av informasjonen som var relevant for min problemstilling presentert i artiklenes metodedel som en presentasjon av deltakerne.

Videre ble den relevante informasjonen kodet. Dette ble gjort ved å legge inn de markerte utdragene i et Excel-skjema, hvor de så ble kodet ut fra nøkkelord og meningsinnhold. Utdragene ble kodet for flere mulige temaer, og hvert enkelt utdrag fikk alt fra én til flere koder. Kodene besto av både enkeltord og korte fraser.

### **3.4.2 Identifisering av temaer**

Når alle utdragene var kodet, startet det tredje steget - utviklingen av temaer (Braun & Clarke, 2006, s. 89). I dette steget ble alle kodene skrevet ut og klippet opp i strimler. Videre ble kodene sortert i grupper etter hvordan de passet sammen. Kodene ble flyttet rundt flere ganger for å identifisere mulig passende grupper og temaer, og jeg gikk stadig tilbake til utdragene for å se om temaene var passende. Etter å ha plassert alle kodene i passende temaer, ble det forsøkt å samle temaer som passet sammen under hovedtemaer. Også i denne prosessen ble temaene flyttet rundt flere ganger for å finne passende sammensetninger, og hovedtemaene ble kontinuerlig sjekket opp mot kodene og de opprinnelige utdragene. Når jeg hadde funnet en sammensetning jeg var fornøyd med, gikk jeg videre til steg fem som handler om å finne passende definisjoner og navn for temaene (Braun & Clarke, 2006, s. 92). Jeg endte til slutt opp med seks temaer; 1) sosiale utfordringer, 2) å være annerledes, 3) kopiering og maskering av atferd, 4) psykiske helse, 5) kognitive ferdigheter og 6) rutiner og interesser. En oversikt over de endelige temaene, med undertemaer, vises i Figur 2. Temaene er videre presentert i denne oppgavens resultatdel, og representerer det sjette steget som handler om å skrive ut funnene fra analysen med passende eksempler og utdrag (Braun & Clarke, 2006, s. 93).

Figur 2: Tematisk kart



## 4 Resultater

Dette kapittelet består av to deler. I den første delen vil jeg presentere de inkluderte artiklene identifisert gjennom oppgavens litteratursøk. Jeg vil gi en kort oppsummering av artiklenes deltakere, for så å presentere en oversikt med studienes nøkkelinformasjon, kritisk vurdering, relevans og hovedfunn knyttet til denne oppgavens problemstilling. I kapittelets andre del vil jeg presentere funnene knyttet til hvert enkelt tema som ble identifisert gjennom den tematiske analysen.

### 4.1 Inkluderte artikler

Totalt syv forskningsartikler ble inkludert i denne litteraturstudien. Fem av artiklenes studier har benyttet kvalitative metoder (Bargiela et al., 2016; Cridland et al., 2014; Hamdani et al., 2023; Lilley et al., 2022; Stagg & Belcher, 2019), mens to har benyttet kvantitative metoder (Davidovitch et al., 2023; Hiller et al., 2016). Studienes informasjon er hentet gjennom intervju, spørreskjema eller via databaseregistre, fra totalt 505 menn/gutter og kvinner/jenter i alderen 12 til 71 år. Deltakerne i studiene har vært personer som selv har en autismespekterdiagnose, eller foreldre og andre familiemedlemmer til personer med autisme. Noe av informasjonen som er hentet fra databaseregistrene er også fra kliniske fagpersoner. Deltakerne har videre vært bosatt i Australia (Cridland et al., 2014; Hiller et al., 2016; Lilley et al., 2022), Canada (Hamdani et al., 2023), Israel (Davidovitch et al., 2023) og Storbritannia (Bargiela et al., 2016; Stagg & Belcher, 2019).

Noen av de inkluderte studiene tar for seg informasjon knyttet til både gutter og jenter (Davidovitch et al., 2023; Hiller et al., 2016; Lilley et al., 2022; Stagg & Belcher, 2019), mens andre kun fokuserer på jenter (Bargiela et al., 2016; Cridland et al., 2014; Hamdani et al., 2023). Informasjonen er knyttet til autister i alderen 6-71 år, med diagnostisk alder fra 2-63 år. Jeg har i denne oppgaven kun hentet ut informasjon knyttet til jenter som har fått en autismespekterdiagnose fra 6 år og oppover. Samlet er det hentet ut informasjon knyttet til 181 jenter med diagnostisk alder 6-63 år. I Tabell 3 gis en alfabetisk presentasjon av de inkluderte artiklenes nøkkelinformasjon, samt en kort beskrivelse av studiens relevans, kritisk vurdering med styrker og svakheter, samt relevante funn knyttet til denne oppgavens studie.

**Tabell 3: Presentasjon av de inkluderte artiklene med kritisk vurdering**

Studie: Forfatter (år), land	Formål	Metode, design, deltakere	Gruppe av interesse	Relevans	Kritisk vurdering	Styrker	Svakheter	Relevante funn
Bargiela et al. (2016), Storbritannia	Å undersøke den kvinnelige autismefenotypen og hvordan den påvirker risikoen for at autismediagnosen går uoppdaget hos kvinner	Kvalitativ studie, semistrukturerte dybdeintervju, rammeverk-sanalyse (framework analysis)  14 jenter	14 jenter med ASD, 19-30 år (15-30 år)	Relevant  Artikkelen beskriver kvinnenens egne refleksjoner om tiden før og etter diagnose. Refleksjonene fra tiden før diagnose gir beskrivelser av tegn på ASD.	JBIs sjekklister for kvalitative studier (Lockwood et al., 2015)  9/10 = Høy kvalitet	Valg av metoder er godt beskrevet og i samsvar med problemstillingen. Deltakernes stemmer er tydelig representert i resultatene. Data og analyse samsvarer, og svarer på studiens formål.	Studien beskriver å ha fulgt etiske standarder, men opplyser ikke om den er etisk godkjent. Studien beskriver ikke hvem som utførte intervjuene, og hvordan intervjueren kan ha påvirket deltakerne eller analyseprosessen	Vansker med sosiale relasjoner, spesielt å lese andre og sosiale koder. En følelse av å alltid ha vært annerledes. Tatt på en maske eller annen personlighet for å passe inn. Ubevisst kopiert andres atferd. Pliktoppfyllende. Misforstått som late og slemme. Interesser som tar mye tid. Flere hatt psykiske utfordringer
Cridland et al. (2014), Australia	Å undersøke erfaringene til tenåringsjenter med ASD.	Kvalitativ studie, multiple-case, semistrukturerte dybdeintervju, tematisk analyse  8 jenter (5 mødre, 3 døtre)	5 jenter med ASD, 12-17 år (6-14 år)	Delvis relevant  Artikkelen beskriver tenåringsjentes erfaring, samt deres mødres erfaring. Artikkelen har hovedfokus på ungdomstiden, men beskriver noen få tegn på ASD i forbindelse med mødrenes opplevelse av diagnostiske utfordringer.	JBIs sjekklister for kvalitative studier (Lockwood et al., 2015)  9,5/10 = Høy kvalitet	Tydelig teoretisk perspektiv. Beskriver og begrunner valg av metoder. Metodene er godt egnet til problemstillingen. Beskriver hvordan forskernes perspektiver kan påvirke analyseprosessen. Studien er etisk godkjent.	Beskriver ikke hvem som gjennomførte intervjuene og hvordan intervjueren kan ha påvirket deltakerne.	Imitering av sosial atferd Vansker med sosial interaksjon Misforstått som slem/ulydig Foreldre så utfordringer rundt 2-års alder, men visste ikke nok til å ta det videre

Studie: Forfatter (år), land	Formål	Metode, design, deltakere	Gruppe av interesse	Relevans	Kritisk vurdering	Styrker	Svakheter	Relevante funn
Davidovitch et al. (2023), Israel	A beskrive foreldrerapporterte symptomer ved diagnostisering av ASD, pasientenes kliniske vei i forhold til utviklingsmessige, atferdsmessige og nevrologiske manifestasjoner fra fødsel til diagnose, og å beskrive forskjeller innen utvikling, atferd og nevrologiske symptomer mellom kjønn hos sent diagnostiserte.	Kvantitativ studie, retrospektiv case-serie  258 barn (53 jenter, 205 gutter)	53 jenter med ASD, 6-18 år (6-18 år)	Relevant  Artikkelen beskriver foreldrerapporterte symptomer ved diagnose, samt tidligere kliniske vurderinger. Dette gir gode innblikk i tidlige tegn på ASD.	JBIs sjekklister for case-serier (Munn et al., 2020)  8,5/9= Høy	Bruker egnede metoder for datainnsamling og analyse. Tydelig presentasjon av data. Forskerne beskriver begrensninger ved egen studie. Studien er etisk godkjent.	Ikke alle er inkludert på grunn av uleselige dokumenter. Studien inneholder få kvinner i forhold til menn. Kun én forsker som hentet ut data og relevant data kan derfor ha blitt oversett.	Vansker med sosial interaksjon med jevnaldrende var det mest rapporterte symptomet på diagnosetidspunktet etterfulgt av ritualer og rigiditet, og atypisk tale. Internaliserende symptomer. Andre diagnoser før ASD Ca. halvparten IQ under gjennomsnittet Medisinsk behandling for andre utfordringer før ASD Flere undersøkt tidligere uten videre mistanke om ASD
Hamdani et al. (2023), Canada	Å undersøke hva som har bidratt til hindringer, omveier og oversette muligheter for tidligere gjenkjenning og diagnostisering av ASD hos jenter og kvinner	Kvalitativ sekundæranalyse, Transkriberte semistrukturerte intervju og fokusgruppeintervju, tematisk analyse  37 (22 jenter, resten foreldre. Kjønn ikke oppgitt)	30 jenter med ASD, 12-71 år (6-63 år)	Relevant  Artikkelen gir beskrivelser av «røde flagg» og tegn før diagnose fra kvinner og jenter som selv har sent diagnostisert ASD, samt fra pårørende.	JBIs sjekklister for kvalitative studier (Lockwood et al., 2015)  8,5/10 = Høy	Beskriver rekrutteringsprosessen og inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Gode beskrivelser av datainnsamling og analyseprosessen. Drøfter alternative analysemetoder. Studien er etisk godkjent	Sekundærstudie og dataene var ikke samlet inn med tanke på den aktuelle problemstillingen. Lite informasjon om deltakerne (kun alder og alder for diagnose). Det er flere utsagn fra noen av deltakerne, mens andre ikke er representert med noen.	Tegn på autisme oversett eller knyttet til andre diagnoser. Sosiale vansker Tegn knyttes til økte krav Psykiske utfordringer og sosiale vansker grunn for henvisning Sensoriske vansker. Flere hadde psykiske lidelser før ASD

Studie: Forfatter (år), land	Formål	Metode, design, deltakere	Gruppe av interesse	Relevans	Kritisk vurdering	Styrker	Svakheter	Relevante funn
Hiller et al. (2016), Storbritannia	A undersøke kjønnsforskjeller i foresattes bekymringer før ASD diagnose	Kvantitativ studie, tverrsnittsundersø- kelse  152 (60 jenter, 92 gutter)	60 jenter med ASD, 6-17 år (6- 13 år)	Delvis relevant  Artikkelen legger mest vekt på kjønnsforskjelle- r, men oppgir også noen konkrete målinger knyttet til det enkelte kjønn. Den gir et innblikk i foresattes tidlige bekymringer for jenter som har fått ASD og kan si noe om tidlige tegn på ASD.	JBIs sjekkliste for tverrsnitt- undersøkelser (Moola et al., 2020)  7/8 = høy	Bruker en blanding av flervalgs- spørsmål og fritt svar, med god reliabilitet. Begrunner valg av målinger godt. Regulerer analyser i forhold til skjevheter i dataene. Trekker frem svakheter ved studien. Etisk godkjent.	Spørreskjemaene er en blanding av ulike diagnostiske kriterier og diagnoseverktøy, og derfor ikke standardisert. Foreldrene svarer i retrospekt perspektiv.	Foreldres første bekymring rundt 3 år Eksternaliserende atferdsvansker knyttet til å kontrollere leker den mest rapporterte første bekymring. Gode imitasjonsferdigheter. Et ønske om å bli likt. Vokabular over gjennomsnittet. Annen diagnose før ASD Lærere ikke bekymret Etterligning vanlig sosial strategi situasjoner. Interesse for leker og tilfeldige ting
Lilley et al. (2022), Australia	Å undersøke selvoppfattelsen gjennom ulike faser i livet til sent diagnostiserte voksne med autisme og hvordan diagnosen har påvirket selv- identiteten.	Kvalitativ studie, muntlig fortelling (Oral history methods), semi- strukturert intervju, tematisk analyse  26 (14 jenter, 10 gutter, 1 binær, 1 ikke oppgitt)	14 jenter med ASD, 45-60 år (42-58 år)	Relevant  Artikkelen gir innblikk i hvordan sent diagnostiserte kvinner har oppfattet seg selv gjennom ulike perioder gjennom livet, og gjennom dette innblikk i symptomer på ASD.	JBIs sjekkliste for kvalitative studier (Lockwood et al., 2015)  9,5/10 = Høy	Valg av metoder samsvarer med problemstillingen. Gode beskrivelser av analysedelen og forskernes perspektiver inn i analysen. Deltakerne er relativt jevnt representert i presentasjonen av dataene. Godkjent av etisk komité	Beskriver ikke hvordan intervjuerens tilstedeværelse kan ha påvirket deltakerne og motsatt.	Opplevelse av å være annerledes fra andre Intelligente og gode akademiske prestasjoner. Interessert i bøker Tatt på ulike roller/identiteter Psykiske utfordringer Andre diagnoser før ASD



Studie: Forfatter (år), land	Formål	Metode, design, deltakere	Gruppe av interesse	Relevans	Kritisk vurdering	Styrker	Svakheter	Relevante funn
Stagg & Belcher (2019), Storbritannia	A undersøke og beskrive erfaringene til individer som har fått ASD og hvordan de opplevde diagnosen.	Kvalitativ studie, narrativt intervju, tematisk analyse  9 (5 jenter og 4 gutter)	5 jenter med ASD, 52-54 år (42-53)	Relevant  Artikkelen tar for seg erfaringene til kvinner (og menn) som har fått sen diagnose. Den tar for seg temaer knyttet til det å få diagnose, med blant annet tidlige tegn som eget tema.	JBIs sjekklister for kvalitative studier (Lockwood et al., 2015)  9,5/10 = Høy	Gode beskrivelser av intervju- situasjonene og den tematiske analysen. Valgene begrunnes godt. Tar opp intervjuernes risiko for påvirkning. Drøfter svakheter ved studien. Etisk godkjenning fra komité	Intervjuene er utført på ulike måter, som resulterer i at de ikke har foregått under tilsvarende omstendigheter.	Følt seg annerledes uten å kunne forklare hvorfor Vansker med endringer i rutiner Rutinepreget atferd Sensoriske utfordringer Psykiske lidelser ikke passende

## 4.2 Identifiserte temaer

Gjennom den tematiske analysen ble det identifisert seks temaer knyttet til tidlige tegn på autisme hos jenter som har fått sen diagnose; 1) sosiale utfordringer, 2) å være annerledes, 3) kopiering og maskering av atferd, 4) psykisk helse 5) kognitive ferdigheter, og 6) rutiner og interesser. En oversikt over hvilke artikler som beskriver de ulike temaene vises i Tabell 4. Temaene er imidlertid ulikt representert i de enkelte artiklene. I noen av artiklene er det enkelte temaet gjerne nevnt med et par setninger, mens det i andre artikler kan være viet mye plass, eller at temaet dukker opp gjentatte ganger. Tabellen kan derfor være litt misvisende. Jeg vil videre presentere funnene knyttet til hvert enkelt tema, og artiklene vil her være ulikt representert etter hvor mye de omtaler temaet.

**Tabell 4:** Identifiserte temaer fordelt på inkluderte artikler

Studie	Sosiale utfordringer	Å være annerledes	Kopiering og maskering	Psykisk helse	Kognitive ferdigheter	Rutiner og interesser
Bargiela et. al (2016)	X	X	X	X	X	X
Cridland et. al (2014)	X	X	X		X	X
Davidovitch et. al (2023)	X			X	X	X
Hamdani et. al (2023)	X	X	X	X	X	X
Hiller et. al (2016)	X	X	X	X	X	X
Lilley et. al (2022)	X	X	X	X	X	X
Stagg & Belcher (2019)	X	X		X	X	X

### 4.2.1 Sosiale utfordringer

Samtlige artikler beskriver at sosiale utfordringer har vist seg før det ble satt en autismspekterdiagnose. Utfordringene knyttes til relasjoner med jevnaldrende, sosiale koder og misforstått atferd. Temaet beskrives både av de autistiske jentene selv, og av deres foresatte. For noen viste de sosiale utfordringene seg i førskolealder (Cridland et al., 2014, s. 1264; Hiller et al., 2016, s. 78; Stagg & Belcher, 2019, s. 352), mens det for andre viste seg i skolealder (Cridland et al., 2014, s. 1267; Hamdani et al., 2023, s. 5; Lilley et al., 2022, s.

1400), og for enkelte først i tenårene og tidlig voksenalder (Hamdani et al., 2023, s. 5). Uavhengig av hvilken alder utfordringene først viste seg, ble sosiale utfordringer oppgitt å være en av hovedgrunnene til at en tok kontakt med fagpersoner.

### Relasjon med jevnaldrende

Davidovitch et al. (2023, s. 298) fant i sin studie at utfordringer knyttet til sosiale relasjoner med jevnaldrende var den mest rapporterte bekymringen fra foreldre til jenter som senere fikk autismespekterdiagnose på henvisningstidspunktet. Også deltakere i de andre studiene beskrev at sosiale utfordringer, spesielt knyttet til jevnaldrende, var en av hovedårsakene til at de oppsøkte fagpersoner (Cridland et al., 2014, s. 1264; Hamdani et al., 2023, s. 5). Noen av de foresatte beskrev at dette kunne vise seg ved at døtrene deres trakk seg bort fra andre, lekte alene i friminuttene og isolerte seg fra andre (Hamdani et al., 2023, s. 5; Stagg & Belcher, 2019, s. 352). Både foreldrene, og de autistiske jentene selv, beskrev vansker med å passe inn, og opplevelser med mobbing og ekskludering fra andre (Bargiela et al., 2016, s. 3287; Hamdani et al., 2023, s. 5; Lilley et al., 2022, s. 1400; Stagg & Belcher, 2019, s. 356).

### Sosiale koder og kommunikasjon

I retrospekt trakk flere av deltakerne i studien til Bargiela et al. (2016, s. 3289) frem at mange av utfordringene de hadde i forhold til vennskap, handlet om at de ønsket eksklusiv oppmerksomhet fra en spesiell (og ofte eneste) venn: «A lot of my problems came about with them having other friends that I didn't like or I didn't get on with...I didn't really want to share them» (Bargiela et al., 2016, s. 3289). Mange av deltakerne i de andre studiene knyttet også utfordringene med sosiale relasjoner til pragmatiske vansker, og vansker med å forstå sosiale koder og forventninger i vennskap. Det blir blant annet trukket frem vansker med turtaking i samtaler, å vite hva man kan si og hvordan man kan si det, når og hvordan man skal ta kontakt med andre, å lese andres intensjoner, å vite når det er forventet at man skal gi støtte til venner, og å håndtere konflikter (Bargiela et al., 2016, s. 3287; Cridland et al., 2014, s. 1267; Hamdani et al., 2023, s. 5). I tenårene ble aspekter som baksnakking, sladder og konkurranser mellom jevnaldrende jenter trukket frem som særlig utfordrende (Bargiela et al., 2016, s. 3288).

Enkelte av de autistiske jentene beskrev at avvising fra jevnaldrende gjorde at de ble desperate etter bekreftelser, og at dette, i kombinasjon med utfordringer med å lese andres

intensjoner og å navigere relasjoner, gjorde dem sårbare for usunne relasjoner, mobbing, utnyttelse og seksuelle overgrep (Bargiela et al., 2016, s. 3287–3288; Lilley et al., 2022, s. 1401–1402).

### Misforstått atferd

Deltakere i to av studiene beskrev at atferden deres ofte ble misforstått, både av jevnaldrende og ansatte i skole og barnehage, men som de autistiske jentene i retrospekt så på som uttrykk for de sosiale utfordringene de hadde. Deltakerne beskrev at de ble sett på som ulydige og late, og at de gjerne fikk skylden for konflikter som oppsto, men som egentlig skyldes misforståelser av sosiale koder (Bargiela et al., 2016, s. 3286; Cridland et al., 2014, s. 1265). En av deltakerne fortalte: «I was often accused of being rude when I had absolutely no intention of being so...he [a teacher] started saying I wasn't trying and that I was a waste of his time» (Bargiela et al., 2016, s. 3286). Flere av deltakerne beskrev også at deres passive og medgjørlige oppførsel ofte ble misforstått som at de var snille, stille og sjenerte, og at de gjerne ble oppfattet som «mønsterelever» på skolen (Bargiela et al., 2016, s. 3286).

### **4.2.2 Å være annerledes**

Flere av de autistiske jentene beskrev å alltid ha hatt en følelse av å være annerledes, uten å klare å sette ord på hvorfor (Lilley et al., 2022, s. 1399; Stagg & Belcher, 2019, s. 352–253). Dette temaet belyses i seks av artiklene, og handler om de autistiske jentenes egen opplevelse av å være annerledes, både på en positiv og en negativ måte, samt hvordan de har blitt oppfattet av andre.

### Positivt annerledes

Å være annerledes ble av noen av de autistiske jentene knyttet til det å dagdrømme, ha et rikt og fantasifullt indre liv, å være i en egen boble, og å være avkoblet fra resten av verden. Disse beskrivelsene ble knyttet til tidlige barneår, og ble forbundet med en følelse av lykke og tilfredshet (Lilley et al., 2022, s. 1399). Andre knyttet følelsen av å være annerledes til å være intelligent og ha høy IQ, eller til områder de var spesielt gode på. Disse deltakerne beskrev i retrospekt en stolthet i det å være annerledes (Bargiela et al., 2016, s. 3290; Lilley et al., 2022, s. 1400). En av artiklene skriver: «Rebecca saw herself as 'creative' and 'quirky', noting 'I prided myself in being different'» (Lilley et al., 2022, s. 1400).

### Negativt annerledes

Flere av deltakerne uttrykte også en negativ opplevelse av det å være annerledes, og knytter dette til utestengelse og det å ikke passe inn. Noen av deltakerne beskrev blant annet å stå utenfor, eller en følelse av å stå bak en glassvegg. Andre beskrev en følelse av å være en firkant i et rundt hull eller en følelse av å være et romvesen (Bargiela et al., 2016, s. 3288; Lilley et al., 2022, s. 1399–1400; Stagg & Belcher, 2019, s. 353). En av de autistiske jentene beskrev: «I always knew I was different, I always knew I didn't fit in, but I didn't realise what it was, the label that went with it» (Stagg & Belcher, 2019, s. 353).

### Andres oppfattelse

Også flere foreldre fortalte at de hadde merket at noe var annerledes ved døtrene deres, noen allerede i toårsalderen (Cridland et al., 2014, s. 1264; Hiller et al., 2016, s. 78). Noen av foreldrene beskrev imidlertid at de ikke visste nok om autisme til å ta kontakt med fagpersoner, mens andre fortalte at de var blitt avvist når de tok opp bekymringene med fagpersoner (Bargiela et al., 2016, s. 3286; Cridland et al., 2014, s. 1264; Hamdani et al., 2023, s. 7; Hiller et al., 2016, s. 80). De autistiske jentene som ble diagnostisert i voksen alder beskrev også å møte motstand når de tok opp mistanken om autisme med fastlegen, og at det først var når de insisterte på utredning at de fikk diagnose. Bare et fåtall av deltakere rapporterte om rask utredning og diagnose etter å ha uttrykt bekymringene sine (Bargiela et al., 2016, s. 3286). I noen tilfeller førte bekymringene til utredning, uten at det ble satt en diagnose, mens det i andre tilfeller ble satt andre diagnoser (Cridland et al., 2014, s. 1264; Hamdani et al., 2023, s. 6–7; Hiller et al., 2016, s. 80).

Tre av artiklene beskriver at barnehage- og skoleansatte sjeldent la merke til at noe var annerledes med jentene som senere fikk autisme (Bargiela et al., 2016, s. 3286; Cridland et al., 2014, s. 1265; Hiller et al., 2016, s. 80). Hiller et al. (2016, s. 80) fant i deres studie at bare 15,25% av de foresatte hadde opplevd at barnehage- og skoleansatte hadde uttrykt bekymring knyttet til deres datters utvikling. Deltakere i én av studiene trakk frem at selv om lærerne ikke la merke til utfordringene deres, var de andre barna veldig sensitive på at de autistiske jentene var annerledes (Bargiela et al., 2016, s. 3287).

### 4.2.3 Kopiering og maskering av atferd

Kopiering og maskering av atferd er et tema som blir beskrevet i fem av artiklene. Dette temaet blir av noen av deltakerne knyttet til tidlige barneår (Cridland et al., 2014, s. 1264; Hiller et al., 2016, s. 80), mens det hos andre knyttes hovedsakelig til ungdomsårene og tidlig voksenliv (Bargiela et al., 2016, s. 3286–3287; Lilley et al., 2022, s. 1400).

#### Kopiere atferd

Hiller et al. (2016, s. 79) fant at over 70% av jentene som senere fikk autisme, ble vurdert til å ha gode imitasjonsferdigheter, og mestret å delta i komplekse imitasjonshandlinger som imitasjonslek og å imitere handlingskjeder ved treårsalderen. De fant videre at over en tredjedel av jentene ble beskrevet å bruke etterligning og kopiering av andre som hovedstrategi for å håndtere sosiale situasjoner (Hiller et al., 2016, s. 80). Også deltakere i de andre studiene beskrev å ha kopiert andres atferd og talemåter for å håndtere sosiale situasjoner (Bargiela et al., 2016, s. 3287; Cridland et al., 2014, s. 1267). Noen av de autistiske jentene beskrev dette som noe de gjorde ubevisst: «I honestly didn't know I was doing it [social mimicry] until I was diagnosed, but when I read about it, it made perfect sense. I copy speech patterns and certain body language» (Bargiela et al., 2016, s. 3287). I retrospekt knytter enkelte av deltakerne det å ubevisst etterligne og kopiere andre til det å ha noe gjenkjennbart i møte med nye mennesker (Bargiela et al., 2016, s. 3287).

#### Maskere atferd

Andre deltakere beskrev å bevisst ha tatt på en «maske» eller annen personlighet for å skjule deler av seg selv og de utfordringene de opplevde, forsøke å passe inn, eller oppfylle de rollene de trodde var forventet av dem. Dette var blant annet rollen som jente, elev, venn, kjæreste, og for de som ble diagnostisert i voksen alder også rollen som mor (Bargiela et al., 2016, s. 3287–3288; Cridland et al., 2014, s. 1264; Hamdani et al., 2023, s. 4; Lilley et al., 2022, s. 1400). Et eksempel på dette kan være den ulike atferden jentene hadde for eksempel på skolen og hjemme: «I was unbearable with my mother, but at school I was perfect» (Bargiela et al., 2016, s. 3286). Dette kan tyde på at jentene skjulte sider av seg selv på skolen for å forsøke å fylle rollen som en god elev.

## Identitetsforvirring

Både de autistiske jentene, og deres foresatte, beskrev at disse ulike personlighetene og atferden som kom med dem, gjerne var lært fra bøker, blader, TV-serier, filmer og observasjon av andre (Bargiela et al., 2016, s. 3287; Cridland et al., 2014, s. 1267; Hiller et al., 2016, s. 81; Lilley et al., 2022, s. 1400). Flere av de autistiske jentene beskrev videre at å veksle mellom ulike roller og personligheter gjorde at de til slutt ble usikre på sin egen identitet og hvem som var den «ekte» seg (Bargiela et al., 2016, s. 3287; Lilley et al., 2022, s. 1400–1401). Deltakere i en av artiklene beskrev: «‘Which self? Which pretend mask?’ (Danielle); ‘I’d just kind of been all these characters and I didn’t know who I was’ (Tanya)» (Lilley et al., 2022, s. 1400).

### **4.2.4 Psykisk helse**

Alle, med unntak av én artikkel, beskriver utfordringer med psykisk helse før autismspekterdiagnosen ble satt. Dette temaet dukker opp gjentatte ganger i flere av de kvalitative studiene. Deltakerne oppga at psykiske helseutfordringer var en av hovedårsakene til at de oppsøkte profesjonell hjelp (Bargiela et al., 2016, s. 3286; Hamdani et al., 2023). Utfordringene knyttet hovedsakelig til isolasjon, ensomhet og angst, og oppsto stort sett i ungdomsårene. Noen av deltakerne beskrev også å ha suicidale tanker i denne perioden (Hamdani et al., 2023, s. 5; Lilley et al., 2022, s. 1401). De psykiske utfordringene ble av noen knyttet til sensoriske utfordringer.

My mood just kind of slid lower and lower until like eventually I hit high school and . . . between like the sensory stuff, cause I was in a really big school that year. {Ellen: yeah} and so I couldn’t deal with the sensory stuff. I hadn’t received a support for executive functioning needs I didn’t even realize I have, and it just got really bad for me. (Hamdani et al., 2023, s. 5)

Flere av studiene beskriver at de psykiske utfordringene de autistiske jentene opplevde, ofte hadde ført til en psykisk diagnose før autismspekterdiagnosen. Vanlige diagnoser var angst, depresjon, spiseforstyrrelser, OCD, bipolar lidelse og psykose (Bargiela et al., 2016, s. 3285; Davidovitch et al., 2023, s. 298; Hamdani et al., 2023, s. 5–6; Hiller et al., 2016, s. 80; Lilley et al., 2022, s. 1401; Stagg & Belcher, 2019, s. 353). Davidovitch et al. (2023, s. 298) fant

videre at to tredjedeler av jentene i deres studie ble behandlet med medikamenter mot disse utfordringene.

Noen av deltakerne rapporterte at de psykiske lidelsene ikke var dekkende for de vanskene og utfordringene de opplevde (Hamdani et al., 2023, s. 6; Stagg & Belcher, 2019, s. 353). Andre beskrev de psykiske lidelsene som feildiagnoser (Bargiela et al., 2016, s. 3286; Hamdani et al., 2023, s. 6). En av de autistiske jentene fortalte: «You go to your doctor...and you get diagnosed with multiple personality disorder which is completely opposite to what you are» (Bargiela et al., 2016, s. 3286). I retrospekt beskrev noen av deltakerne også de psykiske utfordringene sine som autistisk utbrenthet, og et resultat av at de autistiske behovene ikke ble møtt (Lilley et al., 2022, s. 1402).

#### **4.2.5 Kognitive ferdigheter**

Dette temaet ble beskrevet i samtlige artikler og handler om kognitive og akademiske ferdigheter. I tillegg beskriver temaet andre diagnoser som kan knyttes til kognitiv fungering. Selv om temaet nevnes i alle studiene, er dette viet lite plass i samtlige studier.

##### Akademiske ferdigheter

Noen deltakere beskrev å ha avanserte leseferdigheter og gode akademiske prestasjoner fra tidlig alder av (Hamdani et al., 2023, s. 5; Lilley et al., 2022, s. 1400). Som nevnt under temaet om å være annerledes, ble akademiske prestasjoner og høy IQ gjerne trukket frem som positive måter de autistiske jentene skilte seg ut på. Enkelte deltakere trakk også frem å ha fått akademiske utmerkelser; «Lisa proudly recalled being academically first of her graduating year of primary school while Sarah mentioned that she ‘won an award for my post-grad studies because I came top in the State’» (Lilley et al., 2022, s. 1400). Flere av deltakerne beskrev imidlertid at de etter hvert fikk utfordringer med å følge de jevnaldrendes akademiske utvikling, til tross for å ha de nødvendige ferdighetene. Dette knyttes stort sett til økte akademiske krav og kunne forekomme både i barnehagealder, skolealder eller ved overgangen til voksenlivet (Bargiela et al., 2016, s. 3286; Hamdani et al., 2023, s. 5; Lilley et al., 2022, s. 1400; Stagg & Belcher, 2019, s. 356).



## IQ

Davidovitch et al. (2023, s. 296) fant i deres studie at 49% av jentene ble vurdert å ha IQ under gjennomsnittet ved henvisningstidspunktet, mens 44,9% ble vurdert å ligge innenfor normalområdet, og 6,1% vurdert å ha IQ over gjennomsnittet. For de jentene hvor det var tilgang på de spesifikke indeksene for IQ-testen fant de videre en gjennomsnittskår innenfor normalfordelingen på verbal forståelse (90 SD=17,6), perseptuell resonnering (mean=90 SD=18.7), prosesseringshastighet (89.6 SD=16), og rett under normalfordeling på indeksen for arbeidsminne (83.8 SD=15.8) (Davidovitch et al., 2023, s. 296). Hiller et al. (2016, s. 79) fant i sin studie at jentene som senere fikk autismespekterdiagnose ofte ble vurdert av foreldrene til å ha gjennomsnittlig eller over gjennomsnittet gode språklige ferdigheter med et godt vokabular i førskolealder.

## Andre diagnoser

I tillegg til psykiske lidelser var det flere av de autistiske jentene i studiene som også hadde fått andre diagnoser før autismespekterdiagnosen. Davidovitch et al. (2023, s. 298) fant at over halvparten av jentene som ble diagnostisert med autisme etter fylte 6 år, tidligere hadde fått utviklingsmessige språkforstyrrelser (DLD). Dette var også den mest rapporterte diagnosen i studien til Hiller et al. (2016, s. 80), hvor utviklingsmessige språkforstyrrelser ble rapportert hos 28% av jentene før de fikk autismespekterdiagnose. Andre vanlige diagnoser var ADHD, intellektuell funksjonsnedsettelse, lærevansker og andre utviklingsforstyrrelser (Cridland et al., 2014, s. 1263; Davidovitch et al., 2023, s. 298; Hamdani et al., 2023, s. 6; Hiller et al., 2016, s. 80). For noen av deltakerne blir disse diagnosene oppgitt å være komorbide diagnoser, for andre spesifiseres det ikke om diagnosene ble stående eller tatt bort etter autismespekterdiagnosen (Davidovitch et al., 2023, s. 298; Hamdani et al., 2023, s. 6). Noen av deltakerne oppgir diagnosene som feildiagnoser:

She was formally diagnosed with ADD at second or third grade. I kept on saying she doesn't have ADD, but if you like that, then knock yourself out, call her ADD. As long as she gets an IEP [Individual Education Plan] and she's, you know, eligible for things. But she really – she has learning disabilities and she has Asperger's. The ADD, I don't think she had ADD. (Hamdani et al., 2023, s. 6)

#### 4.2.6 Rutiner og interesser

Dette temaet handler om preferanser for faste rutiner, samt de autistiske jentenes interesser. Temaet er beskrevet i samtlige artikler, men blir i de fleste artiklene viet lite plass.

Davidovitch et al. (2023, s. 298) fant at bekymringer knyttet til rutiner eller rutinepreget atferd var den nest mest rapporterte utfordringen ved henvisningstidspunkt, og ble rapportert hos over to tredjedeler av jentene i deres studie. Noen av de autistiske jentene i Stagg og Belchers (2019, s. 352–353) studie beskrev å ha faste rutiner og strukturer i tidlig barndom. De beskrev utfordringer med den minste endring i rutinene og vansker knyttet til uventede situasjoner. En av deltakerne beskrev:

But it's funny, I've got cine-film of me in my bedroom, and you can see everything was in place. Even though all my clothes were clean they would all have to be washed and just so on the hangers. You can actually see me doing that on this film, putting everything in, and you can see where everything is ordered in my bedroom. (Stagg & Belcher, 2019, s. 353)

Hiller et al. (2016, s. 81) fant at den mest rapporterte bekymringen fra foreldrene knyttet til førskolealder (for halvparten av jentene), var eksternaliserende atferd som å slå, hyle eller få emosjonelle utbrudd, og ble knyttet til et sterkt ønske om å kontrollere lekaktiviteter. Dette kan gjerne tolkes som en form for rigiditet og rutinepreget atferd. Studien fant videre at omtrent en tredjedel av jentene hadde vist fikserende atferd knyttet til tilfeldige objekter som klistremerker og skjell i førskolealder, mens 39% hadde fikserende atferd knyttet til lekene sine (Hiller et al., 2016, s. 81). Deltakere i andre studier beskrev å være særlig interesserte i bøker og lesing, og kreative fag. De autistiske jentene og deres foreldre trakk videre frem at disse interessene gjerne anses som mer sosialt akseptert hos jenter, og at de derfor ikke vekket mistanke (Bargiela et al., 2016, s. 3289; Hamdani et al., 2023, s. 6; Lilley et al., 2022, s. 1400). En deltaker i to av studiene beskrev at de autistiske jentene ikke hadde hatt én stor interesse, men flere interesser (Cridland et al., 2014, s. 1264; Lilley et al., 2022, s. 1400). En av mødrene fortalte: «[...] she hadn't chosen an obsessive subject (she still hasn't, she has multiple) and those things are normally present in boys» (Cridland et al., 2014, s. 1264).

# 5 Diskusjon

I dette kapitlet vil jeg diskutere funnene opp mot det teoretiske grunnlaget presentert i oppgavens andre kapittel, forskning, og annen relevant teori. Kapitlet vil være tredelt hvor første del tar for seg drøfting knyttet de enkelte temaene fra den tematiske analysen.

Kapitlets andre del vil drøfte aspekter som går på tvers av temaene, mens den tredje og siste delen vil drøfte styrker og svakheter ved de inkluderte artiklene, samt styrker og svakheter ved gjennomføringen av oppgavens studie.

## 5.1 Funn fra den tematiske analysen

Den tematiske analysen fant som nevnt seks temaer knyttet til tidlige tegn på autismspekterdiagnoser. Det kan imidlertid diskuteres om funnene knyttet til temaene er tegn på autismspekterdiagnoser, tegn på noe annet, eller uttrykk for tegn og atferder som er vanlige hos mennesker. Funnene vil i dette delkapitlet diskuteres opp mot teorier om en kvinnelig autisfefenotype, de autistiske kjerneområdene, og annen relevant forskning. For oversiktens skyld vil drøftingene presenteres under overskrifter som samsvarer med de enkelte temaene fra den tematiske analysen og oppgavens resultatdel.

### 5.1.1 Sosiale vansker

Funnene i denne studien indikerer at sosiale utfordringer, spesielt knyttet til relasjoner med jevnaldrende, kan anses som tidlig tegn på autismspekterdiagnoser hos jenter. Det beskrives utfordringer med å navigere vennsapsrelasjoner i form av å vite når og hvordan en skal ta kontakt, når det er forventet at en skal gi støtte, utfordringer med å dele vennene sine med andre og utfordringer med å håndtere konflikter. Også beskrivelser av utfordringer med å lese andre, og å forstå sosiale koder, knyttes til vennsapsrelasjoner. Det kan imidlertid tenkes at dette er noe alle kan kjenne på innimellom. Mange har nok opplevd å ikke alltid klare å lese andres intensjoner, vite når en venn har behov for støtte, eller å ha misforstått når noen har vært ironiske. Det kan også være store variasjoner i utviklingen av de sosiale ferdighetene i den generelle befolkningen (World Health Organization, 2024), og utfordringene kan derfor på den ene siden kanskje tolkes som vanlige utfordringer hos mennesker generelt.

På den andre siden samsvarer de sosiale utfordringene som blir beskrevet i de inkluderte studiene godt med kriteriene i både DSM og ICD (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 1999, s. 156, 2024). Et interessant aspekt er imidlertid at ingen av deltakerne beskrev avvikende bruk av blikkontakt, mimikk og kroppsspråk, eller svake imitasjonsferdigheter, noe som også er vanlige tegn på autismespekterdiagnoser beskrevet i de diagnostiske kriteriene (American Psychiatric Association, 2013; Helsebiblioteket, 2019; Helverschou, 2022a, s. 16; World Health Organization, 2024). En av de kvantitative studiene fant heller det motsatte; at de autistiske jentene ofte ble vurdert å ha svært gode imitasjonsferdigheter i tidlig alder (Hiller et al., 2016, s. 79). Flere av de andre inkluderte studiene rapporterte også bruk av kopiering og maskering av atferd for å passe inn. Dette kan tyde på at de autistiske jentene også i disse studiene hadde gode imitasjonsferdigheter og høy grad av sosial motivasjon. Dette kan tyde på at de sosiale utfordringene hos de autistiske jentene stort sett er knyttet til sosiale relasjoner, og sosial og emosjonell gjensidighet, men sjeldent er knyttet til manglende nonverbal kommunikatív atferd. Funnene kan slik sett delvis samsvare med tidligere forskning, som antyder at autistiske jenter ofte har høy sosial motivasjon og få sosiale utfordringer, men at de sosiale utfordringene ofte er knyttet til vennsrelasjoner over tid (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 308; Loomes et al., 2017, s. 471; Sedgewick et al., 2019, s. 1125–1126). Funnene beskriver imidlertid også at noen av de autistiske jentene trakk seg bort og isolerte seg fra jevnaldrende (Hamdani et al., 2023, s. 5; Stagg & Belcher, 2019, s. 352). Om dette skyldes at de ikke visste hvordan de skulle ta kontakt med de andre, eller om dette var et bevisst ønske, er ikke beskrevet. Om det siste er tilfelle kan dette indikere at ikke alle de autistiske jentene hadde like stor sosial motivasjon. Flere av deltakerne beskrev også å ha blitt mobbet og ekskludert av andre, noe som også kan være en årsak til at de trakk seg bort. Noen deltakere beskrev på motsatt siden en lykke og tilfredshet ved å være i sin egen “boble”, avkoblet fra andre (Lilley et al., 2022, s. 1399), og kan indikere at noen av de autistiske jentene også foretrakk å være for seg selv.

Funnene i denne oppgavens studie kan altså samsvare både med de diagnostiske kriteriene, og teorier om at de sosiale utfordringene hos autistiske jenter hovedsakelig er knyttet til sosiale relasjoner, men antyder også at dette ikke gjelder alle de autistiske jentene.

### **5.1.2 Å være annerledes**

Temaet om å være annerledes handler blant annet om de autistiske jentenes erfaringer med å føle seg forskjellig fra andre, uten å kunne forklare hvorfor. Det å ha følt seg annerledes enn andre, er nok noe flere kan kjenne seg igjen i. Dette er også noe som beskrives av andre grupper, blant annet personer med ADHD (Shattell et al., 2008, s. 54), epilepsi, astma og diabetes (Lambert & Keogh, 2015, s. 71), og medlemmer i LHBTIQ+-samfunnet (Cass, 1979, sitert i Punshon et al., 2009, s. 281; Van Houdenhove et al., 2015, s. 268). Det å føle seg annerledes er ikke noe som beskrives som tegn på autismspekterdiagnoser generelt, eller i teorier om en kvinnelig autismefenotype. En kan derfor stille spørsmål ved om dette er et tegn på autismspekterdiagnoser. Temaet er likevel blitt hyppig beskrevet av autister i andre studier, samt i ulike fora på internett (Jones et al., 2001, s. 396; Milner et al., 2019, s. 2397; Punshon et al., 2009, s. 281).

Noen av de autistiske jentene beskrev det å være annerledes ved å være i en egen boble og å ha et rikt indre liv. Dette kan ligne tidlige beskrivelser av autisme, helt tilbake til når Bleuler tok i bruk autismebegrepet i 1911 (Evans, 2013, s. 4; Lilley et al., 2022, s. 1403; Waltz, 2023, s. 46). Andre deltakere beskrev det å være annerledes knyttet til akademiske ferdigheter og temaer de opplevde at de var gode på, og som de gjerne var stolte over. I en studie av Russell et al. (2019, s. 130) ble trekk som hyperfokus, god hukommelse, oppmerksomhet for detaljer og kreativitet trukket frem som fordeler i visse kontekster, og kan stemme overens med funnene i min studie. Selv om det å føle seg annerledes ikke er noe som er beskrevet i diagnosekriteriene og teorier knyttet til jenter med autisme, kan funnene i denne studien og andre studier, tyde på at å føle seg annerledes kan være en indikasjon på autisme.

### **5.1.3 Kopiering og maskering av atferd**

Mange av deltakerne i de inkluderte artiklene beskrev å ha tatt på seg ulike masker og å ha kopiert atferd både fra bøker, filmer, tv-serier og jevnaldrende, for å skjule deler av seg selv og forsøke å passe inn. Dette beskrev de som både bevisste og ubevisste handlinger. Det er antakelig ikke så uvanlig at barn og ungdom kopierer hverandre. En kan for eksempel ofte se barn og ungdom gå i omtrent de samme klærne, eller snakke på tilnærmet lik måte. Mine erfaringer er også at barn ofte etterligner eller leker det de har sett på TV, og historier de har lest eller hørt. Det kan tenkes at det også er ganske vanlig å oppføre seg ulikt og skjule ulike

deler av seg selv når en er på skolen, med venner, og med familie. Funnene knyttet til dette temaet kan derfor, på den ene siden, anses som normal atferd, og ikke som noe som er spesielt for autismespekterdiagnoser.

På den andre siden har studier funnet at denne typen atferd er mer vanlig hos autister enn hos ikke-autistiske personer, og spesielt hos autistiske jenter (Belcher et al., 2022, s. 3421; Hull, Lai, et al., 2020, s. 360). En av teoriene beskrevet i oppgavens andre kapittel, er at jentene får sen autismespekterdiagnose fordi de kamuflerer vanskene sine gjennom å, bevisst eller ubevisst, kopiere andres atferd (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 309; Johannessen, 2020; Loomes et al., 2017, s. 472). I tillegg til jentenes egne beskrivelser av å kopiere og maskere atferd, trakk flere av de inkluderte studiene i denne oppgaven frem at ansatte i skoler og barnehager sjeldent viste bekymring for de autistiske jentenes utvikling. Dette kan indikere at jentene har kamuflert utfordringene sine i barnehagen og på skolen. Hiller et al. (2016, s. 80) fant imidlertid at omtrent en tredjedel av de autistiske jentene brukte kopiering som hovedstrategi i sosiale situasjoner, noe som vil si at hovedparten i deres studie brukte andre strategier. Dette kan indikere at ikke alle jenter med autismespekterdiagnoser kamuflerer vanskene sine.

Funnene i denne oppgavens studie kan se ut til å samsvare med teorier om at jenter med autismespekterdiagnoser kamuflerer utfordringene sine. Beskrivelser av kamuflering er også tatt inn i de nyeste versjonene av diagnosekriteriene og funnene kan sånn sett også samsvare med de diagnostiske beskrivelsene. Funnene indikerer imidlertid at det finnes variasjoner også innenfor kopiering og maskering av atferd blant sent diagnostiserte jenter med autisme.

#### **5.1.4 Psykisk helse**

Den tematiske analysen avdekket at psykisk helse er et tema som blir tatt opp i nesten alle de inkluderte artiklene, og temaet dukker opp gjentatte ganger. Utfordringene knyttes til blant annet angst, depresjon, spiseforstyrrelser, suicidale tanker og personlighetsforstyrrelser, men også andre internaliserende utfordringer. Denne typen utfordringer er ikke noe som normalt kjennetegner autismespekterdiagnoser, men som gjerne beskrives som tillegg utfordringer eller komorbide lidelser (Helveschou, 2022c, s. 47; Simonoff et al., 2008, s. 926; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 122). Internaliserende utfordringer er imidlertid knyttet opp til teorien om en kvinnelig autismefenotype (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 309; Solomon et al., 2012, s. 54).

Funnene i denne studien kan derfor se ut til å støtte opp under teorien om at internaliserende utfordringer er vanlige hos autistiske jenter. Én artikkel (Hiller et al., 2016, s. 81) beskrev imidlertid at hovedgrunnen til foresattes bekymring var eksterne atferd knyttet til kontroll av leker, og kan tyde på at ikke alle de autistiske jentene viser internaliserende utfordringer.

Det kan videre diskuteres om de internaliserende utfordringene som de autistiske jentene rapporterte om er tegn på autismespekterdiagnoser, eller om de psykiske lidelsene er feildiagnoser, komorbide diagnoser, eller et resultat av sen diagnose og manglende tilrettelegging. Flere av de psykiske lidelsene er, som nevnt i kapittel to, differensialdiagnoser med lignende symptomer og uttrykk som ved autismespekterdiagnoser (Helverschou, 2022c, s. 46). Noen av deltakerne i de inkluderte artiklene beskrev at diagnosen ikke var dekkende for de utfordringene de hadde (Hamdani et al., 2023, s. 6; Stagg & Belcher, 2019, s. 353), og kan på den ene siden tyde på at den psykiske lidelsen var en feildiagnose. Enkelte beskrev også helt konkret at de mente den psykiske diagnosen var en feildiagnose (Bargiela et al., 2016, s. 3286; Hamdani et al., 2023, s. 6). Dette er også funnet i andre studier. Gesi et al. (2021) fant blant annet at autistiske jenter har stor sannsynlighet for å bli feildiagnostisert ved første henvisning, og i stedet bli diagnostisert med psykiske lidelser som personlighetsforstyrrelse, angst eller psykose.

Andre deltakere i denne oppgavens inkluderte studier beskrev å ha blitt utsatt for usunne relasjoner og seksuelt misbruk. Dette kan senere ha ført til utvikling av psykiske lidelser som ikke nødvendigvis kan knyttes til autismespekterdiagnoser, og de psykiske vanskene kan på en annen side anses som komorbide diagnoser. Samtidig knytter flere av deltakerne de usunne relasjonene opp til sosiale vansker. De psykiske vanskene kan på denne siden også sees som et resultat av manglende støtte. Noen av deltakerne trakk også fram at de i retrospekt så på de psykiske lidelsene som autistisk utbrenthet (autistic burnout) (Lilley et al., 2022, s. 1402). Autistisk utbrenthet kan beskrives som et resultat av kronisk stress og et misforhold mellom forventninger og evner uten tilstrekkelig tilrettelegging. Det karakteriseres gjerne av gjennomgripende og langvarig utmattelse som påvirker funksjonsnivået (Raymaker et al., 2020, s. 140). Higgins et al. (2021, s. 2365) knytter autistisk utbrenthet til maskering av autistiske trekk, sosial samhandling og overbelastning av stimuli. Flere av deltakerne i de inkluderte artiklene beskrev å ta på seg masker og å kamuflere sider av seg selv for å passe

inn i de forventede rollene. Det kan derfor tenkes at de psykiske utfordringene de autistiske jentene opplevde var autistisk utbredt. Dette kan videre understreke behovet for økt kompetanse om autismespekterdiagnoser hos jenter, slik at det kan settes inn tilstrekkelig støtte og forebygge disse utfordringene.

Utfordringene med psykisk helse som er funnet i denne oppgavens studie kan samsvare med komorbide lidelser som er vanlige ved autismespekterdiagnoser. Samtidig kan de samsvare med teoriene om en kvinnelig autismefenotype og at autistiske jenter har mer internaliserende utfordringer. At jenter kan ha mer emosjonelle reaksjoner nevnes også som kjønnsmessige forskjeller i ICD-11 (World Health Organization, 2024).

### **5.1.5 Kognitive ferdigheter**

Funnene i denne oppgavens studie antyder at flere av de autistiske jentene også hadde fått andre diagnoser før autismespekterdiagnosen. Den mest rapporterte diagnosen var utviklingsmessige språkforstyrrelser, men også ADHD, lærevansker og andre utviklingsforstyrrelser var vanlig. Et interessant aspekt er at disse diagnosene oppgis som differensialdiagnoser ved autismespekterdiagnoser (Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst, 2019, s. 12; World Health Organization, 1999, s. 157, 2024). En kan derfor stille spørsmål ved om de aktuelle tegnene og symptomene kan knyttes til disse andre diagnosene, eller om de egentlig er tegn på autismespekterdiagnoser. Samtidig oppgis disse andre diagnosene som vanlige komorbide lidelser ved autismespekterdiagnoser (Bakke & Høyland, 2022, s. 40–42; Helverschou, 2022a, s. 26; Simonoff et al., 2008, s. 922; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 129). Dette kan på sin side indikere at de er tilleggsvansker, og kan stemme overens med teorier om at jenter trenger flere tilleggsvansker for å få autismespekterdiagnoser (Duvekot et al., 2017, s. 651; Dworzynski et al., 2012, s. 793; Russell et al., 2011, s. 1291).

To av de inkluderte studiene oppgir de autistiske jentenes IQ ved henvisningstidspunkt, og indikerer at det er stor variasjon med både skårer under, innenfor, og for noen også over gjennomsnittsskåren for den generelle befolkningen. Andre forskningsstudier har også funnet varierende resultater, og har ikke funnet noen signifikante forskjeller mellom autistiske gutter og jenter (Chellew et al., 2022; Hull et al., 2017, s. 720; Lehnhardt et al., 2016, s. 150; Loomes et al., 2017, s. 469). Deltakerne i andre av de inkluderte studiene i denne oppgaven



beskrev også å ha gode akademiske ferdigheter, og kan indikere at disse jentene hadde gode kognitive ferdigheter. De samme studiene har imidlertid ekskludert deltakere med utviklingsforstyrrelser og IQ under 70, noe som kan ha påvirket resultatene (Bargiela et al., 2016, s. 3283; Hiller et al., 2016, s. 76; Lilley et al., 2022, s. 1396). Funnene i denne oppgavens studie kan derfor tyde på at det finnes store variasjoner i de kognitive ferdighetene hos jenter med autisme, og kan samsvare med variasjonene som finnes innenfor autismspekterdiagnoser generelt (Helverschou, 2022a, s. 15; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 25).

### **5.1.6 Rutiner og interesser**

Funnene i denne oppgavens studie tyder på at noen av de autistiske jentene viste en preferanse for rutiner og struktur, og hadde utfordringer med endringer i rutiner. De to kvantitative studiene fant at bekymringer knyttet til rutinepreget atferd var blant de mest rapporterte ved henvisningstidspunktet (Davidovitch et al., 2023, s. 298; Hiller et al., 2016, s. 81). Et interessant aspekt som blir trukket frem på tvers av temaene i denne oppgaven, er at vanskene gjerne viste seg eller ble tydeligere, i forbindelse med økte akademiske og sosiale krav. Flere av deltakerne knyttet dette til større overganger i livet. Dette kan også tolkes som en preferanse for rutiner og det forutsigbare, og at overganger oppleves utfordrende. I så tilfelle kan dette samsvare med utfordringer som er vanlige med autismspekterdiagnoser generelt, og beskrives i de diagnostiske kriteriene både i DSM og ICD (American Psychiatric Association, 2013; Helverschou, 2022a, s. 18; Martinsen et al., 2016, s. 28; World Health Organization, 2024).

Forskning og beskrivelser i ICD-11 antyder imidlertid at jenter med autismspekterdiagnoser viser mindre restriktiv og repetitiv atferd enn autistiske gutter (Kaat et al., 2021, s. 103; Mandy et al., 2012, s. 1310; Tillmann et al., 2018, s. 2499; World Health Organization, 2024). Funnene i denne oppgavens studie kan på sin side indikere at nettopp rutinepreget atferd kan være et tidlig tegn på autisme hos jenter. På en annen side er det flere artikler som ikke beskriver preferanser for rutiner og restriktiv atferd. Dette kan komme av at disse tegnene ikke var noe som deltakerne i de ulike studiene var opptatt av, men det kan også indikere at en del av jentene ikke hadde denne typen atferd.

Annen forskning har funnet at autistiske jenter gjerne viser særlig interesse for temaer som oppfattes som sosialt aksepterte for jenter, blant annet fiktive figurer, dyr og relasjonelle

temaer (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 309; Kaland, 2020, s. 52; Loomes et al., 2017, s. 472). Funnene i denne oppgavens studie ser ut til å støtte denne påstanden. Flere av de autistiske jentene i de inkluderte studiene beskrives som spesielt interesserte i bøker og å lese, å være opptatt av lekene sine, og tilfeldige temaer som å samle klistremerker og skjell. Noen av deltakerne beskrev også å ha flere interesser, ikke bare ett interessefelt. Mange trakk også selv frem at disse interessene ble oppfattet som akseptable, og at dette kan ha ført til at det ikke ble vekket bekymring (Bargiela et al., 2016, s. 3289; Hamdani et al., 2023, s. 6; Lilley et al., 2022, s. 1400). Disse funnene kan også indikere at visse samfunnsmessige forventninger knyttet til kjønn kan spille inn i tolkningen av de tidlige tegnene, og på denne måten samsvare med teorier til hvorfor autistiske jenter ikke blir oppdaget (Hendrickx & Hendrickx, 2024, s. 31; Watts, 2022).

## 5.2 Aspekter på tvers av temaene

Det forrige delkapittelet har tatt for seg diskusjon knyttet til de enkelte temaene identifisert i denne oppgaven. Det er imidlertid også noen aspekter som går på tvers av temaene, og det er disse som vil bli drøftet i dette delkapittelet.

### 5.2.1 Store variasjoner

Funnene i denne oppgavens studie indikerer store variasjoner i forhold til hvilken alder tegnene viste seg, og når det ble vekket bekymring. For noen oppsto første bekymring allerede i tidlig barnehagealder. Hos andre var det først i tenårene eller voksen alder at vanskene ble tydelige. Noen av de inkluderte studiene i denne oppgaven har ikke nødvendigvis hatt søkelys på tidlige tegn på autismespekterdiagnoser, men erfaringer generelt, og har derfor ikke alltid oppgitt i hvilken alder de ulike tegnene og symptomene har oppstått. Tidspunktene for når tegnene har vist seg er derfor tolket ut ifra utsagn og konteksten som kommer frem i utsagnene i de ulike artiklene. Gjennomgående i flere av artiklene er at vanskene gjerne ble tydelige i forbindelse med overganger og økende krav, både sosialt og akademisk. Det er imidlertid store variasjoner i alderen på de autistiske jentene, og det har for noen av deltakerne vært flere endringer i de diagnostiske kriteriene etter at de ble født. Det kan derfor hende at de autistiske jentene kunne fått diagnosen i tidligere alder dersom dagens kriterier også hadde vært gjeldende tidligere. Det vil bli

interessant å følge utviklingen etter endringene i ICD-11, og hvordan dette vil påvirke hvordan både jenter og gutter blir diagnostisert med autismespekterdiagnoser fremover.

Videre kan funnene i oppgavens studie indikere at det er store variasjoner i hvordan tegnene på autisme har vist seg hos jenter som har fått sen diagnose. Selv om samtlige av de inkluderte artiklene beskriver sosiale utfordringer, viste disse utfordringene seg ulikt hos de autistiske jentene. Funnene indikerer blant annet at noen hadde høy sosial motivasjon, men slet med hvordan de skal ta kontakt med andre. Andre av de autistiske jentene har trukket seg vekk fra jevnaldrende. En følelse av å være annerledes ble også beskrevet av flere av deltakerne, men ikke alle. Også innen maskering og kopiering av atferd ble det funnet variasjoner, hvor noen beskrev å bevisst eller ubevisst bruke disse strategiene, mens andre av de autistiske jentene ble beskrevet til å bruke andre strategier. Psykiske utfordringer er også noe som beskrives av flere av deltakerne i de inkluderte artiklene, men ikke alle. Også de kognitive ferdighetene indikerer stor variasjon, med både beskrivelser av høye, gjennomsnittlige og lave IQ-skårer og akademiske prestasjoner. Funnene indikerer også at rutiner og interesser var tegn på autisme hos noen av jentene, men det er også flere artikler hvor dette ikke beskrives. Funnene i oppgavens studie indikerer derfor at også sent diagnostiserte autistiske jenter er en svært heterogen gruppe, og samsvarer med beskrivelser av variasjoner innenfor autismespekterdiagnoser generelt (Hellerschou, 2022a, s. 15; Øzerk & Øzerk, 2020, s. 25).

### **5.2.2 Betydningen av tidlig identifisering og fagpersoners rolle**

Flere av de identifiserte temaene i denne oppgaven beskriver negative erfaringer hos de autistiske jentene som har fått sen diagnose. Det blir blant annet beskrevet mobbing og ekskludering, og misforstått atferd. Noen av de autistiske jentene beskrev også å ha blitt utsatt for utnyttelse og seksuelle overgrep, som de knytter til de autistiske vanskene. Dette samsvarer også med funn fra tidligere forskning (Hull, Petrides, et al., 2020, s. 309; Rynkiewicz et al., 2019, s. 738). Sammen med at et høyt antall av de autistiske jentene beskrev å ha psykiske utfordringer, kan disse funnene underbygge viktigheten av å fange opp disse utfordringene tidligere, slik at man kan sette inn støtte og forebygge slike negative erfaringer. Det er nettopp dette Stortingsmelding 6 (Meld. St. 6 (2019–2020), Kapittel 1.1.2-1.1.3) beskriver at skoler og barnehager skal gjøre.

Flere av beskrivelsene i de identifiserte temaene knyttes opp mot skole og barnehage, og som nevnt innledningsvis har skole- og barnehageansatte en viktig rolle i identifiseringsprosessen (Gray et al., 2021, s. 76). Samtidig beskriver flere av de inkluderte artiklene at fagpersoner og ansatte i skole og barnehage ikke har vært bekymret for utviklingen til jentene som har fått sen autismspekterdiagnose, mens foreldrene, og andre barn, ofte har merket at noe har vært annerledes (Bargiela et al., 2016, s. 3286; Cridland et al., 2014, s. 1265; Hamdani et al., 2023, s. 7; Hiller et al., 2016, s. 80). Noen av deltakerne beskrev også at det var de selv som tok opp en mulig autismspekterdiagnose med fagpersoner, og at de måtte insistere for å få en utredning. Dette kan på den ene siden indikere at de autistiske jentene har vært svært gode på å kamuflere vanskene sine. På den andre siden kan dette indikere at det ikke er nok kompetanse om jenter og autismspekterdiagnoser i skoler og barnehager, samt hos andre fagpersoner. Dette kan i så fall være med på å underbygge behovet for denne oppgaven, og oppgavens formål. Funnene i oppgavens studie kan indikere at ansatte i skole og barnehage trenger mer kompetanse på hvordan autismspekterdiagnoser kan vise seg spesifikt hos jenter, spesielt med tanke på maskering og kamuflering. Dette samsvarer også med andre forskningsstudier, hvor lærere, til tross for å selv oppleve å ha god kompetanse på autisme hos jenter, viser seg å ha en klassisk og mer guttedominert forståelse av autisme (Gray et al., 2021, s. 89; Munroe & Dunleavy, 2023, s. 564). Fordi flere av deltakerne i de inkluderte studiene oppga å ha fått andre diagnoser før autismspekterdiagnosen, kan funnene i denne oppgaven også indikere behovet for økt kompetanse på tegn på autisme, differensialdiagnoser og symptomoverlapp mellom autismspekterdiagnoser og andre diagnoser innenfor helsevesenet, kanskje spesielt knyttet til psykiske lidelser. Med tanke på at flere av jentene beskriver subjektive tegn som det å føle seg annerledes, psykiske utfordringer og kamuflering, i tillegg til at enkelte av de autistiske jentene selv foreslår en autismspekterdiagnose, kan funnene i oppgavens studie også indikere at det vil være viktig å vektlegge de autistiske jentenes egne perspektiver inn i den diagnostiske vurderingen.

### 5.3 Styrker og svakheter

I dette delkapittelet vil jeg drøfte styrker og svakheter ved oppgaven. Delkapittelet vil først ta for seg styrker og svakheter ved de inkluderte artiklene i oppgavens studie. Videre vil jeg drøfte gjennomføringen av litteratursøket og analysen, før jeg avslutningsvis i dette delkapittelet vil drøfte hvordan oppgaven kan bidra til å redusere kjønnsbias.

### 5.3.1 De inkluderte artiklene

Gjennom litteratursøket ble det identifisert syv relevante artikler. To av artiklene benyttet kvantitative metoder (Davidovitch et al., 2023; Hiller et al., 2016), mens fem av artiklene benyttet kvalitative metoder (Bargiela et al., 2016; Cridland et al., 2014; Hamdani et al., 2023; Lilley et al., 2022; Stagg & Belcher, 2019). De kvalitative studiene har brukt semistrukturerte og narrativt intervju for å innhente deltakernes erfaringer og historier. På denne måten har intervjuerne hatt en plan for temaer, men samtidig også åpnet for at deltakerne har kunnet snakke om det de har ønsket (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). Den ene studien (Hamdani et al., 2023) var imidlertid en sekundærstudie, og intervjuguiden i disse intervjuene var derfor ikke tilpasset formålet i den sekundære studien. Å inkludere kvalitative studier i min litteraturstudie, har gitt en dypere innsikt i hvilke tegn som har vist seg hos autistiske jenter som har fått sen diagnose. En ulempe ved kvalitative studier er imidlertid at informasjonen er knyttet til relativt få deltakere. I tillegg beskriver flere av de inkluderte studiene i denne oppgaven å ha hentet informasjonen på ulik måte i en og samme studie, hvor for eksempel noen av intervjuene er gjennomført ansikt til ansikt, mens andre er foregått over videosamtale, telefon og i noen tilfeller mail, noe som kan påvirke reliabiliteten.

De kvantitative studiene (Davidovitch et al., 2023; Hiller et al., 2016) har brukt spørreskjema, eller registre for å se på hvilke tegn som har vært rapportert. Hiller et al. (2016) brukte spørreskjema hvor de benyttet en blanding av flervalgsspørsmål og fritekst-spørsmål. Spørsmålene var da på den ene siden låst til de kategoriene og de spørsmålene forskerne stilte, samtidig som fritekst-spørsmålene på den andre siden åpnet for at deltakerne kunne fylle inn egne svar på noen av spørsmålene. Davidovitch et al. (2023) tok utgangspunkt i databaseregistre for å hente ut informasjon om hvilke tegn og symptomer som var rapportert ved henvisningstidspunkt. Denne informasjonen ble knyttet opp til allerede etablerte verktøy og diagnosekriterier. En fordel med å inkludere kvantitative studier i denne oppgavens litteraturstudie, er at de har hentet informasjon fra et større utvalg deltakere, og kan på denne måten gi informasjon om flere deltakere på samme tid. En ulempe ved disse kvantitative studiene er imidlertid at det er lite rom for å gi mer utfyllende informasjon eller informasjon som det ikke blir spurt eller sett etter. Dette kan ha ført til at informasjon som kunne vært relevant muligens ikke ble fanget opp. En annen ulempe er at de kvantitative studiene har hatt en ujevn fordeling mellom kvinnelige og mannlige deltakere. Dette kan skyldes at det har vært begrenset antall jenter å inkludere og være et resultat av at få jenter får

autismespekterdiagnoser. Når få jenter får diagnose, vil det også være få jenter å forske på (Hendrickx & Hendrickx, 2024, s. 30).

Som nevnt i kapittel 3 har kvalitative metoder til hensikt å gi en dyp og helhetlig forståelse, og er gjerne knyttet til et mindre antall deltakere. Kvantitative metoder tester på sin side gjerne ut påstander og samler inn data i form av ulike måleenheter, og tar ofte for seg større mengde data (Grønmo, 2023, 2024; Kleven & Hjordemaal, 2023, s. 21–23). De kvantitative og kvalitative studiene kan være vanskelige å sammenligne, da de benytter ulike metoder. Sammen kan de likevel utfylle hverandre. Jeg har i denne oppgaven hatt en kvalitativ tilnærming, og ikke vært så opptatt av tall og mengder, men å få frem den underliggende meningen i funnene. Gjennom å inkludere både kvalitative og kvantitative studier, har dette kunnet bringe inn flere perspektiver i oppgaven, og gitt dybdeforståelse knyttet opp til et større utvalg enn hvis jeg bare hadde inkludert kvalitative studier.

Informasjonen i de ulike studiene er hovedsakelig hentet fra de autistiske jentene selv, og fra deres foreldre. At informasjonen og erfaringene blir hentet direkte fra jentene selv, gir en unik mulighet til å få innblikk i hvilke symptomer de selv har opplevd. Foreldrenes perspektiver gir også mulighet for å hente informasjon om tegn som har oppstått i tidlig alder, og som jentene selv ikke husker, i tillegg til foreldrenes opplevelser og observasjoner av de autistiske jentene. Noe av informasjonen i de inkluderte studiene er også hentet fra dataregistre, som i tillegg til informasjon fra foreldre, baserer seg på informasjon fra kliniske fagpersoner. Totalt sett kan denne kombinasjonen av informasjon danne et godt bilde av tidlige tegn for jenter med autismespekterdiagnoser. Det kunne imidlertid også vært interessant å få med perspektiver til ansatte i skole og barnehage, samt andre fagpersoner som har en viktig rolle i identifiseringen av jenter med autismespekterdiagnoser. Dette har vært manglene i de studiene jeg har funnet gjennom mitt litteratursøk, og kan indikere at dette også er noe som mangler i forskningen på dette temaet.

Mye av informasjonen i de inkluderte studiene baserer seg på retrospektivt minne. Dette innebærer at deltakernes hukommelse kan ha blitt påvirket av nye erfaringer og perspektiver, og tegn som de kanskje ikke tenkte over i de tidlige barneårene kan ha blitt tydelig i etterkant. Videre kan det være tegn som de tidligere anså som viktige og fremtredende, men som de senere har glemt. Hukommelsen kan ha blitt påvirket både hos foreldrene og jentene selv, noe

som kan ha påvirket funnene i de enkelte studiene, og på den måten også funnene i denne oppgaven.

Deltakerne i de inkluderte studiene er fra ulike land, henholdsvis Australia, Canada, Israel og Storbritannia. Dette kan være med på å gi noe bredde til funnene i min studie. Samtidig har disse landene flere likheter. Dette kan sees på som en svakhet ved oppgavens studie, da større variasjon kunne gitt et mer mangfoldig resultat. Disse landene kan imidlertid sies å ha en del likheter med Norge, og funnene kan derfor muligens kunne overføres til norske forhold. De inkluderte studiene har imidlertid et begrenset utvalg deltakere. De kvalitative studiene (Bargiela et al., 2016; Cridland et al., 2014; Hamdani et al., 2023; Lilley et al., 2022; Stagg & Belcher, 2019) har inkludert informasjon knyttet til mellom 4 og 34 jenter som har fått sen autismespekterdiagnose, mens de kvantitative studiene (Davidovitch et al., 2023; Hiller et al., 2016) har innhentet informasjon fra henholdsvis 53 og 60 jenter – færre deltakere enn de har hatt for guttene. Dette kan ha vært med på å påvirke validiteten av funnene i deres studier, og derav også i min studie.

### **5.3.2 Litteratursøket**

I denne oppgaven ønsket jeg å undersøke hva som har vært tidlige tegn på autismespekterdiagnoser hos sent diagnostiserte jenter. For å svare på dette ble det valgt å undersøke publiserte forskningsartikler gjennom å utføre en kvalitativ litteraturstudie med systematisk tilnærming og tematisk analyse. En styrke ved å bruke litteraturstudier, er at de sammenfatter den tilgjengelige litteraturen, og gjør den mer tilgjengelig for andre (Aveyard, 2023, s. 4). Selv om studien ikke har vært en fullstendig systematisk litteraturstudie med de kravene som hører med, har den hatt en systematisk tilnærming hvor de ulike stegene og avgrensningene i prosessen er blitt beskrevet i detalj. Dette gjør studien transparent, og muliggjør at andre kan gjenskape studien dersom de ønsker det. Gjennom å ha en kvalitativ tilnærming, har jeg kunnet få et helhetlig bilde og gå i dybden på den eksisterende litteraturen.

Litteraturstudien ble gjennomført i et bredt utvalg av databaser og har inkludert flere relevante søkeord som ble kombinert med boolske operatører. Litteratursøket fant imidlertid ganske få relevante artikler. Dette skyldes sannsynligvis at det er lite forskning på dette temaet, og kan regnes som et funn i seg selv. På en annen side kan det at jeg fikk få treff skyldes feil eller mangler i søkestrategien, eller i utvelgelsesprosessen min. Også det at det er identifisert tre

artikler utenom litteratursøket kan indikere at søket mitt ikke har truffet helt. Dette kan skyldes at det er brukt feil søkeord, eller at jeg ikke har fått med alle relevante ord. Søkeordene ble i denne studien utarbeidet basert på den kunnskapen jeg hadde i forkant av studien, samt gjennom å lese annen litteratur innenfor fagfeltet. I tillegg ble det benyttet en synonymordbok. I løpet av screeningprosessen oppdaget jeg imidlertid at noen forskningsstudier også bruker for eksempel forkortelsen ASC (autism spectrum conditions) for å beskrive autismspekterdiagnoser. Selv om søkeordene mine ville fanget opp autism spectrum conditions, ville ikke søket fanget opp artikler hvor kun forkortelsen er brukt i abstraktet. Dette kunne vært et relevant søkeord å ha med i søket, og er kanskje bare ett av flere slike eksempler. En annen mulig forklaring på at jeg fikk få relevante treff i mitt søk, er at jeg avgrenset søkeordene til abstraktet. Hadde jeg søkt på alle ordene i fulltekst kunne dette ha ført til at både de artiklene som ble identifisert på andre måter, og andre relevante artikler hadde blitt identifisert. Med begrensingen i både tid og ressurser knyttet til denne oppgaven, ble imidlertid et søk med avgrensning til fulltekst vurdert vanskelig å gjennomføre, da dette også ville krevd å gå igjennom en større mengde artikler.

Antall identifiserte artikler er også påvirket av hvilke databaser søket er gjennomført i. Søket i denne studien er gjennomført i flere ulike databaser knyttet til ulike fagfelt, og kan anses som en styrke ved denne studien. Dette kan ha bidratt til å få flere ulike treff, og flere perspektiver inn i denne oppgavens studie. Samtidig kunne søk i andre databaser funnet andre relevante artikler, noe som igjen kunne gitt andre perspektiver og andre funn i denne studien. Antall relevante artikler som er funnet, kan også være påvirket av at jeg har vurdert artiklene alene. Dette kan ha ført til at jeg har oversett relevante artikler. Samtidig er alle artiklene gått igjennom flere ganger, nettopp for å sikre at jeg ikke har oversett relevante artikler. Hvordan artiklene er blitt vurdert er også påvirket av min tolkning og forståelse av tekstene. Det er derfor mulig at andre kunne ha tolket artiklene annerledes enn meg, og vurdert andre artikler som relevante enn hva jeg har gjort.

Videre kan det at fire artikler ble vurdert til å ikke være relevante for problemstillingen min i den kritiske vurderingen, til tross for å ha møtt oppgavens inklusjons- og eksklusjonskriterier, tyde på at disse kriteriene kanskje ikke var godt nok spisset til problemstillingen. Fordi jeg i denne oppgaven ønsket å se på hva som har vært tidlige tegn hos dem som har fått sen autismediagnose, ble det satt som inklusjonskriterium at artiklene skulle beskrive tegn,



symptomer og karakteristikk på dette hos jenter. En del av artiklene som ble gjennomgått i litteratursøket beskrev kjønnsforskjeller hvor funnene beskrev tegn som jenter med sen autismespekterdiagnose *ikke* har. Disse artiklene kunne også ha vært inkludert, og kunne tilført andre perspektiver til mine funn. Det er mulig at resultatet i denne oppgavens studie kunne sett annerledes ut om dette hadde blitt gjort. Et annet kriterium var at jentene hadde fått en klinisk diagnose. Noen velger imidlertid å ikke få en klinisk diagnose, mens andre identifiserer seg som autistiske, men tilfredsstillende ikke de diagnostiske kravene. Om studien også hadde inkludert jenter med selvdagnostisert autisme, kunne resultatene kanskje sett annerledes ut, og det er mulig at en kunne funnet større avvik fra de diagnostiske kriteriene. Samtidig kan det at autismespekterdiagnoser er funksjonsbaserte diagnoser innebære en risiko for at noen av deltakerne er feildiagnostisert (Hayes et al., 2021; Okoye et al., 2023), noe som også kan ha påvirket resultatene.

Fordi det var få artikler som jeg vurderte som relevante, ble også artikler som ble vurdert å være delvis relevante inkludert. Dette var artikler hvor hoveddelen av informasjonen var knyttet til andre temaer, men som likevel inneholdt noe informasjon som kunne belyse denne oppgavens problemstilling. Dette kan ha påvirket mine tolkninger og funnene i denne oppgaven, og det kan hende temaene og vektingen av disse hadde blitt annerledes om kun relevante artikler ble inkludert. Samtidig kan de delvis relevante artiklene ha bidratt med mer informasjon og gjøre vektingen av temaer tydeligere.

### **5.3.3 Analysen**

For å analysere de relevante artiklene ble det brukt tematisk analyse, og analyseprosessen ble gjennomført etter Braun og Clarkes (2006, s. 87) seks steg. Dette har gitt en strukturert tilnærming til analysen, så langt dette er mulig, samtidig som denne metoden har gjort det mulig å tilpasse etter de ulike typene av data og perspektivene som ble brukt i de inkluderte studiene.

En svakhet ved analysen er at jeg har gjennomført den alene. Dette innebærer at funnene er preget av mine tolkninger, og jeg kan ha gått glipp av relevant informasjon. Ved å gjennomføre analysen sammen med andre, kunne jeg ha fått inn andre perspektiver og forståelser, som kunne ha ført til andre resultater. På en annen side har jeg lest gjennom de undersøkte artiklene flere ganger. Etter hvert som jeg har lest, har jeg fått ny kunnskap og nye

forståelser for hva som kunne være relevant. Gjennom å lese artiklene flere ganger har jeg derfor kunnet forsikre meg om at jeg, så langt som mulig, ikke har oversett noe, og stadig fått inn nye perspektiver i analysen. En kan imidlertid ikke sammenligne dette med å få inn perspektiver fra en annen person, da en annen person gjerne vil ha en annen forforståelse enn meg, og derfor tolke funnene helt annerledes. En annen faktor som kan ha påvirket mine tolkninger, er det faktum at samtlige av de inkluderte artiklene er på engelsk. Dette har ført til at jeg også har måttet oversette artiklene i min tolkningsprosess. Fordi engelsk er mitt andrespråk, er det mulig at jeg i oversettelsesprosessen har tolket funnene annerledes enn hva en med engelsk som morsmål ville gjort.

I denne oppgaven er det brukt publiserte forskningsartikler og analysen har derfor bestått i å tolke noe som allerede er tolket av andre. Mine analyser vil derfor være fortolkninger av fortolkninger. Dette kan ha ført til at meningen bak utsagn er endret underveis, og preget av både mine og artikkelforfatternes tolkninger. En utfordring i analyseprosessen har vært å forsøke å ha et åpent sinn, og ikke la meg påvirke av artikkelforfatternes tolkninger og de kunnskapene jeg hadde på forhånd. Temaene funnet gjennom oppgavens tematiske analyse kan imidlertid knyttes både til kjerneområdene for autismespekterdiagnoser, men også teoriene om hvorfor få jenter får autismediagnose, og hvorfor de får sen diagnose. Selv om jeg har prøvd å ha en åpen holdning under prosessen, kan dette tyde på at temaene er preget av min forforståelse, og det er mulig jeg ikke har klart å fange opp tegn som er utenfor disse temaene. På en annen side kan denne likheten skyldes at de autistiske jentene i de inkluderte studiene har fått en klinisk diagnose, og derfor innebærer at tegnene de har hatt samsvarer med kjerneområdene og de diagnostiske kriteriene. Fem av studiene brukte kvalitative metoder, hvor det ble brukt semistrukturerte intervjuer. Dette åpnet for at deltakerne hadde mulighet til å ta opp de temaene de selv ønsket. At de tegnene deltakerne beskrev i stor grad kan samsvare med diagnosekriteriene, kan derfor tyde på at disse tegnene var fremtredende, eller at de autistiske jentene ikke har hatt andre tegn og symptomer. Det kan også hende at deltakerne har gitt de svarene de trodde at forskerne var ute etter. En annen forklaring kan være at analysen i de inkluderte studiene preges av artikkelforfatternes forståelser. Noen av de inkluderte artiklene er også 8-10 år gamle, og kan ha vært en del av grunnlaget for dannelsen av teoriene om en kvinnelig autismefenotype.

En annen svakhet ved denne studien, er at flere av de inkluderte studiene har hatt et annet fokus enn hva som har vært formålet med min studie. Flere av de inkluderte artiklene har derfor ikke vært tydelige på hva som har vært beskrivelser fra før og etter diagnosene. Jeg har av den grunn vært nødt til å tolke dette ut ifra konteksten, noe som innebærer at jeg kan ha tolket feil. Jeg har prøvd å forhindre dette ved å ikke inkludere funn hvor beskrivelsene har vært usikre. Dette kan ha ført til at jeg har utelatt funn som egentlig kunne vært av interesse, og igjen ha påvirket resultatene i denne studien.

### **5.3.4 Kjønnsbias**

Autismefeltet har lenge vært preget av en skjevhet med tanke på kjønn, hvor forskning stort sett har satt søkelys på gutter. Gjennom å rette søkelyset mot jenter, kan denne oppgaven bidra til å utvide kunnskapen knyttet til en gruppe som tidligere har vært underrepresentert i autismeforskningen. I tillegg til økt kompetanse om jenter med autismespekterdiagnoser, kan oppgaven være et bidrag med tanke på å utvikle kjønns spesifikke diagnosekriterier, og bidra med å redusere stigma og stereotypier. På et overordnet nivå kan oppgaven også sees som et bidrag til å løfte fokuset på kvinners helse innen forskningen generelt.

Samtidig kan oppgaven anses som et bidrag til skjevhet i den andre retningen, hvor sent diagnostiserte gutter er blitt utelatt. Dersom for mange forskere retter søkelyset kun mot jenter med autisme, vil man også gå glipp av ny kunnskap knyttet til guttene. Det vil derfor være viktig at forskningsfeltet setter søkelys på begge kjønnene, og gjerne sammenligner kjønnene med hverandre, men også opp mot ikke-autister. Watts (2022) mener imidlertid at å rette oppmerksomheten på kvinnelig og mannlig fenotype vil være feil, da noen kvinner gjerne kan ha tegn og symptomer som ligner mannlige beskrivelser, og mannlige autister kan vise tegn og symptomer som ligner den kvinnelige. Forskningsstudier har også funnet at autistiske personer, spesielt jenter, oftere rapporterer kjønnsinkongruens enn ikke-autistiske personer (Cooper et al., 2018, s. 3999; Wæhre & David, 2022, s. 208). Det er derfor foreslått at det, i stedet for å sette søkelys på kjønnsforskjeller, kan være mer hensiktsmessig å dele mellom eksternaliserende og internaliserende presentasjoner av autismespekterdiagnoser (Watts, 2022). Det kan også tenkes at dette kan være lurt med tanke på den heterogeniteten som finnes, både blant deltakerne i denne oppgavens studie, men også blant personer med autismespekterdiagnoser generelt.

# 6 Avslutning

I dette kapittelet vil jeg gi en kort oppsummering av denne oppgavens studie, før jeg avslutningsvis vil foreslå muligheter for veien videre.

## 6.1 Oppsummering av studien

Hensikten med denne oppgaven har vært å få økt kunnskap om jenter med autismespekterdiagnoser, for å bedre kunne støtte skoler og barnehager i arbeidet med å oppdage autistiske jenter tidligere, og forebygge skjevutvikling og sekundære utfordringer. Det er gjennomført en kvalitativ litteraturstudie med systematisk tilnærming for å svare på oppgavens problemstilling: *Hva har vært tidlige tegn på autismespekterdiagnoser hos jenter som har fått sen diagnose?* Totalt syv relevante artikler ble inkludert i studien, og seks temaer ble identifisert gjennom tematisk analyse. Funnene i studien tyder på store variasjoner i hvilke tegn de sent diagnostiserte jentene hadde, og når de først viste seg. For noen viste de første tegnene seg i barnehagealder, mens det for andre var først i voksen alder. I mange tilfeller kom de første tegnene i forbindelse med økt sosiale og akademiske krav. De tidlige tegnene kan knyttes både til de diagnostiske kriteriene, og til teorier om at autisme kommer til uttrykk på en annen måte hos jenter enn hos gutter. Funnene indikerer blant annet utfordringer med å forstå sosiale koder og å opprettholde relasjoner, samt at noen hadde et begrenset og repetitivt mønster for atferd og interesser. Disse tegnene kan knyttes til kjerneområdene for autisme og beskrives i diagnosekriteriene. Funnene knyttet til kognitive ferdigheter antyder også store variasjoner blant autistiske jenter, noe som kan knyttes til variasjonene innen autismespekterdiagnoser generelt. Videre indikerer denne oppgavens funn at de sosiale utfordringene ofte var knyttet til vennsapsrelasjoner, at noen av jentene hadde mindre rutinepreget atferd, og at interesseområdene ofte var sosialt akseptert. Dette beskrives også av teoriene om en kvinnelig fenotype. Funnene indikerer også at de sent diagnostiserte jentene kopierte og maskerte atferd for å passe inn, og at de ofte hadde internaliserende utfordringer som angst og depresjon. Funnene antyder også tidlige tegn som ikke beskrives i diagnosekriteriene eller teorier knyttet til en kvinnelig fenotype. Dette var de autistiske jentenes følelse av å være annerledes, uten å kunne forklare hvorfor. At de autistiske jentene var annerledes ble også fanget opp av foreldre og andre barn, men ikke av ansatte i skole og barnehage.

## 6.2 Veien videre

Denne oppgavens litteraturstudie fant kun syv relevante artikler knyttet til tidlige tegn på autisme hos sent diagnostiserte jenter, og indikerer et behov for mer forskning på temaet. Flere av de tidlige tegnene som ble identifisert i denne oppgaven kan også være subtile og vanskelige å oppdage, i tillegg til at funnene indikerer at det er manglende kompetanse på jenter og autismspekterdiagnoser hos ansatte i skoler og barnehager, samt andre fagpersoner. I det videre arbeidet vil det derfor være viktig med mer forskning på temaet, men også å lage en plan for *hvordan* man kan få økt kompetanse om jenter og autismspekterdiagnoser. Det vil også være interessant å få med erfaringer fra ansatte i skoler og barnehager inn i forskningen, sammen med erfaringer fra de autistiske jentene selv og deres foreldre. På denne måten kan man få et enda mer nyansert og helhetlig bilde av hva som kan være tidlige tegn på autisme. I innspurten av arbeidet med denne oppgaven ble det publisert en artikkel i Stavanger Aftenblad, hvor en økning av autistiske jenter sees i sammenheng med høy forekomst av skolevegring. Artikkelen antyder at dagens skole er spesielt krevende for autister (Skretting, 2024). Videre forskning bør derfor også rette oppmerksomheten mot hvordan det best mulig kan tilrettelegges for autistiske jenter i skoler og barnehager.

Det vil også være viktig at de diagnostiske retningslinjene stadig oppdateres etter hvert som det avdekkes ny kunnskap. De autistiske jentene i denne oppgavens inkluderte studier hadde fått en autismspekterdiagnose før endringene i ICD-11 ble godkjent. Det blir derfor interessant å følge utviklingen i årene som kommer, og om kjønnsforskjellene oppgitt i ICD-11 kan bidra til tidligere diagnostisering av autistiske jenter.

## 7 Litteraturliste

American Psychiatric Association. (2013). Autism spectrum disorder. I *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5. utg.).

<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

Asperger, H. (1991). 'Autistic psychopathy' in childhood. I U. Frith (Red. & Overs.), *Autism and Asperger syndrome* (s. 37–92). Cambridge University Press. (Opprinnelig utgitt 1944).

Autismeforeningen i Norge. (u.å.). *Om autismespekterdiagnose (ASD)*. Hentet 14. april 2024, fra <https://autismeforeningen.no/hva-er-autisme/om-autismespekterdiagnose-asd/>

Aveyard, H. (2023). *How to do a literature review in health and social care: A practical guide* (5. utg.). Open University Press.

Bai, D., Yip, B. H. K., Windham, G. C., Sourander, A., Francis, R., Yoffe, R., Glasson, E., Mahjani, B., Suominen, A., Leonard, H., Gissler, M., Buxbaum, J. D., Wong, K., Schendel, D., Kodesh, A., Breshnahan, M., Levine, S. Z., Parner, E. T., Hansen, S. N., ... Sandin, S. (2019). Association of genetic and environmental factors with autism in a 5-country cohort. *JAMA Psychiatry*, 76(10), 1035–1043.  
<https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.1411>

Bakke, K. A. & Høyland, A. L. (2022). Årsaker til autisme og viktigheten av somatisk utredning. I S. B. Helverschou (Red.), *Autisme og mental helse* (s. 31–44). Gyldendal.

Bakken, T. L. (2022, 29. januar). *Autismespekterforstyrrelse hos kvinner*. Oslo Universitetssykehus. <https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-utviklingshemning-og-psykisk-helse/autismespekterforstyrrelse-hos-kvinner>

- Bang, L., Surén, P., Støle, H. S., Odsbu, I., Handal, M., Furu, K., Hartz, I. & Torgersen, L. (2024, 11. mars). Psykiske plager og lidelser hos barn og unge. I *Folkehelse rapporten: Helsetilstanden i Norge*. Folkehelseinstituttet.  
<https://www.fhi.no/he/folkehelse rapporten/psykisk-helse/psykisk-helse-hos-barn-og-unge/?term=#autismediagnoser>
- Bargiela, S., Steward, R. & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281–3294.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. (u.å.). *Lhbt+-ordlista*. Hentet 26. april 2024, fra <https://www.bufdir.no/likestilling/lhbtq-ordlista/>
- Barnehageloven. (2005). *Lov om barnehager* (LOV-2005-06-17-64). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64>
- Baron-Cohen, S., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Ashwin, E., Chakrabarti, B. & Knickmeyer, R. (2011). Why are autism spectrum conditions more prevalent in males? *PLoS Biology*, 9(6), Artikkel e1001081. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001081>
- Belcher, H. L., Morein-Zamir, S., Mandy, W. & Ford, R. M. (2022). Camouflaging intent, first impressions, and age of ASC diagnosis in autistic men and women. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(8), 3413–3426.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05221-3>
- Biblioteket USN. (u.å.). *Databaser og fagsider*. Universitetet i Sørøst-Norge. Hentet 16. februar 2024, fra <https://bibliotek.usn.no/databaser-og-fagsider/>
- Booth, A., Sutton, A., Clowes, M., Martyn-St James, M. & Booth, A. (2022). *Systematic approaches to a successful literature review* (3. utg.). SAGE.

- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bruusgaard, D. (2023, 24. november). Tegn (medisin). I E. Bolstad (Red.), *Store medisinske leksikon*. [https://sml.snl.no/tegn\\_-\\_medisin](https://sml.snl.no/tegn_-_medisin)
- Bryman, A. (2021). Qualitative data analysis. I A. Bryman (Red.), *Bryman's social research methods* (6. utg., s. 523–552). Oxford University Press.
- Chellew, T., Barbaro, J. & Freeman, N. C. (2022). The early childhood signs of autism in females: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00337-3>
- Clarke, V. & Braun, V. (2017). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 297–298. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262613>
- Cooper, K., Smith, L. G. E. & Russell, A. J. (2018). Gender identity in autism: Sex differences in social affiliation with gender groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 3995–4006. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3590-1>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P. & Magee, C. A. (2014). Being a girl in a boys' world: Investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1261–1274. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>
- Davidovitch, M., Gazit, S., Patalon, T., Leitner, Y. & Rotem, R. S. (2023). Late diagnosis of autism spectrum disorder - Journey, parents' concerns, and sex influences. *Autism Research*, 16(2), 294–301. <https://doi.org/10.1002/aur.2869>
- Dei regionale fagmiljøa for autisme, ADHD og Tourettes syndrom. (2023, 11. august). *Autisme*. Helsenorge. <https://www.helsenorge.no/sykdom/utviklingsforstyrrelser/autisme/>



Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2021).

*Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* (5. utg). De nasjonale forskningsetiske komiteene.

<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>

Direktoratet for e-helse. (u.å.). *ICD-10 og ICD-11*. Hentet 17. april 2024, fra

<https://www.ehelse.no/kodeverk-og-terminologi/ICD-10-og-ICD-11>

Duvekot, J., van der Ende, J., Verhulst, F. C., Slappendel, G., van Daalen, E., Maras, A. & Greaves-Lord, K. (2017). Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. *Autism*, 21(6), 646–658.

<https://doi.org/10.1177/1362361316672178>

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P. & Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788–797.

<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>

Eig, K. B., Brandkvist, M., Lydersen, S. & Høyland, A. L. (2022).

Autismespekterforstyrrelser hos barn i førskolealder i Sør-Trøndelag 2016–19.

*Tidsskrift for Den norske legeforening*, 142(5). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.21.0673>

Evans, B. (2013). How autism became autism. *History of the Human Sciences*, 26(3), 3–31.

<https://doi.org/10.1177/0952695113484320>

Faiz, K. W. (2018). Symptomer er subjektive – tegn er objektive. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 138(7). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.1043>

Folkehelseinstituttet. (2024, 2. februar). *Forskningsfunn fra Autismestudien*.

<https://www.fhi.no/ps/studier/autismestudien/forskningsfunn-autismestudien/>

- Garrels, V. (2017). Barn med autismespekterforstyrrelse i barnehagen. I S. Nilsen (Red.), *Inkludering og mangfold: - Sett i spesialpedagogisk perspektiv* (s. 220–238). Universitetsforlaget.
- Genovese, A. & Butler, M. G. (2023). The autism spectrum: Behavioral, psychiatric and genetic associations. *Genes*, 14(3), 677. <https://doi.org/10.3390/genes14030677>
- Gergen, K. J. (1985). The social constructionist movement in modern psychology. *American Psychologist*, 40(3), 266–275. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.40.3.266>
- Gergen, K. J. (2015). *An invitation to social construction* (3. utg.). SAGE. <https://doi.org/10.4135/9781473921276>
- Gesi, C., Migliarese, G., Torriero, S., Capellazzi, M., Omboni, A. C., Cerveri, G. & Mencacci, C. (2021). Gender differences in misdiagnosis and delayed diagnosis among adults with autism spectrum disorder with no language or intellectual disability. *Brain Sciences*, 11(7), 912. <https://doi.org/10.3390/brainsci11070912>
- Gray, L., Bownas, E., Hicks, L., Hutcheson-Galbraith, E. & Harrison, S. (2021). Towards a better understanding of girls on the autism spectrum: Educational support and parental perspectives. *Educational Psychology in Practice*, 37(1), 74–93. <https://doi.org/10.1080/02667363.2020.1863188>
- Grønhaug, A. K. (2020, 29. april). Jeg har ikke autisme. Jeg er autistisk. *Aftenposten*. <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/P9J3x5/jeg-har-ikke-autisme-jeg-er-autistisk-anja-k-groenhaug>
- Grønmo, S. (2021, 10. mai). Forskningsmetode - samfunnsvitenskap. I E. Bolstad (Red.), *Store norske leksikon*. [https://snl.no/forskningsmetode\\_-\\_samfunnsvitenskap](https://snl.no/forskningsmetode_-_samfunnsvitenskap)
- Grønmo, S. (2023, 22. august). Kvalitativ metode. I E. Bolstad (Red.), *Store norske leksikon*. [https://snl.no/kvalitativ\\_metode](https://snl.no/kvalitativ_metode)

- Grønmo, S. (2024, 15. mai). Kvantitativ metode. I E. Bolstad (Red.), *Store norske leksikon*.  
[https://snl.no/kvantitativ\\_metode](https://snl.no/kvantitativ_metode)
- Hamdani, Y., Kassee, C., Walker, M., Lunskey, Y., Gladstone, B., Sawyer, A., Ameis, S. H., Desarkar, P., Szatmari, P. & Lai, M.-C. (2023). Roadblocks and detours on pathways to a clinical diagnosis of autism for girls and women: A qualitative secondary analysis. *Women's Health, 19*, 1–12. <https://doi.org/10.1177/17455057231163761>
- Han, P. K. J., Klein, W. M. P. & Arora, N. K. (2011). Varieties of uncertainty in health care: A conceptual taxonomy. *Medical Decision Making, 31*(6), 828–838.  
<https://doi.org/10.1177/0272989X10393976>
- Hansen, T. M., Qureshi, S., Gele, A., Hauge, L. J., Biele, G. P., Surén, P. & Kjøllesdal, M. (2023). Developmental disorders among Norwegian-born children with immigrant parents. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 17*(1), Artikkel 3.  
<https://doi.org/10.1186/s13034-022-00547-x>
- Harris, D. (2019). *Literature review and research design: A guide to effective research practice*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429285660>
- Havdahl, A., Niarchou, M., Starnawska, A., Uddin, M., van der Merwe, C. & Warriar, V. (2021). Genetic contributions to autism spectrum disorder. *Psychological Medicine, 51*(13), 2260–2273. <https://doi.org/10.1017/S0033291721000192>
- Hayes, J., McCabe, R., Ford, T., Parker, D. & Russell, G. (2021). ‘Not at the diagnosis point’: Dealing with contradiction in autism assessment teams. *Social Science & Medicine, 268*, Artikkel 113462. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113462>
- Hazlett, H. C., Gu, H., Munsell, B. C., Kim, S. H., Styner, M., Wolff, J. J., Elison, J. T., Swanson, M. R., Zhu, H., Botteron, K. N., Collins, D. L., Constantino, J. N., Dager, S. R., Estes, A. M., Evans, A. C., Fonov, V. S., Gerig, G., Kostopoulos, P., McKinstry,

- R. C., ... Piven, J. (2017). Early brain development in infants at high risk for autism spectrum disorder. *Nature*, 542(7641), 348–351. <https://doi.org/10.1038/nature21369>
- Helsebiblioteket. (2018, 11. desember). 4. *Kritisk vurdering*.  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering>
- Helsebiblioteket. (2019, 18. februar). *Autisme og autismspekterforstyrrelser (ASF)*.  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/pasientinformasjon/autisme-og-autismspekterforstyrrelser-asf>
- Helsebiblioteket. (2021, 30. september). 2.1 *PICO*.  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/2.sporsmalsformulering/2.1-pico>
- Helverschou, S. B. (2022a). Autisme: Kjennetegn, forekomst og historikk. I S. B. Helverschou (Red.), *Autisme og mental helse* (s. 15–30). Gyldendal.
- Helverschou, S. B. (2022b). Forord. I S. B. Helverschou (Red.), *Autisme og mental helse* (s. 5–6). Gyldendal.
- Helverschou, S. B. (2022c). Psykiske tilleggslidelser og diagnostisering. I S. B. Helverschou (Red.), *Autisme og mental helse* (s. 45–58). Gyldendal.
- Hendrickx, S. & Hendrickx, J. (2024). *Women and girls on the autism spectrum: Understanding life experiences from early childhood to old age* (2. utg.). Jessica Kingsley Publishers.
- Higgins, J. M., Arnold, S. R., Weise, J., Pellicano, E. & Trollor, J. N. (2021). Defining autistic burnout through experts by lived experience: Grounded Delphi method investigating #AutisticBurnout. *Autism*, 25(8), 2356–2369.  
<https://doi.org/10.1177/13623613211019858>

- Hiller, R. M., Young, R. L. & Weber, N. (2016). Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(1), 75–84. <https://doi.org/10.1177/1362361314568899>
- Hull, L., Lai, M.-C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. & Mandy, W. (2020). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 24(2), 352–363. <https://doi.org/10.1177/1362361319864804>
- Hull, L., Mandy, W. & Petrides, K. V. (2017). Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism*, 21(6), 706–727. <https://doi.org/10.1177/1362361316669087>
- Hull, L., Petrides, K. V. & Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: A narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(4), 306–317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- Johannessen, T. (2020, 26. november). *Autisme blant kvinner*. NHI. <https://nhi.no/for-helsepersonell/fra-vitenskapen/autisme-blant-kvinner>
- Johnson, C. P., Myers, S. M., & the Council on Children With Disabilities. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183–1215. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2361>
- Jones, R. S. P., Zahl, A. & Huws, J. C. (2001). First-hand accounts of emotional experiences in autism: A qualitative analysis. *Disability & society*, 16(3), 393–401. <https://doi.org/10.1080/09687590120045950>
- Jónsdóttir, S. L., Saemundsen, E., Antonsdóttir, I. S., Sigurdardóttir, S. & Ólason, D. (2011). Children diagnosed with autism spectrum disorder before or after the age of 6 years. *Research in autism spectrum disorders*, 5(1), 175–184. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.007>

- Kaland, N. (2020). Hvorfor kamuflerer jenter og kvinner autismen sin i sosiale settinger? *Spesialpedagogikk*, 84(6), 51–65. <https://www.utdanningsnytt.no/aspergers-syndrom-autisme-jenter-autismespekteret/hvorfor-kamuflerer-jenter-og-kvinner-autismen-sin-i-sosiale-settinger/298036>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbance of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kleven, T. A. & Hjordemaal, F. (2023). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode: En hjelp til kritisk tolking og vurdering* (4. utgave). Fagbokforlaget.
- Korsvik, T. R. & Rustad, L. (2022). Kjønnsperspektiver i forskning. *Kilden*, 1–9. [https://kjonnsforskning.no/sites/default/files/2023-03/Artikkel\\_kj%C3%B8nnsperspektiver\\_i\\_forskning\\_Forskningsetikk.pdf](https://kjonnsforskning.no/sites/default/files/2023-03/Artikkel_kj%C3%B8nnsperspektiver_i_forskning_Forskningsetikk.pdf)
- Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk: Om å forstå og fortolke* (2. utg). Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). Karakterisering av det kvalitative forskningsintervjuet. I T. M. Anderssen & J. Rygge (Overs.), *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., s. 42–68). Gyldendal Norsk Forlag.
- Kåss, E. (2020, 10. august). Symptom. I E. Bolstad (Red.), *Store medisinske leksikon*. <https://sml.snl.no/symptom>
- Kaat, A. J., Shui, A. M., Ghods, S. S., Farmer, C. A., Esler, A. N., Thurm, A., Georgiades, S., Kanne, S. M., Lord, C., Kim, Y. S. & Bishop, S. L. (2021). Sex differences in scores on standardized measures of autism symptoms: A multisite integrative data analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(1), 97–106. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13242>
- Lai, M.-C. & Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, 33(2), 117–123. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000575>

- Lambert, V. & Keogh, D. (2015). Striving to live a normal life: A review of children and young people's experience of feeling different when living with a long term condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 63–77.  
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.09.016>
- Lehnhardt, F.-G., Falter, C. M., Gawronski, A., Pfeiffer, K., Tepest, R., Franklin, J. & Vogeley, K. (2016). Sex-related cognitive profile in autism spectrum disorders diagnosed late in life: Implications for the female autistic phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 139–154.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2558-7>
- Lilley, R., Lawson, W., Hall, G., Mahony, J., Clapham, H., Heyworth, M., Arnold, S. R. C., Trollor, J. N., Yudell, M. & Pellicano, E. (2022). 'A way to be me': Autobiographical reflections of autistic adults diagnosed in mid-to-late adulthood. *Autism*, 26(6), 1395–1408. <https://doi.org/10.1177/13623613211050694>
- Lock, A. & Strong, T. (2014). *Sosial konstruksjonisme: Teorier og tradisjoner* (P. Røen, Overs.). Fagbokforlaget.
- Lockwood, C., Munn, Z. & Porritt, K. (2015). *Checklist for qualitative research: Critical appraisal tools for use in JBI systematic reviews*. JBI.  
<https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000062>
- Loomes, R., Hull, L. & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474.  
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L. & Veenstra-VanderWeele, J.

- (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1).  
<https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. & Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304–1313.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>
- Martinsen, H., Storvik, S., Kleven, E., Nærland, T., Hildebrand, K. & Olsen, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD): Utfordringer i tiltak og behandling*. Gyldendal akademisk.
- McDonnell, C. G., Bradley, C. C., Kanne, S. M., Lajonchere, C., Warren, Z. & Carpenter, L. A. (2019). When are we sure? Predictors of clinician certainty in the diagnosis of autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1391–1401. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3831-3>
- Meld. St. 6 (2019–2020). *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Kunnskapsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/3dacd48f7c94401ebefc91549a5d08cd/no/pdfs/stm201920200006000dddpdfs.pdf>
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E. & Happé, F. (2019). A qualitative exploration of the female experience of autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2389–2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>



- Moola, S., Munn, Z., Tufanaru, C., Aromataris, E., Sears, K., Sfetcu, R., Currie, M., Qureshi, R., Mattis, P., Lisy, K. & Mu, P.-F. (2020). *Checklist for analytical cross sectional studies: Critical appraisal tools for use in JBI systematic reviews*. JBI. <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>
- Munn, Z., Barker, T. H., Moola, S., Tufanaru, C., Stern, C., McArthur, A., Stephenson, M. & Aromataris, E. (2020). *Checklist for case series: critical appraisal tools for use in jbi systematic reviews*. JBI. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-D-19-00099>
- Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A. & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, 18, Artikkel 143. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>
- Munroe, A. & Dunleavy, M. (2023). Recognising autism in girls within the education context: Reflecting on the internal presentation and the diagnostic criteria. *Irish Educational Studies*, 42(4), 561–581. <https://doi.org/10.1080/03323315.2023.2260371>
- Munthe, E., Bergene, A. C., Braak, D. T., Furenes, M. I., Gilje, T. M., Keles, S., Ruud, E. & Wollscheid, S. (2022). Systematisk kunnskapsoppsummering utdanningssektoren. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 106(2), 131–144. <https://doi.org/10.18261/npt.106.2.5>
- National Institute of Mental Health. (2024. februar). *Autism Spectrum Disorder*. <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-asd>
- Nes, A. (2024, 9. januar). Tegn. I E. Bolstad (Red.), *Store norske leksikon*. <https://snl.no/tegn>
- Norsk Helseinformatikk. (2023, 6. desember). *Autismespekterforstyrrelser - symptomer og tegn*. NHI. <https://nhi.no/sykdommer/barn/autisme/autisme-symptomer-og-tegn>
- Okoye, C., Obialo-Ibeawuchi, C. M., Obajeun, O. A., Sarwar, S., Tawfik, C., Waleed, M. S., Wasim, A. U., Mohamoud, I., Afolayan, A. Y. & Mbaezue, R. N. (2023). Early

- diagnosis of autism spectrum disorder: A review and analysis of the risks and benefits. *Cureus*, 15(8), Artikkel e43226. <https://doi.org/10.7759/cureus.43226>
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa* (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Opplæringslova. (2023). *Lov om grunnskoleopplæringa og den vidaregåande opplæringa* (LOV-2023-06-09-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2023-06-09-30>
- Oslo Universitetssykehus. (2024, 13. mai). *Autisme*. <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nytt/autisme>
- Pasco, G. (2018). The value of early intervention for children with autism. *Paediatrics and Child Health*, 28(8), 364–367. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2018.06.001>
- Persson, M. (2021). *Hvordan skrive en litteraturgjennomgang?: En praktisk guide*. Universitetsforlaget.
- Persvold, A. Z. (2020, 21. desember). Karakteristikk. I E. Bolstad (Red.), *Store norske leksikon*. <https://snl.no/karakteristikk>
- Posserud, M., Solberg, B. S., Engeland, A., Haavik, J. & Klungsøyr, K. (2021). Male to female ratios in autism spectrum disorders by age, intellectual disability and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 144(6), 635–646. <https://doi.org/10.1111/acps.13368>
- Prøitz, T. S. (2023). Systematisk review som inspirasjonskilde. I T. S. Prøitz (Red.), *Forskningsoversikter i utdanningsvitenskap: Systematikk og kreativitet* (s. 25–39). Fagbokforlaget.
- Punshon, C., Skirrow, P. & Murphy, G. (2009). The 'not guilty verdict': Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13(3), 265–283. <https://doi.org/10.1177/1362361309103795>

- Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., Kapp, S. K., Hunter, M., Joyce, A. & Nicolaidis, C. (2020). «Having all of your internal resources exhausted beyond measure and being left with no clean-up crew»: Defining autistic burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2), 132–143.  
<https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>
- Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst. (2019). *Regional retningslinje for utredning og diagnostisering av autismspekterforstyrrelse (ASF)*. Oslo Universitetssykehus. [https://www.oslo-universitetssykehus.no/4aa675/contentassets/c3c5cb6a2d0345d088e0b3cde04d1ba8/01025\\_regional\\_retningslinje\\_asf\\_a41.pdf](https://www.oslo-universitetssykehus.no/4aa675/contentassets/c3c5cb6a2d0345d088e0b3cde04d1ba8/01025_regional_retningslinje_asf_a41.pdf)
- Reinar, L. M. & Jamtvedt, G. (2010). Hvordan skrive en systematisk oversikt? *Sykepleien Forskning*, 5(3), 238–246. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2010.0121>
- Richards, C., Jones, C., Groves, L., Moss, J. & Oliver, C. (2015). Prevalence of autism spectrum disorder phenomenology in genetic disorders: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 2(10), 909–916. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00376-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00376-4)
- Robinson, E. B., Lichtenstein, P., Anckarsäter, H., Happé, F. & Ronald, A. (2013). Examining and interpreting the female protective effect against autistic behavior. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 110(13), 5258–5262.  
<https://doi.org/10.1073/pnas.1211070110>
- Rosen, N. E., Lord, C. & Volkmar, F. R. (2021). The diagnosis of autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and beyond. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12), 4253–4270. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04904-1>
- Russell, G., Kapp, S. K., Elliott, D., Elphick, C., Gwernan-Jones, R. & Owens, C. (2019). Mapping the autistic advantage from the accounts of adults diagnosed with autism: A

- qualitative study. *Autism in Adulthood*, 1(2), 124–133.  
<https://doi.org/10.1089/aut.2018.0035>
- Russell, G., Steer, C. & Golding, J. (2011). Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(12), 1283–1293. <https://doi.org/10.1007/s00127-010-0294-z>
- Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M. & Słopeń, A. (2019). Girls and women with autism. *Psychiatria Polska*, 53(4), 737–752. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>
- Saleem, S. & Habib, S. H. (2024). Implications of genetic factors and modifiers in autism spectrum disorders: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 172–183. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00333-7>
- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M. & Reichenberg, A. (2014). The familial risk of autism. *JAMA*, 311(17), 1770–1777.  
<https://doi.org/10.1001/jama.2014.4144>
- Sedgewick, F., Hill, V. & Pellicano, E. (2019). ‘It’s different for girls’: Gender differences in the friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents. *Autism*, 23(5), 1119–1132. <https://doi.org/10.1177/1362361318794930>
- Shattell, M. M., Bartlett, R. & Rowe, T. (2008). “I have always felt different”: The experience of attention-deficit/hyperactivity disorder in childhood. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(1), 49–57. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.07.010>
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921–929.  
<https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>

- Skretting, T. T. (2024, 7. mai). Autisme blant jenter øker drastisk. Det samme gjør skolevegring. - Veldig urovekkende. *Stavanger Aftenblad*.  
[https://www.aftenbladet.no/lokalt/i/lwgvd7/soer-rogaland-60-prosent-oekning-av-jenter-som-faar-en-diagnose-paa-autismespekteret-behandlere-mistenker-at-uoppdaget-autisme-staar-bak-mye-av-skolevegringen-vi-naa-ser?utm\\_source=iosapp&utm\\_medium=share](https://www.aftenbladet.no/lokalt/i/lwgvd7/soer-rogaland-60-prosent-oekning-av-jenter-som-faar-en-diagnose-paa-autismespekteret-behandlere-mistenker-at-uoppdaget-autisme-staar-bak-mye-av-skolevegringen-vi-naa-ser?utm_source=iosapp&utm_medium=share)
- Solomon, M., Miller, M., Taylor, S. L., Hinshaw, S. P. & Carter, C. S. (2012). Autism symptoms and internalizing psychopathology in girls and boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 48–59.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1215-z>
- Stagg, S. D. & Belcher, H. (2019). Living with autism without knowing: Receiving a diagnosis in later life. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 7(1), 348–361.  
<https://doi.org/10.1080/21642850.2019.1684920>
- Statped. (2020, 5. juni). *Autisme og tilleggsversker*. <https://www.statped.no/autisme/autisme-og-tilleggsversker2/?depth=0>
- Statped. (2022, 13. oktober). *Autismespekterforstyrrelser*.  
<https://www.statped.no/autisme/autismespekterforstyrrelser/?depth=0>
- Stave, T. K. (2022, 22. februar). - *Vi må bli bedre til å tolke symptomer på autisme og ADHD hos jenter*. Kilden. <https://kjonnsforskning.no/nb/2022/02/vi-ma-bli-bedre-til-tolke-symptomer-pa-autisme-og-adhd-hos-jenter>
- Stoltz, G. & Dahlum, S. (2023, 22. januar). Indeks. I E. Bolstad (Red.), *Store norske leksikon*.  
<https://snl.no/indeks>
- Strand, N. (2018). Autisten i oss. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 55(12), 1096–1101.  
<https://psykologtidsskriftet.no/2018/11/autisten-i-oss>

- Surén, P., Bakken, I. J., Lie, K. K., Schjølberg, S., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., Øyen, A.-S., Svendsen, B. K., Aaberg, K. M., Andersen, G. L. & Stoltenberg, C. (2013). Fylkesvise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og cerebral parese i Norge. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 133(18), 1929–1934. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.13.0050>
- Surén, P., Havdahl, A., Øyen, A.-S., Schjølberg, S., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., Bakken, I. J. L. & Stoltenberg, C. (2019). Diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos barn i Norge. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 139(14). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0960>
- Sutton, A., Clowes, M., Preston, L. & Booth, A. (2019). Meeting the review family: Exploring review types and associated information retrieval requirements. *Health Information and Libraries Journal*, 36(3), 202–222. <https://doi.org/10.1111/hir.12276>
- Tillmann, J., Ashwood, K., Absoud, M., Bölte, S., Bonnet-Brilhault, F., Buitelaar, J. K., Calderoni, S., Calvo, R., Canal-Bedia, R., Canitano, R., De Bildt, A., Gomot, M., Hoekstra, P. J., Kaale, A., McConachie, H., Murphy, D. G., Narzisi, A., Oosterling, I., Pejovic-Milovancevic, M., ... Charman, T. (2018). Evaluating sex and age differences in ADI-R and ADOS scores in a large European multi-site sample of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(7), 2490–2505. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3510-4>
- Utdanningsdirektoratet. (2022a, 7. juli). *PP-Tjenesten (PPT)*. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/spesialpedagogikk/pp-tjenesten/>
- Utdanningsdirektoratet. (2022b, 25. oktober). *Autisme*. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/spesialpedagogikk/spesialpedagogiske-fagomrader/autisme/>

- Van Houdenhove, E., Gijs, L., T'Sjoen, G. & Enzlin, P. (2015). Stories about asexuality: A qualitative study on asexual women. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 41(3), 262–281. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2014.889053>
- van 't Hof, M., Tisseur, C., van Berckeleer-Onnes, I., van Nieuwenhuyzen, A., Daniels, A. M., Deen, M., Hoek, H. W. & Ester, W. A. (2021). Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism*, 25(4), 862–873. <https://doi.org/10.1177/1362361320971107>
- Waltz, M. (2023). *Autism: A social and medical history* (2. utg.). Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-031-31015-7>
- Watts, C. (2022, 30. mai). *Autism in girls and women: Is it different?* High Speed Training. <https://www.highspeedtraining.co.uk/hub/autism-females/>
- Weidle, B. (2024, 23. mai). Autisme. I E. Bolstad (Red.), *Store medisinske leksikon*. <https://sml.snl.no/autisme>
- Wing, L. (1997). The history of ideas on autism: Legends, myths and reality. *Autism*, 1(1), 13–23. <https://doi.org/10.1177/1362361397011004>
- Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13(4), 201–208. <https://doi.org/10.1007/s00787-004-0363-5>
- World Health Organization. (1999). *ICD-10: Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser; Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer (Blåboka)* (10. utg.). Gyldendal Akademisk. [https://www.ehelse.no/standardisering/standarder/icd-10-psykiske-lidelser-og-atferdsforstyrrelse-kliniske-beskrivelser-og-diagnostiske-retningslinjer-blaboka/\\_/attachment/inline/2940e18d-9320-4536-b627-0f6289e362f6:6875a2309af7447a26d9731a6e7ff2cba814c14e/ICD-10%20Psykiske%20lidelser%20og%20atferdsforstyrrelse%20kliniske%20beskrivelser%20og%20diagnostiske%20retningslinjer.pdf](https://www.ehelse.no/standardisering/standarder/icd-10-psykiske-lidelser-og-atferdsforstyrrelse-kliniske-beskrivelser-og-diagnostiske-retningslinjer-blaboka/_/attachment/inline/2940e18d-9320-4536-b627-0f6289e362f6:6875a2309af7447a26d9731a6e7ff2cba814c14e/ICD-10%20Psykiske%20lidelser%20og%20atferdsforstyrrelse%20kliniske%20beskrivelser%20og%20diagnostiske%20retningslinjer.pdf)

- World Health Organization. (2024. januar). 6A02 Autism spectrum disorder. I *ICD-11: International classification of diseases*. World Health Organization.  
<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624>
- Wu, S., Wu, F., Ding, Y., Hou, J., Bi, J. & Zhang, Z. (2017). Advanced parental age and autism risk in children: A systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 135(1), 29–41. <https://doi.org/10.1111/acps.12666>
- Wæhre, A. & David, L. W. (2022). Autisme og kjønnsinkongruens. I S. B. Helverschou (Red.), *Autisme og mental helse* (s. 206–213). Gyldendal.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Øvrebø, E. F. (2023, 30. juni). Klarer ikke å håndtere eksplosiv autismeøkning: – Har tatt helt av. *VG*. <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/xgXpgX/over-et-halvt-aar-ventetid-for-autismeutredning-har-tatt-helt-av>
- Øzerk, M. & Øzerk, K. (2020). *Autisme og pedagogikk: En teoretisk og metodisk håndbok* (2. utg.). Cappelen Damm Akademisk.



# Vedlegg

## Vedlegg 1: Oppsummering av kritisk vurdering

I dette vedlegget vil det gis en oppsummering av hvordan de inkluderte artiklene er blitt skåret i den kritiske vurderingen. Det vil presenteres en samlet sjekkliste for studiene som har brukt kvalitativ metode, og en egen sjekkliste for studien som har brukt tverrsnittsundersøkelse og for studien som har brukt case-serie. Skjemaene er utviklet av JBI (Lockwood et al., 2015; Moola et al., 2020; Munn et al., 2020).

### Kritisk vurdering av de kvalitative studie

	Yes	No	Unclear	Not applicable
<b>1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?</b>				
Bargiela et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cridland et al. (2014)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hamdani et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lilley et al. (2022)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stagg & Belcher (2019)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?</b>				
Bargiela et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cridland et al. (2014)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hamdani et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lilley et al. (2022)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stagg & Belcher (2019)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?</b>				
Bargiela et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cridland et al. (2014)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hamdani et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lilley et al. (2022)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stagg & Belcher (2019)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?**

Bargiela et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cridland et al. (2014)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hamdani et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lilley et al. (2022)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stagg & Belcher (2019)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?**

Bargiela et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cridland et al. (2014)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hamdani et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lilley et al. (2022)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stagg & Belcher (2019)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?**

Bargiela et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cridland et al. (2014)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hamdani et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lilley et al. (2022)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stagg & Belcher (2019)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?**

Bargiela et al. (2016)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cridland et al. (2014)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hamdani et al. (2023)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lilley et al. (2022)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stagg & Belcher (2019)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**8. Are participants, and their voices, adequately represented?**

Bargiela et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cridland et al. (2014)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hamdani et al. (2023)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lilley et al. (2022)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stagg & Belcher (2019)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?**

Bargiela et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cridland et al. (2014)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hamdani et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lilley et al. (2022)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stagg & Belcher (2019)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
------------------------	-------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?**

Bargiela et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cridland et al. (2014)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hamdani et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lilley et al. (2022)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stagg & Belcher (2019)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Kritisk vurdering av tverrsnittundersøkelse**

	<b>Yes</b>	<b>No</b>	<b>Unclear</b>	<b>Not applicable</b>
<b>1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?</b>				
Hiller et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. Were the study subjects and the setting described in detail?</b>				
Hiller et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?</b>				
Hiller et al. (2016)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?</b>				
Hiller et al. (2016)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5. Were confounding factors identified?</b>				
Hiller et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>6. Were strategies to deal with confounding factors stated?</b>				
Hiller et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?</b>				
Hiller et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8. Was appropriate statistical analysis used?</b>				
Hiller et al. (2016)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Kritisk vurdering av case-serie

	Yes	No	Unclear	Not applicable
<b>1. Were there clear criteria for inclusion in the case series?</b> Davidovitch et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. Was the condition measured in a standard, reliable way for all participants included in the case series?</b> Davidovitch et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3. Were valid methods used for identification of the condition for all participants included in the case series?</b> Davidovitch et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4. Did the case series have consecutive inclusion of participants?</b> Davidovitch et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5. Did the case series have complete inclusion of participants?</b> Davidovitch et al. (2023)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>6. Was there clear reporting of the demographics of the participants in the study?</b> Davidovitch et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>7. Was there clear reporting of clinical information of the participants?</b> Davidovitch et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8. Were the outcomes or follow up results of cases clearly reported?</b> Davidovitch et al. (2023)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>9. Was there clear reporting of the presenting site(s)/clinic(s) demographic information?</b> Davidovitch et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>10. Was statistical analysis appropriate?</b> Davidovitch et al. (2023)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>