



UiT Norges arktiske universitet

Institutt for lærerutdanning og pedagogikk

Kjønnsforskjeller ved autismespekterforstyrrelser

En narrativ litteraturstudie om mulige årsaker til hvorfor så mange flere gutter enn jenter diagnostiseres med ASF

Caroline Kronkvist

PED-3903: Masteroppgave i spesialpedagogikk, mai 2023

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn og aktualisering	1
1.2	Problemstilling	2
1.3	Spesialpedagogisk relevans	2
1.4	Avgrensning og presisering	3
1.5	Oppgavens oppbygning	3
2	Teori	4
2.1	Historisk utvikling	4
2.2	Diagnostiske kriterier	6
2.2.1	ICD-10	6
2.2.2	DSM-5	7
2.2.3	ICD-11	8
2.2.4	Likheter og ulikheter mellom diagnosemanualene	10
2.3	Epidemiologi	10
2.4	Etiologi	12
2.5	Komorbiditet	13
2.6	Tidlig identifisering	14
2.7	Kjønnsforskjeller	14
2.7.1	Bias i de diagnostiske kriteriene	16
2.7.2	Bias i de diagnostiske verktøyene	16
2.7.3	Ulike kjernesymptomer mellom gutter og jenter	18
3	Metode	21
3.1	Vitenskapsteoretisk forståelsesramme	21
3.1.1	Hermeneutikk	21
3.2	Kvalitativ metode	22
3.2.1	Tilnærming til teori	23

3.3	Litteraturstudie.....	23
3.3.1	Narrativ litteraturstudie	24
3.3.2	Bakgrunn for valg av metode	25
3.4	Litteratursøk.....	26
3.4.1	Database, søkeord og søkekombinasjoner	26
3.4.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	26
3.5	Utvalg av artikler	26
3.6	Metodisk refleksjon	30
3.6.1	Validitet.....	31
3.6.2	Reliabilitet	31
4	Resultat.....	33
4.1	Artikkel 1: What Is The Male-To-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis.....	33
4.2	Artikkel 2: Autism, females and the DSM-5: Gender bias in autism diagnosis.....	34
4.3	Artikkel 3: How Different Are Girls and Boys Above and Below the Diagnostic Threshold for Autism Spectrum Disorders?.....	34
4.4	Artikkel 4: Gender Bias, Female Resilience, and the Sex Ratio in Autism	35
4.5	Artikkel 5: Diagnostic Tools for Autism Spectrum Disorders by Gender: Analysis of Current Status and Future Lines.....	36
4.6	Artikkel 6: Sex Differences on the ADOS-2	37
4.7	Artikkel 7: The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype.....	37
4.8	Artikkel 8: A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD)	39
4.9	Artikkel 9: The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder	40
4.10	Artikkel 10: Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority	41

4.11	Artikkel 11: Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research	42
4.12	Artikkel 12: Understanding autism in the light of sex/gender	43
5	Drøfting	44
5.1	Er de diagnostiske kriteriene favoriserende for identifisering av gutter over jenter? 45	
5.2	Kan kjønnsforskjellen i prevalens forklares ved at jenter og kvinner i større grad kamuflerer symptomer?.....	50
5.3	Er det kanskje bare flere gutter enn jenter som har ASF?	53
6	Avslutning	56
	Referanseliste	57

Tabelliste

Tabell 1: Liste over inkluderte studier	27
---	----

Sammendrag

Hensikten med denne oppgaven har vært å undersøke den store kjønnsforskjellen i antallet som diagnostiseres med autismspekterforstyrrelser (ASF). På bakgrunn av dette ønsker jeg å svare på problemstillingen *Hvilke mulige årsaksforklaringer kan være med på å forklare hvorfor så mange flere gutter enn jenter får en ASF-diagnose?*

For å besvare og utdype problemstillingen, er følgende forskningsspørsmål utarbeidet:

1. *Er de diagnostiske kriteriene favoriserende for identifisering av gutter over jenter?*
2. *Kan kjønnsforskjellen i prevalens forklares ved at jenter og kvinner i større grad kamuflerer sine symptomer?*
3. *Eller er det kanskje bare flere gutter enn jenter som har ASF?*

Den metodiske tilnærmingen som ligger til grunn for denne oppgaven er en narrativ litteraturstudie, bestående av et utvalg av tolv artikler. Artiklene er valgt av gitte inklusjons og eksklusjonskriterier.

På spørsmålet om de diagnostiske kriteriene er favoriserende for identifisering av gutter over jenter, vil svaret på dette være ja. Dette fordi det er flere gutter enn jenter som diagnostiseres, og kriteriene er basert på gutter og menn. På spørsmålet om kjønnsforskjellen i prevalens kan forklares ved at jenter og kvinner i større grad kamuflerer symptomer, er også svaret på dette at ja. På spørsmålet om det kanskje bare er flere gutter enn jenter som har ASF, er svaret ja, i hvert fall slik diagnosen er nå. Dette kan skyldes at diagnosen primært er laget basert på utvalg primært bestående av gutter, og kombinasjonen av symptomer er vanligere hos gutter.

Det er ingen entydig forklaring på kjønnsforskjellen i diagnostiseringen av gutter og jenter og årsaken er mest sannsynlig multifaktoriell.

Forord

Jeg ønsker å rette en stor takk til min veileder, professor Roald A. Øien, for god faglig veiledning og støtte gjennom prosjektet. Dine konkrete, konstruktive og grundige tilbakemeldinger har vært til stor hjelp i arbeidet.

Tusen takk til venner og familie, for støtte og oppmuntring gjennom hele prosessen. Takk for mange timer korrekturlesning, og for tålmodigheten utvist i dette arbeidet. Dere har vært uvurderlige alle sammen!

Caroline Kronkvist

Tromsø, mai 2023

1 Introduksjon

1.1 Bakgrunn og aktualisering

Autismespekterforstyrrelser, heretter omtalt som ASF, er en nevroutviklingsforstyrrelse som kjennetegnes av kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster, og ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Disse kvalitative avvikene er gjennomgripende trekk i individets fungering, og ved alle typer situasjoner (Verdens helseorganisasjon, 1997). Det er store variasjoner i symptombildet og hvor alvorlige symptomer den enkelte har, og dette er årsaken til at vi benytter begrepet autismespekter.

Antall barn som diagnostiseres med ASF de siste årene har vært sterkt økende, både i Norge og andre høyinntektsland (Elsabbagh et al., 2012; Fombonne, 2005; Surén et al., 2019). Den kjønnsforskjellen for barn med ASF som oftest blir rapportert, er den uforholdsmessige store forskjellen i antall gutter og jenter som blir diagnostisert (Øien et al., 2017). Det er velkjent at autisme forekommer oftere hos gutter enn hos jenter, og anses av mange som en guttedominert diagnose. I tillegg ser det ut til å være et diagnostisk bias, som innebærer at jenter som oppfyller kriteriene for ASF har en uforholdsmessig risiko for ikke å få en klinisk diagnose (Loomes et al., 2017).

På grunn av denne økningen i samfunnet i antallet diagnostiserte, vil det være interessant å prøve å forstå hvorfor det er så mange flere gutter enn jenter som får en ASF-diagnose. I den siste tiden har også media satt søkelys på jenter som er plaget med ASF (Bakken, 2022), voksne damer som ikke har fått diagnosen før sent i livet (Nustad, 2021; Sørenes, 2022a), og at det nok er mange voksne, spesielt damer, som er feildiagnostisert (Sørenes, 2022b).

Det har vært foreslått mange mulige årsaksforklaringer, noen av disse er

1. Bias i de diagnostiske kriteriene
2. Bias i de diagnostiske verktøyene
3. Ulike kjernesymptomer mellom gutter og jenter

Jeg skal i min masteroppgave gjøre en narrativ litteraturstudie der jeg skal se etter hvilke mulige forklaringer som gis på denne skjevheten i fordelingen av hvem som får en ASF-diagnose.

1.2 Problemstilling

Problemstillingen for denne masteroppgaven er *Hvilke mulige årsaksforklaringer kan være med på å forklare hvorfor så mange flere gutter enn jenter får en ASF-diagnose?*

For å besvare og utdype problemstillingen, er følgende forskningsspørsmål utarbeidet:

1. *Er de diagnostiske kriteriene favoriserende for identifisering av gutter over jenter?*
2. *Kan kjønnsforskjellen i prevalens forklares ved at jenter og kvinner i større grad kamuflerer sine symptomer?*
3. *Eller er det kanskje bare flere gutter enn jenter som har ASF?*

1.3 Spesialpedagogisk relevans

Om spesialpedagogikken, og dens formål skriver Tangen (2012):

Spesialpedagogikkens overordnede mål er å fremme gode lærings-, utviklings- og livsvilkår for barn, unge og voksne som av ulike grunner møter – eller er i betydelig risiko for å møte – funksjonshemmende vansker og barrierer i sin utvikling, læring og livsutfoldelse. Dette innebærer to sentrale faglige oppgaver:

- 1) å *forebygge* at vansker og barrierer oppstår eller får utvikle seg, og
- 2) å *avhjelp*e og *redusere* vansker og barrierer som finnes (s. 17).

For å kunne både forebygge, men også avhjelp og redusere vansker, er det viktig å kunne identifisere de som har behov for denne hjelpen. Jeg mener dermed at denne oppgaven er spesialpedagogisk relevant fordi den retter søkelyset på evnen til å identifisere personer med ASF. Tangen (2012) skriver videre at «Spesialpedagogisk *forskning* har som oppgave å utvikle kunnskap om både vilkår som fremmer og vilkår som hemmer læring» (Tangen, 2012, s. 18). Dersom barn og unge med ASF ikke identifiseres, og de ikke får den hjelpen de har behov for vil dette hemme deres læring. Befring (2012) omtaler diagnose og hjelpetiltak som en av de fem mest sentrale faglige og profesjonelle tilnærmingene i spesialpedagogikken. «Oppdagingsaspektet er vesentlig ved at det kan utløse rettigheter og skape åpning for hjelpetiltak» (Befring, 2012, s. 48).

1.4 Avgrensning og presisering

Jeg kommer til å benytte betegnelsen person med ASF, eller gutt/jente med ASF i denne oppgaven. En «person-first»-betegnelse, som vektlegger personen før diagnosen. Jeg benytter denne betegnelsen, da Buijsman et al. (2022) fant i sin undersøkelse at dette var betegnelsen flest voksne med diagnosen, og foreldre til barn med diagnosen, foretrakk. Dette er til forskjell fra for eksempel autist, eller autistisk person, som vektlegger diagnosen før personen.

Mye av den engelskspråklige litteraturen skiller mellom sex og gender, der sex referer til biologiske og fysiologiske egenskapene, mens gender refererer til de sosialt konstruerte karakteristikene (World Health Organization, u.å.). På norsk benyttes termene biologisk kjønn og sosialt kjønn. Når jeg i min oppgave skriver kjønn sikter jeg til biologisk kjønn, med mindre noe annet presiseres.

Denne oppgaven er noe basert på eksamensbesvarelsen i PED-3059 Forskningsmetode og vitenskapsteori, levert inn våren 2022.

1.5 Oppgavens oppbygning

Oppgaven består av seks kapitler. Dette kapitlet innleder oppgaven, og tar for seg bakgrunn og aktualiseringen for valg av tema, samt presentasjon av problemstillingen. I kapittel to presenteres teorien. Kapitlet begynner med en presentasjon av ASF, herunder historisk utvikling, diagnostiske kriterier, epidemiologi, etiologi og tidlig identifisering. Deretter følger en del om kjønnsforskjeller ved ASF. Det er denne teorien som danner grunnlaget for resten av oppgaven. Kapittel tre er metodekapitlet, og der redegjør jeg for forskningsmetoden, og begrunner valget av denne. I kapittel fire presenterer jeg studiens empiri, de utvalgte artiklene som litteraturstudien består av. Kapittel fem er drøftingskapitlet, og der legges det vekt på resultatene fra empirien, og relevant teori trekkes inn. Avslutningsvis følger kapittel seks som er avslutningen på oppgaven.

2 Teori

Autismespekterforstyrrelser er en «[...] gjennomgripende funksjonshemning som påvirker de fleste sentrale utviklingsområder –persepsjon, kommunikasjon, sosialt samspill, sosial utvikling, kognitiv utvikling og utvikling av språk –og som på alle alderstrinn fører med seg utfordringer og belastninger på de aller fleste livsområder» (Martinsen et al., 2016, s. 14)

Autisme beskrives som en omfattende og gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Dette innebærer at autisme er en funksjonshemning som berører alle sentrale livsområder, og krever kompetanse på viktige domener som kognitiv utvikling, språk- og personlighetsutvikling, emosjonell og sosial utvikling (Martinsen & Tellevik, 2012, s. 485). Videre kjennetegnes ASF av kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster, og ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter (Verdens helseorganisasjon, 1997).

I dette kapittelet gis en teoretisk gjennomgang av ASF, først ved en presentasjon av den historiske utviklingen av diagnosen, og de ulike diagnostiske kriteriene. Deretter omtales epidemiologi, etiologi, komorbiditet og tidlig identifisering. Så følger en del om kjønnsforskjeller som er delt inn i de samme kategoriene som er presentert innledningsvis; bias i de diagnostiske kriteriene, bias i de diagnostiske verktøyene og ulike kjernesymptomer mellom gutter og jenter.

2.1 Historisk utvikling

Leo Kanner og Hans Asperger er ansett som foregangspersoner på autismefeltet, og har gitt navn til henholdsvis infantil autisme og Asperger syndrom (Kaland, 2018, s. 50). I 1943 publiserte Leo Kanner artikkelen *Autistic Disturbances of Affective Contact* der han nøye beskrev 11 barn, åtte gutter og tre jenter. Han beskrev barnas oppvekst og atferd nøye, samt foreldrenes utdanningsbakgrunn (Kanner, 1943). Ut fra sine undersøkelser kom Kanner frem til to trekk han mente var avgjørende for diagnosen, og det var tidlig mangel på sosial interaksjon og motivasjon, og insistering på likhet, eller vansker med å tåle endring i den ikke-sosiale verden (Volkmar & Øien, 2020, s. 14).

Også Hans Asperger var tidlig ute, og publiserte i 1944, uavhengig av Kanner, en artikkel der han beskrev fire gutter. Karakteristisk for disse barna var kommunikasjons- og samspillsproblemer, allikevel beskrives språket som godt på flere områder. Videre

kjennetegnes de med klossete motorikk og spesielle interesser. Disse barna var også forholdsvis velfungerende, med stort sett intellektuelle evner innenfor normalområdet, og passet dermed ikke inn i snevre autisemekriterier (Kaland, 2018, s. 52-53).

I 1979 publiserte Lorna Wing og Judith Gould en artikkel som skulle bane vei for bruken av termen autismespekterforstyrrelse, da deres undersøkelser viste at barna var fordelt over et helt kontinuum av svekkelser og alvorlighetsgrad (Wing & Gould, 1979).

Kolvin (1971) og Rutter (1972) sine arbeid foreslo en endring fra at autisme er en form for psykose, til at autisme er en særegen tilstand i seg selv, og på slutten av 70-tallet var det konsensus om dette (Volkmar & Øien, 2020, s. 16-17). Rutter (1978) sin definisjon innebar sosiale vansker (ikke bare på grunn av psykisk utviklingshemning), kommunikasjonsproblemer (også her ikke bare på grunn av psykisk utviklingshemning), og uvanlig atferd som også Kanner omtalte, som for eksempel vansker med endring og stereotyp atferd. Rutters definisjon inkluderte også et krav om at dette måtte ha debutert innen 30 måneders alder (Volkmar & McPartland, 2014; Volkmar & Øien, 2020, s. 17). Det var først i 1980 at autisme ble inkludert som en diagnose i DSM-3, og den diagnosen var preget av Rutter (1978) sin definisjon (Volkmar & McPartland, 2014). På begynnelsen av 1990-tallet ble autisme, atypisk autisme og Asperger syndrom innlemmet i de offisielle diagnosemanualene ICD-10 og DSM-4 (Kaland, 2018, s. 61).

Da DSM-5 ble utgitt i 2013, var den gjennomgått store forandringer. Den nye strukturen på DSM-5 skulle også samsvare med hvordan ICD-11 var planlagt. En stor endring ved denne omorganiseringen av diagnosemanualen var at man gjorde diagnosene *autistic disorder*, *Asperger's disorder* og *pervasive developmental disorder* om til én diagnose, *autism spectrum disorder*. I forordet til DSM-5 (APA, 2013) står det forklart at denne endringen ble gjennomført fordi symptomene til de ulike autismediagnosene representerte et kontinuum av svekkelser innenfor områdene sosial kommunikasjon, restriktiv repeterende atferd og interesser. I stede for å være ulike diagnoser. Dermed hevdes det at denne endringen skal bidra til å forbedre kriteriene for autismespekterforstyrrelse, ved at disse blir både mer sensitive og spesifikke, og som en følge av dette skal det også føre til at man kan identifisere mer fokuserte behandlingsmål for den enkelte (APA, 2013, s. xlii).

Selv om de diagnostiske kriteriene på autisme har gått, og til stadighet går, gjennom endringer, trekker Martinsen og Tellevik (2012) frem at det er tre sentrale utviklingsmessige

utfordringer som har definert diagnosen. Disse beskrives som «omfattende språkproblemer, vansker med å omgås andre mennesker, og avvikende reaksjoner på omgivelsene» (Martinsen & Tellevik, 2012, s. 486). Selv om ikke Kanner trakk frem språkproblemer som en sentral diagnostisk faktor, kommenterer Volkmar og Øien (2020) at han trakk frem mange av de uvanlige trekkene ved språk og kommunikasjon som vi i dag anser som kjennetegn ved autisme (s. 14).

2.2 Diagnostiske kriterier

ASF er en funksjonsdiagnose, det vil si at den diagnostiseres på grunnlag av symptombeskrivelser, tilstedeværelse eller fravær av bestemte typer atferd (Helveschou, 2022a). Det finnes to internasjonale diagnosesystemer, og det er Verdens helseorganisasjons International Classification of Diseases (ICD), og Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) som er utarbeidet av American Psychiatric Association (Nøvik & Lea, 2019). Både ICD og DSM har vært i stadig utvikling, og i Norge benytter vi i dag ICD-10. I 2019 ble den internasjonale versjonen av ICD-11 godkjent, men det er forventet at det vil ta mange år å innføre og iverksette ICD-11. Dette skyldes blant annet de store revideringene i den nye manualen (Direktoratet for e-helse, u.å). DSM-5 ble lansert i 2013. I det følgende vil jeg presentere de ulike diagnostiske kriteriene for ICD-10, DSM-5 og ICD-11, og deretter se på noen likheter og ulikheter mellom disse.

2.2.1 ICD-10

I ICD-10 heter hovedgruppen der de ulike autismediagnosene er plassert F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Denne gruppen lidelser er «[...] kjennetegnet ved kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster, og ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Disse kvalitative avvikene er gjennomgripende trekk i individets fungering ved alle typer situasjoner» (Verdens helseorganisasjon, 1997). Diagnosegruppen gjennomgripende utviklingsforstyrrelser inkluderer følgende diagnoser:

- F84.0 Barneautisme, som beskrives som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, som kjennetegnes ved karakteristisk unormal fungering på områdene a) sosialt samspill, b) kommunikasjon, og c) begrenset, stereotyp, repetitiv atferd. Og denne

avvikende eller forstyrrede utviklingen skal være manifestert før tre års alder (Verdens helseorganisasjon, 1997).

- F84.1 Atypisk autisme, som benyttes dersom den avvikende eller forstyrrede utviklingen ikke er tilstede før etter fylte tre år, og der det ikke er tilstrekkelig avvik på ett eller to av de tre områdene som er karakteristisk for barneautisme (Verdens helseorganisasjon, 1997).
- F84.2 Retts syndrom
- F84.3 Annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen
- F84.4 Forstyrrelse med overaktivitet forbundet med psykisk utviklingshemming og bevegelsesstereotyper
- F84.5 Aspergers syndrom, som kjennetegnes ved «kvalitative forstyrrelser av gjensidig sosialt samspill som ved barneautisme, sammen med et begrenset, stereotyp, repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Syndromet atskiller seg fra autisme ved at den ikke foreligger generell forsinkelse, hemming av språket eller kognitiv utvikling» (Verdens helseorganisasjon, 1997).
- F84.8 Andre spesifiserte gjennomgripende utviklingsforstyrrelser
- F84.9 Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (PDD-NOS)

2.2.2 DSM-5

Som nevnt under den historiske gjennomgangen ble det i DSM-5 gjennomført store endringer, og da den kom ut i 2013, bestod den kun av én autismediagnose, *299.0 Autism spectrum Disorder*, og er plassert som en underkategori av nevroutviklingsforstyrrelser. De diagnostiske kriteriene for diagnosen innebærer:

- Vedvarende forstyrrelser i sosial kommunikasjon og interaksjon, på tvers av ulike kontekster, og som kan manifesteres som vansker med
 - Sosial-emosjonell gjensidighet,
 - Non-verbal kommunikatív atferd i bruk ved sosial interaksjon, og
 - Å utvikle, vedlikeholde og forstå relasjoner
- Begrensede, repeterende atferdsmønstre, interesser eller aktiviteter, som manifestert ved minst to av følgende
 - Stereotype eller repeterende motoriske bevegelser, bruk av gjenstander, eller tale, som for eksempel enkle, motoriske stereotyper, stille opp leker på rekke eller ekkolali

- Insistering på likhet, ufleksibel overholdelse av rutiner eller rituelle mønstre av verbal eller ikke-verbal atferd, som for eksempel voldsomt stress ved små endringer, vanskeligheter med overganger, rigide tankemønstre eller behov for å spise samme type mat hver dag
- Svært begrensede, fikserte interesser som er unormale i intensitet eller fokus, som for eksempel sterk tilknytning til, eller opptatthet av, uvanlige gjenstander, overdrevne avgrensede eller vedvarende interesser
- Hyper- eller hyporeaksjoner overfor sensoriske inntrykk, eller uvanlig interesse for sensoriske aspekter av miljøet, som for eksempel negativ respons på spesifikke lyder eller teksturer, overdreven lukting eller berøring av gjenstander, visuell fascinasjon av lys eller bevegelse

(American Psychiatric Association, 2013, min oversettelse).

Videre graderes alvorlighetsgraden i vansken i tre nivå basert på forstyrrelsene i sosial kommunikasjon og begrensede, repeterende atferd. Der er nivå 1 er den mildeste formen, og så følger moderat og alvorlig. I tillegg til dette kreves det at symptomene er til stede i tidlig barndom, men det kan være at de ikke blir fullt manifestert før de sosiale kravene overskrider personens begrensede kapasitet, eller de kan bli maskert av lærte strategier senere i livet. Symptomene må forårsake svekkelse i den daglige fungeringen, og ikke bedre kunne forklares av psykisk utviklingshemming eller generell utviklingsforstyrrelse. Man spesifiserer også om den enkelte har ASF med eller uten psykisk utviklingshemming (American Psychiatric Association, 2013).

2.2.3 ICD-11

Også ICD-11 har gjennomgått stor forandring fra ICD-10, og ligner i stor grad på DSM-5. Diagnosen heter *6A02 Autism spectrum disorder*, og er plassert under hovedgruppen Psykiske, atferdsmessige eller nevroutviklingsforstyrrelser, og deretter undergruppen nevroutviklingsforstyrrelser. De diagnostiske kriteriene for diagnosen innebærer:

- Vedvarende utfordringer med å initiere og opprettholde sosial kommunikasjon og gjensidige sosiale interaksjoner, og kan blant annet omfatte utfordringer med:
 - Forståelse av, interesse for eller upassende reaksjoner på andres verbale eller ikke-verbale sosiale kommunikasjoner

- Integrasjon av talespråk med typiske komplementære ikke-verbale signaler, som øyekontakt, gester, ansiktsuttrykk og kroppsspråk
- Forståelse for og bruk av språk i sosiale sammenhenger og evne til å initiere og opprettholde gjensidige sosiale samtaler
- Sosial bevissthet, som fører til atferd som ikke er hensiktsmessig i henhold til den sosiale konteksten
- Evne til å forestille seg og reagere på andres følelser, følelsesmessige tilstander og holdninger
- Gjensidig deling av interesser
- Evne til å skape og opprettholde typiske jevnaldrenderelasjoner
- Vedvarende begrensede, repeterende og lite fleksible atferdsmønstre, interesser eller aktiviteter som er tydelig atypiske eller overdrevne for individets alder og sosiokulturelle kontekst. Disse kan omfatte:
 - Mangel på tilpasningsevne til nye opplevelser og omstendigheter
 - Ufleksibel overholdelse av bestemte rutiner
 - Overdreven overholdelse av regler
 - Overdrevne og vedvarende ritualiserte atferdsmønstre, som ikke tjener noen åpenbar ytre hensikt
 - Gjentatte og stereotype motoriske bevegelser
 - Vedvarende opptatthet av en eller flere spesielle interesser, deler av objekter eller spesifikke typer stimuli, eller en uvanlig sterk tilknytning til bestemte objekter
 - Livslang overdreven og vedvarende overfølsomhet eller hyposensitivitet for sensoriske stimuli eller uvanlig interesse for en sensorisk stimulus

(World Health Organization, 2019, min oversettelse)

Også i ICD-11 kreves det at symptomene er til stede i tidlig barndom, selv om noen symptomer kanskje ikke manifesteres før de sosiale kravene overskrider kapasiteten til den enkelte, og symptomene må påvirke den daglige funksjonen til den enkelte. For å spesifisere diagnosen deler man inn hvorvidt man har en psykisk utviklingshemming eller ikke. Det er også en tredeling basert på svekkelse av funksjonelt språk, som strekker seg fra mild eller ingen svekkelse til fullstendig eller nesten fullstendig svekkelse av funksjonelt språk. I tillegg kan diagnosen spesifiseres basert på om den enkelte har tapt tidligere ervervede ferdigheter eller ikke (World Health Organization, 2019).

2.2.4 Likheter og ulikheter mellom diagnosemanualene

Den tydeligste likheten mellom ICD-11 og DSM-5 er nettopp hvor like de er blitt hverandre. Begge heter nå autismspekterforstyrrelser, uten andre underdiagnoser, bare spesifiseringer av den ene. Nøvik og Lea (2019) omtaler dette som i tråd med en trend som legger mer vekt på ulike presentasjoner av et spektrum med glidende overganger, i stede for mer avgrensede syndromer og kategorier. Mens ICD-10 hadde tre hovedkategorier som kjennetegn for autisme, a) sosialt samspill, b) kommunikasjon, og c) begrenset, stereotyp og repetitiv atferd, har ICD-11 og DSM-5 bare to hovedkategorier med kjennetegn, a) sosial interaksjon og kommunikasjon, og b) begrenset, repetitiv atferd. Selv om disse nå har endret antallet, så er fortsatt kommunikasjon en del av kjennetegnene, den er bare innlemmet sammen med sosial interaksjon, som i stor grad henger sammen.

Selv om ICD-11 og DSM-5 er blitt ganske like hverandre er det fortsatt noen ulikheter mellom dem. ICD-11 viser til tydeligere måter å spesifisere diagnosen på, for eksempel hvorvidt det er snakk om med eller uten psykisk utviklingshemming. I DSM-5 derimot vises det bare til at det kan forekomme både med og uten. ICD-10 var derimot mer klar i distinksjonen på psykisk utviklingshemming eller ikke. Det samme gjelder tap av tidligere ervervede ferdigheter, som kan spesifiseres i ICD-11, men bare omtales som en mulighet i DSM-5.

2.3 Epidemiologi

Epidemiologi er læren om forekomsten av sykdom i befolkningen, faktorer som bestemmer sykdomsvariasjonen, og om hvordan helseproblem kan behandles og kontrolleres (Thelle, 2022). Det har vært en stor økning i antall barn som diagnostiseres med ASF de siste årene, både i Norge og i andre land (Elsabbagh et al., 2012; Fombonne, 2005; Surén et al., 2019).

For norske barn er det ved hjelp av tall fra norske helseregistre anslått at ved 12 års alder er det omtrent 0,9% som har en ASF-diagnose (Surén, Bakken, et al., 2013). I en nyere gjennomgang fra 2019 fant man at norske barn ved åtte års alder hadde en total andel på 0,7%, fordelt på 1,1% av guttene og 0,3% av jentene (Surén et al., 2019). Til sammenlikning viser tall fra Stockholm at barn i alderen 6-12 år er det 1,7% med en ASF-diagnose, og 2,5% i alderen 13-17 år (Idring et al., 2015). Mot 0,6% i Norge for alderen 6-12 år (Surén, Bakken,

et al., 2013). Tall fra Danmark viser at andelen med autisme ved 10 år er 1,5% (Atladottir et al., 2015).

I DSM-5 oppgis forekomsten av ASF til å være omkring 1% i USA. Videre er det oppgitt at det er uklart om disse høye tallene skyldes utvidelsen av diagnosekriteriene slik at de nå også inkluderer tilfeller som ikke tidligere ville vært inkludert, eller om det skyldes økt bevissthet, forskjeller i studiemetodikk eller en reell økning i antallet med ASF (American Psychiatric Association, 2013). I en ny studie fra USA oppgis forekomsten blant 8 år gamle barn til å være at 1 av 36 barn har ASF (Maenner et al., 2023). Kjønnratioen er 3,8:1, og tallene tilsvarer ca. 4% av guttene og 1% av jentene har ASF. Det påpekes at disse tallene er høyere enn tidligere (Maenner et al., 2023).

Det rapporteres om en konsekvent, klar overvekt i at flertallet som diagnostiseres med ASF er gutter og menn (Se f.eks. Loomes et al., 2017; Werling & Geschwind, 2013). Ofte oppgis kjønnsforskjellen i en gutt-jente-ratio. Både ICD-11 og DSM-5 oppgir kjønnratioen 4:1 (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 2019), hvilket betyr at for hver jente eller kvinne som er diagnostisert med ASF, er det fire gutter eller menn, som også er det. Loomes et al. (2017) derimot viser til at kjønnratioen mellom gutter og jenter er nærmere 3:1, enn 4:1. Og de påpeker videre at det ser ut til å være et diagnostisk kjønnsbias, som innebærer at jenter som oppfyller kriteriene for ASF har en uforholdsmessig risiko for ikke å få en klinisk diagnose (Loomes et al., 2017). Werling og Geschwind (2013) viser til at prevalensstudier samlet sett viser at ASF konsekvent er overrepresentert hos gutter/menn sammenlignet med jenter/kvinner. Videre påpeker de at de ikke enda forstår omfanget av denne overrepresentasjonen, eller i hvilken grad dette biaset er relatert til intellektuell fungering og påvisningsmetoder, i tillegg til genetiske og hormonelle faktorer. Jeg omtaler kjønnsforskjeller mer i kapittel 2.7.

På grunn av den drastiske økningen i prevalens er ulike faktorer som kan være med å påvirke denne utviklingen mye diskutert. Rice et al. (2012) poengterer at det ikke er noen enkeltfaktor som kan forklare endringene i prevalensen av ASF over tid, men at det eksisterer tilstrekkelig bevis for at biologiske og miljømessige faktorer, både alene og i kombinasjon, må betraktes som årsaker til ASF. Også Øien (2018) diskuterer denne økningen, og skriver at endringen av diagnosekriteriene, og økt oppmerksomhet på diagnosen mest sannsynlig er blant årsakene som har ført til den økte diagnostiseringen de siste årene (Øien, 2018). Men også økt kunnskap blant foreldre, økt faglig kunnskap, offentlig bevissthet, klinisk praksis og

kvaliteten på de diagnostiske instrumentene trekkes frem som faktorer som har påvirket den økende prevalensen. Denne økningen har ført til at ASF er en av de vanligste utviklingsforstyrrelsene (Øien, 2018). En dansk undersøkelse gjennomført av Hansen et al. (2014) fant at en betydelig del av økningen i ASF i Danmark de siste årene kan tilskrives endringer i de diagnostiske kriteriene. Den historiske utviklingen av diagnosen har vist at den favner stadig bredere, og det er dermed ikke så rart at også flere får diagnosen nå enn tidligere.

2.4 Etiologi

Etiologi er læren om sykdommenes årsaker (Farstad, 2020). Begrepet autisme har endret seg fra de opprinnelige studiene til Kanner og Asperger. Dette har vist seg ved blant annet endringer i de diagnostiske kriteriene og prevalensen, har det vært foreslått flere ulike årsaksfaktorer for ASF. På 1950-tallet fremmet de tidlige psykoanalytikerne en hypotese om at ASF var et direkte resultat av postnatale påvirkninger. Det gikk ut på at det var barn av mødre som var spesielt kalde og avvisende som var de barna som fikk ASF, og disse mødre ble omtalt som 'kjøleskapsmødre'. Denne psykoanalytiske årsaksforklaringen til ASF dominerte helt frem til 1970-tallet, da en kognitiv forståelse vokste fram, og til slutt ble erstattet av kognitive og genetiske etiologiske faktorer (Øien, 2018). Etter hvert som begrepet ASF utviklet seg og ga en bredere forståelse av heterogeniteten til ASF, antydte forskning at ASF var en multifaktoriell lidelse uten en klar universell etiologi (Øien, 2018).

Det har skjedd en stor utvikling innenfor genetikkforskningen på autismefeltet de senere årene. Der man tidligere søkte etter ett enkelt gen som skulle forklare årsaken til hvorfor noen barn får en autismspekterforstyrrelse, har man nå en forståelse som baserer seg på et komplekst samspill mellom gener og interaksjoner med omgivelsene (Kirk et al., 2015). Et av argumentene for at det kan være genetiske årsaker til autisme baseres på observasjoner om at autisme ser ut til å gå igjen i noen familier. Et annet argument baserer seg på funnene som viser at det er mye større sannsynlighet for at begge tvillingene har ASF, dersom de er eneggede, i stede for toeggede (Kirk et al., 2015). Videre poengterer Kirk et al. (2015) at en av utfordringene med å finne genetiske årsaker til autisme handler om å kunne skaffe et stort nok utvalg av barn slik at resultatene kan være valide.

Andre mulige faktorer som potensielt kan bidra til utviklingen av ASF, som har blitt identifisert, er høy alder hos foreldrene (Sandin et al., 2016) og fedme hos foreldre (Surén et al., 2014). Det er allikevel ikke slik at disse faktorene alene nødvendigvis fører til at et barn utvikler ASF. Forskning viser også at bruk av folsyretilskudd var assosiert med lavere risiko for ASF, selv om disse funnene ikke kan fastslå en årsakssammenheng (Surén, Roth, et al., 2013). I følge Baron-Cohen et al. (2015) kan forhøyet aktivitet i fosterutviklingen være knyttet til utviklingen av en ASF-diagnose. Helverschou (2022a) oppsummerer det ved å skrive at «Autisme anses å ha en multifaktoriell årsak med sterk genetisk influens» (s. 16). En av de kommende utfordringene innen ASF-feltet er lidelsens heterogenitet, som kan utelukke oppdagelsen av en universell årsaksfaktor (Øien, 2018).

2.5 Komorbiditet

Komorbiditet betyr «‘samtidige sykdommer’ (samsykelighet), eller forekomst av flere ulike sykdommer eller lidelser samtidig hos samme person» (Hem, 2020). Helverschou (2022a) påpeker at ASF ofte opptrer sammen med mange ulike medisinske tilstander, og at det er påvist uvanlig høy komorbiditet, med både andre nevroutviklingsforstyrrelser og med psykiske lidelser. Noen slike tilleggslidelser skyldes en felles underliggende årsaksforklaring, mens vanskene ved ASF kan også føre til økt risiko for psykiske tilleggslidelser og tilleggsvansker (Helverschou, 2022a).

Om de ulike komorbide lidelsene som er vanlige beskriver Helverschou (2022a): «Mange har sammensatte vansker, både utviklingshemming, lærevansker, oppmerksomhetsvansker, engstelse, tvangsatferd, somatiske tilstander, sansetap og persepsjonsvansker» (s. 26). I tillegg til disse trekkes nevroutviklingsforstyrrelsene ADHD, tics og Tourettes syndrom frem som vanlige komorbide lidelser. «Tilleggsvansker og komorbiditet påvirker utvikling og ofte forsterkes den autistiske væremåten, noe som gjør utredningsarbeid og differensialdiagnostikk utfordrende» (Helverschou, 2022a, s. 26). Differensialdiagnostikk er å vurdere hvilken av flere mulige diagnoser noen har, ved å sammenlikne symptomer, sykdomshistorikk, funn ved undersøkelser, observasjoner og undersøkelser (Braut, 2022).

2.6 Tidlig identifisering

Foreldres bekymring er en viktig faktor når det kommer til tidlig identifisering av ASF (Chawarska et al., 2007; Øien, 2018). Chawarska et al. (2007) fant at jo senere foreldre rapporterte om bekymring for barna, hadde barna en tendens til å ha dårligere utfall både i sosiale og kommunikative ferdigheter, lekekompetanse og nonverbale kognitive ferdigheter. Dermed fant de en moderat sammenheng mellom alderen for bekymring hos foreldrene for sine barn, og funksjonen til barna som fireåringer.

Chawarska et al. (2007) påpeker at de vanligste, og tidligste, bekymringene foreldre har for barna sine er forsinkelser i språk og språkutvikling. Deretter unormale sosiale responser, medisinske utfordringer, og mer uspesifiserte utfordringer med søvn, spising og oppmerksomhet. Videre kommenteres det at foreldre til de aller minste barna ofte ikke har bekymringer knyttet til unormale interesser og stereotyp atferd, men at dette nok skyldes at det enten er så mildt manifestert i småbarnsalderen, eller fordi denne atferden ikke har debutert enda.

Øien (2018) skriver at kjønnsforskjellene i symptomuttrykkene hos jenter med ASF kan være med på å påvirke tidlig identifisering. Dette fordi jenter med ASF er bedre på felles oppmerksomhet, er mindre sjenert og mindre oversensitive, som er typiske trekk på ASF. Ettersom dette er typiske trekk for å få en autismediagnose, vil jentene måtte ha større svekkelse for å vise disse trekkene. Dette kan dermed være med på å påvirke hvor godt screeninger og diagnostiske verktøy er i stand til å avdekke jenter med autisme. På denne måten kan dette være med på å påvirke tallene som fører til de store kjønnsforskjellene innenfor diagnosen.

2.7 Kjønnsforskjeller

Øien (2018) skriver at funn relatert til kjønnsforskjeller i ASF har variert fra å avsløre kjønnsespesifikke mønstre i atferd og utvikling, til rapporter om minimale forskjeller mellom kjønn, eller kjønnsforskjeller som gjenspeiler kjønnsforskjeller observert hos typisk utviklede barn. Videre poengterer han at kjønnsforskjeller i ASF-symptomer, blant barn diagnostisert med ASF, får økende forskningsoppmerksomhet.

Som nevnt tidligere i oppgaven er den kjønnsforskjellen ved ASF som oftest blir rapportert, den store kjønnsforskjellen i antallet som blir diagnostisert. Werling og Geschwind (2013)

vektlegger at man heller ikke har noen tydelig forklaring på hvorfor kjønnsforskjellen er så stor. DSM-5 benytter seg av kjønnsratioen 4:1, og viser også til at kvinner har en tendens til å mest sannsynlig også ha psykisk utviklingshemming. Dette kan tyde på at jenter uten psykisk utviklingshemming eller språkforsinkelser ikke oppdages. Muligens på grunn av mer subtile manifestasjoner av sosiale- og kommunikasjonsvansker (American Psychiatric Association, 2013). Også ICD-11 viser til kjønnsratioen 4:1 (World Health Organization, 2019). Loomes et al. (2017) derimot viser at et korrigert prevalensforhold er nærmere 3:1. Allikevel påpeker Loomes et al. (2017) at selv om de argumenterer for at kjønnsratioen er lavere enn det man tidligere har antatt, viser også deres funn at gutter er mer sårbare for ASF enn jenter, og at det er behov for å forbedre systemene, slik at man kan oppdage ASF hos jenter.

I Norge ser vi at Surén et al. (2019) fant i sin undersøkelse at ved fylte åtte år, var det 4,4 ganger så mange gutter som jenter som var registrert med en ASF-diagnose for landet som helhet. De konkluderer med at dette kan tyde på at en del jenter med ASF ikke diagnostiseres, eller diagnostiseres senere. Videre påpeker de at dette samsvarer med tidligere funn som viser at jenter med utviklingsproblemer og psykiske vansker hadde lavere sannsynlighet for å være i kontakt med spesialisthelsetjenesten enn gutter med tilsvarende symptomnivå (Surén et al., 2019). Noen år tidligere fant Surén, Bakken, et al. (2013) at gutt-jente ratioen var på 4,5:1 for aldersgruppen 6-12 år.

I en skotsk studie gjennomført av Rutherford et al. (2016) fant de at kjønnsratioen var størst mens barna var små, men da de ble eldre ble også kjønnsforskjellen mindre i antall diagnostiserte. For barna i alderen 0-9 år var gutt-jente ratioen 5,5:1, mens den var redusert til 2,3:1 ved 10-18 år, og for voksne over 18 år var den på 1,8:1. Studien er dermed med på å vise at jenter blir henvist og diagnostisert senere enn gutter. Rutherford et al. (2016) sin studie antyder at økt bevissthet om kvinnelig presentasjon av ASF ved ulike aldre har potensial til å redusere diagnosealder for jenter. Funnene fremhever også behovet for å bedre forstå hvordan ASF manifesteres hos jenter under 10 år.

Man ser også at kjønnsratioen påvirkes dersom man kontrollerer for om de man undersøker har psykisk utviklingshemming eller ikke. Rutherford et al. (2016) sin studie viste for eksempel at for voksne totalt var kjønnsratioen 1,8:1. Men for de med psykisk utviklingshemming var kjønnsratioen 1,2:1, og for de uten 2,5:1.

Øien (2018) poengterer at både årsaksmekanismene bak den store forskjellen i antallet gutter og jenter med ASF som diagnostiseres, og kjønnsforskjellene i atferd og utvikling, er mye diskutert og forsket på. Flere teorier er blitt foreslått for å forklare deres eksistens. I det videre presenterer jeg tre mulige kategorier av forklaringer som kan være med på å beskrive kjønnsforskjellene innenfor ASF.

2.7.1 Bias i de diagnostiske kriteriene

Werling og Geschwind (2013) poengterer at allerede fra de første beskrivelsene av ASF har det vært en mannstypisk diagnose. Åtte av de elleve tilfellene Kanner beskrev var gutter, og alle de fire tilfellene til Asperger var gutter.

Loomes et al. (2017) konkluderer med at det ser ut til å være en bias i diagnosekriteriene, som fører til at mange jenter som oppfyller kriteriene for ASF har en uforholdsmessig stor risiko for å få deres diagnose enten, oversett, feildiagnostisert eller identifisert sent.

Surén et al. (2019) finner i sin studie at i de fylkene der det er lav forekomst av ASF kan det se ut til at tilstanden enten ikke blir oppdaget av helsevesenet, eller at de får diagnosen sent, og at dette særlig gjelder blant jenter.

Loomes et al. (2017) trekker også frem en annen faktor som potensielt kan bidra til det diagnostiske biaset. Det er at viktige fagpersoner som lærere, leger, psykiatere og psykologer har kjønnsstereotyper til ASF, og anser det som en lidelse gutter har, og som fører til at de ikke er like oppmerksomme for autistiske symptomer hos jenter. Også Rutherford et al. (2016) mener at dette samsvarer med ideen om at jenter med ASF kan være underidentifisert, fordi diagnosen forstås slik at den påvirker gutter i uforholdsmessig stor grad, og derfor oppfattes som en 'guttediagnose'.

2.7.2 Bias i de diagnostiske verktøyene

På 1990-tallet ble det utviklet diagnostiske instrumenter for utredning av autisme, og disse anses nå som standard i forskning og klinisk praksis. Surén et al. (2019) beskriver The Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R) som en kartlegging av autismsymptomer gjennom foreldreintervju, og The Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) som en lek- eller samtalebasert undersøkelse av barnets sosiale fungering, kommunikasjon og atferd. Koenig og Tsatsanis (2005) skriver om de diagnostiske verktøyene at man bør være oppmerksom på at standardiseringen stort sett alltid inkluderte flere gutter enn jenter. ADI-R hadde en kjønnsratio på 3:1, og ADOS på 3,33:1.

Til tross for forsøk på å forstå hvordan ASF opptrer hos jenter og kvinner, registrerer forskningsstudier konsekvent små utvalg av jenter eller kvinner, eller utelukker disse helt. I tillegg er det slik at forskere ofte benytter standardiserte diagnostiske verktøy for å bekrefte diagnosen til deltakerne som er med i forskningsprosjektet, disse benyttes selv om deltakeren allerede er diagnostisert. Disse diagnostiske verktøyene blir ofte brukt som eneste mål for inkludering i undersøkelsen (D'Mello et al., 2022). I sin undersøkelse analyserte D'Mello et al. (2022) hvilken effekt bruken av ADOS i forskningsprosjekt hadde på inkludering og ekskludering av voksne med ASF, som allerede hadde en diagnose. De fant at ADOS ekskluderte mer enn 2,5 ganger så mange kvinner med ASF som menn med ASF. Etter gjennomføringen av ADOS var det bare 50% av kvinnene som kvalifiserte til deltakelse, mens 81% av mennene gjorde det. Dermed gikk kjønnsratioen i undersøkelsen fra å være 1,9:1 til 3,1:1.

D'Mello et al. (2022) hevder at det er mer sannsynlig at kvinner blir klassifisert med ASF av ADOS dersom de viser atferd som er mer lik den menn med ASF utviser. Verktøy som ADOS, er ikke laget for å oppdage kamuflering, noe som resulterer i lavere skår for kvinner, og som dermed kan være med på å føre til ekskludering fra forskning. Bruken av diagnostiske verktøy som ADOS hadde en uforholdsmessig mye større effekt på ekskludering av kvinner med ASF fra forskning, enn på menn med ASF. Denne bruken av diagnostiske verktøy kan bidra til underrepresentasjon av kvinner i forskning på ASF, og være med på å synliggjøre hvordan kvinnene blir borte fra forskningen (D'Mello et al., 2022). D'Mello et al. (2022) poengterer også at underrepresentasjon av kvinner i forskning ikke er unikt for ASF, og at både i grunnleggende forskningsstudier og kliniske studier er menn ofte uforholdsmessig overrepresentert. Dette kan føre til feil i både diagnostisering og behandling av kvinner. Dette utgjør et problem for både grunnleggende vitenskap og den kliniske relevansen av denne forskningen for kvinner med ASF.

Kaat et al. (2021) undersøkte også i hvilken grad de diagnostiske verktøyene kunne fungere ulikt mellom menn og kvinner. Deres resultater indikerte at jenter får lavere skår på foreldrerapporterte og klinker-administrerte verktøy når det gjelder begrenset og repeterende atferd. I ungdomsårene skåret jentene noe høyere på foreldrerapportert undersøkelse om ASF-symptomer. Disse forskjellene var veldig små, og dermed av liten klinisk betydning. Dermed hevder Kaat et al. (2021), til forskjell fra D'Mello et al. (2022), at det er så små kjønnsforskjeller i skårene, og de mener dermed at det ikke er behov for kjønns spesifikk skåring av testene. De er allikevel åpne for at det kan være mulig at noen jenter og kvinner

har ulike ASF-relaterte vansker, og det fortsatt er behov for å undersøke innholdsvaliditeten til de diagnostiske verktøyene. Da disse mulig mangler sensitivitet for å oppdage symptomer som er karakteristiske for jenter og kvinner med ASF.

Ettersom de diagnostiske verktøyene er blitt utviklet og validert primært testet på gutter og menn med ASF (Koenig & Tsatsanis, 2005), poengterer Øien (2018) at man kan anta at disse verktøyene er bedre til å oppdage et mannlig fenotypisk uttrykk for ASF. Det kan derfor være at jenter trenger å utvise flere symptomer enn gutter for å oppnå en diagnose. Dette kan indikere at jenter med ASF har andre symptomer enn gutter med ASF, og det kan for eksempel være at styrker hos jenter med ASF gjør det vanskeligere å oppdage de andre symptomene. Dette kan påvirke hvor gode de diagnostiske verktøyene er til å fange opp jenter. Øien (2018) presiserer at selv om det er et strengt hypotetisk synspunkt, kan kvinner som ikke oppfyller terskelen for ASF ha nytte av en egen fenotypisk klassifisering som fanger opp funksjonsnedsettelsen jenter står overfor mer nøyaktig.

2.7.3 Ulike kjernesymptomer mellom gutter og jenter

Det er flere hypoteser som har antydning at kjønnsforskjeller i ASF-atferd kan være med å bidra til at kjønnsratioen er som den er i forekomsten av ASF (Øien, 2018). I Frazier et al. (2014) sin studie rapporteres det for eksempel om at jenter og kvinner med ASF viser mindre restriktiv og repeterende atferd enn gutter og menn med ASF. Og dette er atferd som kan anses som eksternaliserende. Også ICD-11 oppgir at en kjønnsforskjell man etter hvert kan oppdage, er at gutter har en tendens til å utagere med reaktiv aggresjon, mens jenter har en tendens til å trekke seg tilbake sosialt (World Health Organization, 2019). Det kan antas at eksternaliserende symptomer er lettere å oppdage enn internaliserende symptomer, og at dette dermed påvirker hvordan foreldre og klinikere observerer ASF-symptomer (Øien, 2018).

Øien (2018) beskriver at den skjeve forekomsten mellom kjønnene også kan indikere at det finnes en beskyttende effekt hos kvinner, og at dette kan føre til at det kreves økt genetisk belastning for å manifestere det som anses som typisk ASF-atferd

Øien et al. (2017) viser til studier som viser kjønns spesifikke mønstre i atferd og utvikling hos typisk utviklede spedbarn og barn. Disse forskjellene består av høyere aktivitet hos guttene, mens jentenes styrkeområder er blant annet sosial orientering, øyekontakt og språkutvikling. Videre påpekes det at disse funnene stemmer med andre studier som tyder på at typisk utviklede kvinner presterer bedre enn menn, i en del ferdigheter som anses som svakheter for

personer med ASF. Dette gjelder følsomhet for ansiktsuttrykk, spørreskjemaer som måler empati, og språkutvikling (Øien et al., 2017). Også Messinger et al. (2015) fant i sin undersøkelse at gutter (både med og uten ASF) viste lavere nivåer av kognitiv funksjon enn jenter (både med og uten ASF) og høyere nivåer av begrenset og repeterende atferd.

I sin undersøkelse finner Øien et al. (2017) at blant barn i alderen 17 til 30 måneder har guttene uten ASF flere ASF-relaterte symptomer enn jentene uten ASF. De fant også at jenter med ASF uttrykte langt flere ASF-symptomer sammenliknet med guttene med ASF, ved 18 måneders alder. Dette kan tyde på at de mindre tydelige tilfellene blant jenter ikke blir fanget opp, og at de dermed ikke blir diagnostisert (Øien et al., 2017).

ICD-11 oppgir at jenter som diagnostiseres med ASF oftere diagnostiseres med psykisk utviklingshemming i tillegg, og poengterer at det kan tyde på at jenter som har mindre alvorlige symptomuttrykk kan forbli uoppdaget sammenliknet med gutter. Videre presiseres det at jenter har en tendens til å vise færre begrensede, repeterende interesser og atferd enn gutter (World Health Organization, 2019).

Det at jenter ofte har ofte lavere nivåer av sensoriske problemer, bedre felles oppmerksomhet og mindre sosial unngåelse, kan være i samsvar med funn av bedre sosiale ferdigheter, mindre restriktiv, repeterende atferd, og mindre forstyrrende atferd, som bidrar til å kamuflere ASF-symptomer hos jenter. Dette kan da resultere i en senere diagnosealder eller manglende oppfyllelse av cut-off-kriteriene for diagnose i det hele tatt (Øien, 2018). Kamuflering består av spesifikke atferdsmessige og kognitive strategier for personer med ASF for å tilpasse seg og mestre rundt personer uten ASF (Cook et al., 2021).

Det at jenter med ASF viser sterkere felles oppmerksomhetsferdigheter, i tillegg til at de fremstår som mindre sjenerte, kan føre til at jenter med ASF blir tolket som mindre sosialt hemmet enn gutter med ASF (Øien, 2018).

Noen hevder at skjevheten i kjønnsratioen skyldes at gutter og menn har en større risiko for å få ASF enn jenter og kvinner, mens andre hevder at jenter og kvinner med ASF ikke blir oppdaget. Dette gjelder spesielt jenter og kvinner uten psykisk utviklingshemming, fordi de viser mindre av den eksternaliserende atferden som knyttes til ASF (Øien, 2018). En annen forklaring på dette kan være at jenter med ASF er bedre på å kamuflere sine symptomer. Dette kan tyde på at dagens diagnostiske kriterier og diagnostiske instrumenter er bedre til å oppdage de mannlige fenotypiske uttrykkene for diagnosen (Øien, 2018). Det kan dermed se

ut til at jenter ikke nødvendigvis har færre symptomer enn gutter med ASF, men de har et annet symptomuttrykk. Øien (2018) hevder også at det tyder på at det eksisterer forskjeller i symptomuttrykk mellom kvinner og menn som til slutt får en ASF-diagnose.

3 Metode

Forskningsmetode handler om hvilke framgangsmåter man benytter for å kunne besvare eller belyse de forskningsspørsmålene man har stilt, eller hvilke framgangsmåter man benytter for å få kunnskap (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 18). Johannessen et al. (2021) hevder at de viktigste kjennetegnene ved metode er systematikk, grundighet og åpenhet (s. 21).

I dette kapitlet skal jeg presentere den vitenskapsteoretiske rammen som ligger til grunn for oppgaven, hermeneutikken. Videre skal jeg redegjøre for litteraturstudie som metode, og hvorfor jeg har valgt en narrativ tilnærming. Jeg redegjør for litteratursøket og søkestrengen som er benyttet. Deretter redegjør jeg for utvalget av artikler. Avslutningsvis diskuterer jeg metodisk refleksjon, oppgavens validitet og reliabilitet.

3.1 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme

Vitenskapsteorien går bak de vitenskapelige teoriene, begrepene og forklaringene for å klarlegge og analysere de forutsetninger de bygger på. Dersom man studerer vitenskapelig aktivitet eller kunnskap utenfra, finner man nesten alltid at de bygger på filosofiske og andre forutsetninger som ofte ikke er erkjent av forskerne selv, fordi de befinner seg for nært sin egen aktivitet (Gilje & Grimen, 1993, s. 11). Vitenskapsteori kan dermed forstås som metavitenskap, vitenskap om vitenskapen (Kvarv, 2021, s. 22). Prosjektets vitenskapsteoretiske forankring påvirker hva man søker informasjon om, og danner utgangspunkt for den forståelsen man utvikler (Thagaard, 2018, s. 33). Hvilket vitenskapsteoretisk ståsted man plasserer sitt prosjekt innenfor vil dermed påvirke hvilke framgangsmåter man benytter for å innhente data til sitt prosjekt, og hvilke syn man har på forskningen som gjennomføres.

3.1.1 Hermeneutikk

Mitt prosjekt passer innenfor den vitenskapsteoretiske retningen hermeneutikk, fordi en litteraturstudie innebærer å undersøke allerede publisert forskning (Støren, 2013), og «I metodisk forstand omfatter hermeneutikken prinsipper for analyse og tolkning av tekster» (Befring, 2015, s. 20; 2020, s. 19). Fordi litteraturstudier er en metode som undersøker allerede publisert forskning, krever dette en forståelse som åpner opp for analysering og tolkning. Thagaard (2018) beskriver at en hermeneutisk tilnærming vektlegger at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer (Thagaard, 2018, s.

37). «Hermeneutikken bygger på prinsippet om at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng det vi studerer, er en del av. Vi forstår delene i lys av helheten» (Thagaard, 2018, s. 37). Hermeneutisk metode har en aktuell rolle i analyser av både dokumenter og data som har en direkte formidlende funksjon, og som dermed har et budskap som kan tolkes (Befring, 2020, s. 20). «Hermeneutisk analyse utgjør med andre ord en bestemt form for utvikling av helhetsforståelse gjennom fortolkning av bestemte fenomener i lys av disse fenomenenes spesifikke kontekst» (Grønmo, 2016, s. 394). Dermed er fortolkning et viktig prinsipp innenfor hermeneutikken, og man setter søkelys på at man ser det man studerer i lys av den sammenhengen det er en del av.

Gilje og Grimen (1993) poengterer at hermeneutikken er relevant for samfunnsvitenskapene fordi store deler av forskningsprosessene kan oppfattes som en fortolkningsprosess (s. 144). Videre forklarer de at fordi mennesker har oppfatninger om seg selv og samfunnet rundt blir samfunnsforskere nødt til å fortolke noe som allerede er fortolkninger. «Samfunnsforskere må med andre ord forholde seg til en verden som allerede er fortolket av de sosiale aktørene selv» (Gilje & Grimen, 1993, s. 145). Samfunnsforskerne er uenige i hvordan man skal forholde seg til dette. Noen velger å se bort fra dette, mens andre velger å bygge på dette. Anthony Giddens derimot ser det heller som at samfunnsvitenskapene bygger på en dobbel hermeneutikk. På den ene siden er man nødt til å forholde seg til at verden allerede er fortolket av de sosiale aktørene. Mens på den andre siden er forskeren nødt til å rekonstruere de sosiale aktørenes fortolkninger innenfor et samfunnsvitenskapelig språk (Gilje & Grimen, 1993, s. 146). «Charles Taylor sier at det finnes en uunngåelig hermeneutisk komponent i vitenskapene om mennesket» (Gilje & Grimen, 1993, s. 155). Dette innebærer at det i all samfunnsforskning vil dukke opp spørsmål om fortolkning og forståelse, og hvordan man skal forholde seg til dette. Dette skyldes at vi alle møter forskningen med vår egen forforståelse som igjen vil påvirke vår fortolkning og forståelse av fenomenet som undersøkes.

3.2 Kvalitativ metode

Forsberg og Wengström (2015) beskriver kvalitative forskningsmetoder som, en fellesbetegnelse på metoder som har som mål å beskrive eller tolke et fenomen og dets egenskaper, så nøye som mulig. Målet med kvalitative metoder kan dessuten være å forstå og forklare fenomener, erfaringer eller opplevelser. Den kvalitative forskningsmetoden innebærer at forskeren kan utvikle teorier eller begrep for å forstå sosiale fenomen i sitt

naturlige miljø (s. 117). I tillegg kjennetegnes kvalitative studier ved at metodeopplegget er preget av fleksibilitet, noe som fører til at man kan endre utformingen av prosjektet og innarbeide erfaringer og nye utfordringer underveis (Thagaard, 2018, s. 16). Denne fleksibiliteten passer godt til mitt prosjekt.

I den kvalitative forskningen er ikke forskeren atskilt fra fenomenet som studeres, derimot kan forskerens og andre deltakers meninger påvirke resultatet av undersøkelsen. Målet i kvalitativ forskning kan være å utvikle begreper som hjelper oss å forstå sosiale fenomener i deres naturlige omgivelser (Forsberg & Wengström, 2015, s. 44-45) I kvalitativ forskning tolker forskeren data. Hvordan tolkningen skjer er alltid avhengig av det perspektiv eller den forforståelse tolkeren har (Forsberg & Wengström, 2015, s. 130). Mitt prosjekt passer dermed godt innenfor kvalitativ metode, da jeg i min oppgave forsøker å forstå fenomenet at det er flere gutter enn jenter som diagnostiseres med ASF.

3.2.1 Tilnærming til teori

Det finnes ulike tilnærminger til relasjonen mellom teori og empiri, jeg skal presentere disse, og kommentere hvilken tilnærming jeg selv benytter i dette prosjektet.

Ved deduktiv tilnærming tar en utgangspunkt i teori for så å ved hjelp av data enten bekrefte eller avkrefte teorien, fra teori til empiri. Ved induktiv tilnærming begynner man uten noe teoretisk utgangspunkt, men begynner med datainnsamlingen. Da er hensikten å finne frem til noen generelle mønstre, fra empiri til teori. Ved abduktiv tilnærming veksler man mellom induktiv og deduktiv tilnærming for å finne den beste forklaringen på et fenomen (Johannessen et al., 2021, s. 30). I mitt prosjekt har jeg benyttet abduktiv tilnærming, og har dermed kunne veksle frem og tilbake mellom teori og empiri. På den måten har jeg for eksempel kunnet gjøre endringer i teorikapittelet underveis.

3.3 Litteraturstudie

I en litteraturstudie studerer man publisert forskning, som allerede er undersøkt og skrevet om av andre. Dermed er datamaterialet i litteraturstudien den kunnskapen som allerede eksisterer, presentert i artikler, og som man finner etter søk i ulike databaser (Støren, 2013, s. 17). Johannessen et al. (2021) beskriver litteraturstudie som et alternativ til egne empiriske undersøkelser. Fordi materialet i en litteraturstudie er den allerede eksisterende kunnskapen som er presentert om et fenomen, skaper ikke litteraturstudien noen ny kunnskap. Nye

erkjennelser kan komme fram når man sammenstiller kunnskapen fra flere artikler (Støren, 2013, s. 17). «Som forskningsdesign vil det innebære å studere faglige publikasjoner på området, med sikte på å finne grunntrekk ved de konklusjoner som er lagt fram» (Befring, 2015, s. 85-86).

Johannessen et al. (2021) påpeker at det er mange ulike måter å gjennomføre litteraturstudier på, og at det ikke finnes noen metodemal. Også Jesson et al. (2011) beskriver at det er mange måter å gjennomføre en litteraturstudie på, og viser til et kontinuum av ulike måter å gjennomføre dette på. «Et viktig faglig krav består i å gjennomføre kritiske vurderinger av de forskningsrapportene som skal inngå i arbeidet» (Befring, 2015, s. 86).

Det finnes flere ulike typer litteraturstudier, Forsberg og Wengström (2015) trekker frem systematisk litteraturstudie, metaanalyse og narrativ litteraturstudie (som de omtaler som allmenn litteraturstudie). En systematisk litteraturstudie har som mål å oppnå en syntese av data fra tidligere utførte empiriske studier, og benyttes ofte for å vurdere effektspørsmål. Litteraturen utgjør informasjonskilden, og rapporterte data bygger på vitenskapelige tidsskriftsartikler eller andre vitenskapelige rapporter (Forsberg & Wengström, 2015, s. 30). Videre poengterer Forsberg og Wengström (2015) at det stilles strenge krav til fremgangsmåte, formål og problemstilling ved systematisk litteraturstudie. En forutsetning for at man skal kunne gjøre systematiske litteraturstudier er at det finnes et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan utgjøre et grunnlag for bedømminger og konklusjoner (Forsberg & Wengström, 2015, s. 26). Dersom man har mange studier tilgjengelig som undersøker samme hypotese, er metaanalyse den foretrukne metoden (Baumeister & Leary, 1997). En metaanalyse slår sammen de statistiske konklusjonene fra de ulike forskningsarbeidene (Befring, 2015, s. 86-87). Jeg har i min oppgave valgt å gjøre en litteraturstudie med narrativt utgangspunkt.

3.3.1 Narrativ litteraturstudie

Forsberg og Wengström (2015) skriver at formålet med en narrativ litteraturstudie kan være å sammenfatte en deskriptiv bakgrunn, som begrunner en empirisk studie, eller å beskrive kunnskapstilstanden på et bestemt område. En narrativ litteraturstudie er verdifull når man forsøker å koble sammen mange studier om forskjellige emner, enten for nytolkning eller sammenkobling (Baumeister & Leary, 1997, s. 312).

I en narrativ litteraturstudie beskrives og analyseres utvalgte studier, men sjelden på en systematisk måte (Forsberg & Wengström, 2015, s. 25). Forsberg og Wengström (2015) utdyper videre:

Det finns inga regler för det antal studier som ska ingå i en litteraturstudie. Det bästa är att finna och inkludera all relevant forskning inom ett område, men av praktiska och ekonomiska skäl är detta inte alltid möjligt. Antalet studier som kommer att väljas beror dels på vad författaren kan hitta, dels på de krav man ställer på studier som ska inkluderas. (s. 30)

Baumeister og Leary (1997) påpeker at metodisk mangfold bør verdsettes i narrative litteraturstudier, fordi man der er i en unik posisjon til å benytte seg av ulike metoder for å trekke konklusjoner om litteraturen (Baumeister & Leary, 1997, s. 316)

3.3.2 Bakgrunn for valg av metode

Jeg valgte å benytte narrativ litteraturstudie som metode, på grunn av dens friere form. Fordi jeg i min oppgave forsøker å få frem noen mulige forklaringer, ikke komme frem til noen klar sannhet, fungerer en narrativ litteraturstudie godt. På denne måten trenger man ikke ta utgangspunkt i all forskning som finnes på temaet, da dette er utrolig mye. Allikevel kan jeg forsøke å presentere et bredere bilde av hva som trekkes frem i forskningen. Poenget med oppgaven er ikke å gi noen systematisk oversikt, men noen mulige forklaringer. Jeg kunne også risikert at en systematisk litteraturstudie ville blitt for rigid til å kunne belyse temaet, og begrense diskusjonen. På denne måten var den friere narrative litteraturstudien mer velegnet enn en systematisk. I den narrative litteraturstudien kan man stille mer åpne spørsmål, og var dermed velegnet til min problemstilling. En litteraturstudie passet også godt fordi det er litteraturen jeg har ønsket å studere, altså det som er undersøkt og skrevet om som mulige årsaksforklaringene til kjønnsforskjellene ved diagnostisering av ASD. Den største ulempen med den narrative litteraturstudien er nok «[...] the principal drawback of the narrative review is its inherent subjectivity» (Hodgkinson & Ford, 2014, s. S2)

3.4 Litteratursøk

3.4.1 Database, søkeord og søkekombinasjoner

Søket til denne masteroppgaven har primært blitt gjort gjennom søk i databasene ERIC, MEDLINE, PubMed og Scholar. Samtidig ble det gjort manuelle søk ved å se på referanselistene til artiklene jeg fant. Artiklene er valgt i samråd med veileder.

Søkestrengen benyttet: ("autism" OR "autistic spectrum disorder" OR "ASD") AND ("gender bias" OR "sex bias" OR "gender disparities" OR "sex disparities" OR "gender differences" OR "sex differences")

I tillegg til søkeordene bruker jeg i søkestrengen også de boolske operatorene AND og OR. Der AND bidrar til å avgrense søket, fordi begge delene av søket må inkluderes. Or derimot utvider søket ved å gi treff på referanser som inneholder enten ett eller flere av søkeordene (Kirkehei & Ormstad, 2013).

3.4.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Alle artiklene jeg har valgt er fagfellevurdert, og ingen av artiklene er fra før 2010.

Jeg har ekskludert studier som ikke omhandler kjønn og kjønnsproblematikk. Videre har jeg inkludert studier som er opptatt av kjønnsforskjeller, og som kan være med på å forklare, eller prøver å forklare kjønnsforskjeller innenfor ASF.

3.5 Utvalg av artikler

Etter å ha gått gjennom litteratursøket ble følgende artikler valgt ut. Her vil jeg kort beskrive de ulike artiklene, før de blir nøyere presentert i kapittel 4. Siden Forsberg og Wengström (2015) påpeker at det ikke finnes noen regler for antall artikler som skal inkluderes, har jeg inkludert 12 artikler. På grunn av Baumeister og Leary (1997) sin oppfordring om ulike metoder har jeg valgt ut ulike artikler med ulike metoder, som kan belyse problemstillingen og forskningsspørsmålene mine på ulike måter.

Tabell 1: Liste over inkluderte studier

#	Forfattere og utgiver	Tittel	Formål	Metode og utvalg
1	Loomes et al. (2017) J Am Acad Child Adolesc Psychiatry	<i>What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Feview and Meta-Analysis</i>	- Utlede det første systematiske beregnede estimatet av gutt-jente-ratioen ved ASF - Bedre forstå denne kjønnsratioen	Systematisk litteraturanalyse og metaanalyse 54 studier N=53 712 (43 972 gutter og 9 740 jenter)
2	Haney (2016) Social Work in Mental Health	<i>Autism, females, and the DSM-5: Gender bias in autism diagnosis</i>	- Kort historisk overblikk over ASF som diagnose - Oversikt over forskning knyttet til kjønnsbias i diagnostisering av ASF	Narrativ litteraturstudie
3	Dworzynski et al. (2012) J Am Acad Child Adolesc Psychiatry	<i>How Different Are Girls and Boys Above and Below the Diagnostic Threshold for Autism Spectrum Disorders?</i>	- Utforske kjønnsforskjeller i autistiske trekk i forbindelse med diagnostisering, for å belyse faktorer som kan påvirke hvordan jenter og gutter oppfyller diagnostiske kriterier for ASF	Kvantitativ dataanalyse Diagnostiserte N=189 (160 gutter og 29 jenter) Høy skår, udiagnostisert N=174 (119 gutter og 55 jenter)

4	Constantino og Charman (2012) J Am Acad Child Adolesc Psychiatry	<i>Gender Bias, Female Resilience, and the Sex Ratio in Autism</i>	- Belyse flere sider ved Dworzynski et al. (2012) sin studie	Lederartikkel i tidsskrift
5	Navarro-Pardo et al. (2021) Children	<i>Diagnostic Tools for Autism Spectrum Disorders by Gender: Analysis of Current Status and Future Lines</i>	- Undersøke mulige diagnostiske bias som kan forklare kjønnsforskjellen ved ASF, to fokus: (a) analyse av mulige bias i diagnostiske verktøy, og (b) andre ikke-biologiske årsaker til kjønnsforskjeller i ASF-forekomst.	Narrativ litteraturstudie
6	Rea et al. (2022) J Autism Dev Disord	<i>Sex Differences on the ADOS-2</i>	- Undersøke kjønnsforskjeller ved ADOS-2 i en stor undersøkelse med utvalg av barn og unge med verbalspråk og uten psykisk utviklingshemming	Kvantitativ dataanalyse N=467
7	Bargiela et al. (2016) J Autism Dev Disord	<i>The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An</i>	- Undersøke den kvinnelige autisemefenotypen og dens innvirkning på anerkjennelse av	Kvalitative semistrukturerte intervju N=14

		<i>Investigation of the Female Autism Phenotype</i>	ASF hos jenter og kvinner	
8	Milner et al. (2019) J Autism Dev Disord	<i>A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD)</i>	- Undersøke kvinnelig presentasjon og opplevelse av ASF	Kvalitative diskusjoner og gruppediskusjoner N=18 (hvorav 2 uten klinisk diagnose)
9	Dean et al. (2017) Autism	<i>The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder</i>	- Undersøke i hvilken grad kjønnsrelatert sosial atferd hjelper jenter med ASF til å tilsynelatende maskere symptomene sine	Mixed methods, observasjoner, både kvalitative og kvantitative N=96, (48 med ASF, hvorav 24 jenter og 24 gutter)
10	Halladay et al. (2015) Mol Autism	<i>Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority</i>	- Anbefalinger om retninger for fremtidige forskningsinnsats ved kjønnsforskjeller i ASF	Viewpoint-artikkel, sammendrag av diskusjon fra et møte
11	Lai, Lombardo, et al. (2015)	<i>Sex/Gender Differences and Autism: Setting the</i>	- Presentere eksisterende funn, og foreslå hva som bør forskes på i	Systematisk litteraturstudie N=329 artikler

	J Am Acad Child Adolesc Psychiatry	<i>Scene for Future Research</i>	fremtiden ved kjønnsforskjeller og ASF	
12	Lai, Baron-Cohen, et al. (2015) Mol Autism	<i>Understanding autism in the light of sex/gender</i>	- Belyse ulike mulige sammenhenger mellom kjønn og ASF – en introduksjon til et temanummer	Lederartikkel i tidsskrift

3.6 Metodisk refleksjon

Sikt (tidligere NSD) tilbyr personverntjenester for forskning til utdannings- og forskningsinstitusjoner, og disse tjenestene skal bistå forskningsinstitusjoner med å sikre etterlevelse av personvernregelverket og skaffe lovlig tilgang til persondata (Sikt, u.å). Dersom man skal behandle personopplysninger i forskning melder man inn prosjektet sitt til Sikt for godkjenning. Etersom dette prosjektet ikke inneholdt noen personopplysninger, er det ikke søkt om godkjenning fra Sikt. Dette betyr ikke at det ikke er viktig å være kritisk til egne overveielser i dette prosjektet.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utarbeidet «Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora». «Formålet med forskningsetikken er å fremme fri, god og forsvarlig forskning. Forskningsetikken bidrar til å konstituere og sikre god vitenskapelig praksis» (NESH, 2021, s. 6). De skriver også at: «Forskningsetikk favner videre enn den juridiske reguleringen av vitenskapelig uredelighet og personvern, og forskningsetiske problemstillinger må adresseres også i forskning som ikke behandler personopplysninger» (NESH, 2021, s. 41).

Et av prinsippene som omtales er at man må være åpen om begrensninger ved ulike metoder og analysemetoder. Jeg har allerede tatt for meg noen svakheter ved metoden, og kommer også tilbake til dette i kapittel 3.6.1 og 3.6.2 som omhandler validitet og reliabilitet. Et annet prinsipp som omtales er at man ikke skal fordreie eller fortie relevante tolkninger og analyser. Dette inkluderer også misvisende gjengivelse av annen forskning. Befring (2015) skriver at et

viktig faglig krav for en god litteraturstudie er å ha kritiske vurderinger av de inkluderte forskningsartiklene, og å gi en objektiv framstilling. Jeg har i prosjektet vektlagt å være tydelig på hva som er andres påstander og hva som er mine egne, og fokusert på å gjengi resultatene i de ulike artiklene så objektivt som mulig.

3.6.1 Validitet

Validitet handler om gyldighet, og hvor godt, eller relevant, data representerer det fenomenet det skal representere (Johannessen et al., 2021, s. 43). Grønmo (2016) presiserer dette ved å beskrive validitet som et mål på datamaterialets gyldighet for problemstillingen som skal belyses. Videre utdyper han at et prosjekt har høy validitet dersom det resulterer i data som er relevant for problemstillingen. «Validiteten er et uttrykk for hvor godt det faktiske datamaterialet svarer til forskerens intensjoner med undersøkelsesopplegget og datainnsamlingen» (Grønmo, 2016, s. 447). Befring (2015) skriver om validitet i kvalitative studier at den som gjennomfører en undersøkelse alltid vil ha en forut-forståelse og at den kan være med å påvirke forutsetningene for objektivitet (s. 54).

I mitt prosjekt styrkes validiteten ved at jeg har fulgt inklusjons- og eksklusjonskriteriene, og utvalget av artikler er med på å besvare problemstillingen. Jeg anser at de artiklene jeg har valgt ut egner seg for å svare på problemstillingen, men jeg kan på ingen måte utelukke at det ikke finnes andre artikler som også ville kunnet bidra til å besvare problemstillingen. Jeg har forsøkt å legge bort egne forståelser og tolkninger når jeg har lest artiklene, for å styrke validiteten. Jeg kan ikke sikre at jeg ikke har latt meg påvirke noe, og som Befring (2015) hevder i avsnittet over kan dette ha vært med på å påvirke objektiviteten til oppgaven. Jeg kan heller ikke være sikker på om artikkelforfatterne har tolket og gjengitt sine artikler, uten selv å være påvirket av sine forståelser og tolkninger. Validiteten kan derfor være svekket gjennom dobbel hermeneutikk.

3.6.2 Reliabilitet

Reliabilitet handler om påliteligheten til undersøkelsens data, og det dreier seg om spørsmål som hvilke data som brukes, hvordan de samles inn, og hvordan de bearbeides (Johannessen et al., 2021, s. 256). Grønmo (2016) skriver at for at undersøkelsen skal ha høy reliabilitet må den være gjennomført nøyaktig. «Reliabiliteten kommer til uttrykk ved at vi får identiske data dersom vi bruker det samme undersøkelsesopplegget ved ulike innsamlinger av data om de samme fenomenene» (Grønmo, 2016, s. 444).

I forsøk på å øke reliabiliteten til oppgaven har jeg oppgitt søkestrengen. Reliabiliteten forblir allikevel ganske lav ettersom jeg har gjort et skjønnsmessig utvalg av artiklene. Befring (2015) beskriver dette skjønnsmessige utvalget som: «En svakhet ved tradisjonelle litteraturstudier er at de baserer seg på subjektivt skjønn, både ved utvalg og vurdering av tilgjengelig forskning» (s. 86). Hadde jeg gjennomført en systematisk litteraturstudie, der kravene til gjennomføring av søket er strengere, ville reliabiliteten i oppgaven vært høyere. Collins og Fauser (2005) skriver at for noen temaer så kan imidlertid styrkene til den systematiske litteraturstudien bli til en svakhet. Det er fordi det smale fokuset og den bestemte fremgangsmåten ikke gir mulighet til å dekke temaet så omfattende som man kan ha behov for. Jeg mener derfor at narrativ litteraturstudie passer min oppgave best. Ettersom artiklene ikke er designet for å svare på min problemstilling, kan også dette være med på å svekke reliabiliteten i min oppgave.

4 Resultat

I dette kapittelet skal jeg presentere de utvalgte artiklene fra kapittel 3.5 grundigere. Dette gjør jeg for å belyse noen av de mulige årsaksforklaringene til det kjønnsbiaset som finnes i diagnostiseringen av ASF. Jeg har valgt å presentere artiklene hver for seg for å skape en tydelig oversikt over hvilke funn de ulike artiklene kommer frem til.

4.1 Artikkel 1: What Is The Male-To-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis

Denne artikkelen er skrevet av Rachel Loomes, Laura Hull og William Polmear Locke Mandu i 2017, publisert i Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. Denne artikkelen er en systematisk litteraturstudie og metaanalyse. Hensikten med denne artikkelen var å utlede det første systematiske beregnede estimatet av andelen gutter og jenter med ASF gjennom en metaanalyse av prevalensstudier som var utført siden innføringen av DSM-4 og ICD-10.

Loomes et al. (2017) analyserte femtifire studier, med 13 784 284 deltakere, hvorav 53 712 hadde ASF (43 972 gutter og 9 740 jenter). Resultatene viste at det var stor forskjell mellom studiene, og at studier av høy kvalitet hadde en lavere gutt-jente-ratio. I tillegg var denne kjønnsratioen mindre i studier som screenet hele befolkningen for å identifisere deltakere (uavhengig av om de allerede hadde en ASF-diagnose fra før eller ikke), enn studier som valgte deltakere med en ASF-diagnose fra tidligere. Loomes et al. (2017) konkluderer med at av barn som oppfyller kriteriene for ASF, er den sanne gutt-jente-ratioen ikke 4:1, som ofte antas, men snarere er det nærmere 3:1. De hevder at det ser ut til å være en diagnostisk kjønnsbias, som betyr at jenter som oppfyller kriteriene for ASF har en uforholdsmessig stor risiko for ikke å få en klinisk diagnose, bli feildiganostisert eller diagnostisert sent.

Loomes et al. (2017) poengterer at det er behov for å formulere og motvirke det kjønnsbiaset som fører til at jenter med ASF ikke får diagnosen og den støtten som medfølger. Dermed trekker de frem noen mulige forklaringer til dette biaset, som den kvinnelige autistiske fenotype, og jenters evne til å maskere eller kamuflere sine autistiske trekk. I tillegg trekker de frem at også de som skal bidra til å identifisere diagnosen, alt fra foreldre, lærere, leger, psykiatere og psykologer, kan inneha en kjønnsstereotypi om at ASF er en typisk

guttediagnose. De stiller også spørsmål ved om IQ kan fungere som en beskyttelsesfaktor for jenter med ASF.

4.2 Artikkel 2: Autism, females and the DSM-5: Gender bias in autism diagnosis

Artikkelen er skrevet av Jolynn L. Haney i 2016, og publisert i *Social Work in Mental Health*. Denne artikkelen gir et kort historisk overblikk over ASF som diagnose, og en oversikt over forskning knyttet til kjønnsbias i diagnostisering av ASF. I tillegg inkluderer den en gjennomgang av forskning på DSM-5s autismekriterier som er relevante for kjønn, og rollen de diagnostiske screeningsinstrumenter spiller for å opprettholde kjønnsbias.

Haney (2016) trekker frem at alle Aspergers pasienter, og flesteparten av Kanners var gutter. Videre påpekes det at man allerede på 80-tallet fant signifikante forskjeller mellom gutter og jenter med det som nå omtales som ASF. På 90-tallet begynte man å se på muligheten for at det finnes en kvinnelig autismedefenotype. Fremover har stadig ny forskning slått fast at det er forskjeller, og at sjansen er stor for at jenter og kvinner forblir udiagnostisert eller blir feildiagnostisert. Artikkelen vektlegger også at en undersøkelse som har vært gjort på DSM-5 som impliserer at den bare er litt mindre sensitiv enn hva DSM-4 var. Videre viste den at den ikke er noe mindre sensitiv for jenter enn gutter. En annen undersøkelse konkluderte med at gutter og jenter var påvirket i like stor grad av endringene i de diagnostiske kriteriene fra DSM-4 til DSM-5. Om de diagnostiske verktøyene trekker artikkelen frem at også disse har blitt utviklet basert på den mannlige fenotypen, og at dersom man ikke benytter diagnostiske verktøy som er kjønnsensitive vil man fortsette å konstatere denne kjønnsforskjellen.

4.3 Artikkel 3: How Different Are Girls and Boys Above and Below the Diagnostic Threshold for Autism Spectrum Disorders?

Artikkelen er skrevet av Katharina Dworzynski, Angelica Ronald, Patrick Bolton og Francesca Happé i 2012, og publisert i *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. Denne kvantitative studien hadde som mål å utforske kjønnsforskjeller i autistiske trekk i forbindelse med diagnostisering, for å belyse faktorer som kan påvirke hvordan jenter og gutter oppfyller diagnostiske kriterier for ASF. Studien undersøkte data fra

et stort populasjonsbasert utvalg av barn i Storbritannia. Jenter og gutter i alderen 10–12 år som oppfylte de diagnostiske kriteriene for ASF ble sammenlignet med de som ikke oppfylte diagnostiske kriterier til tross for svært høye skårer på en undersøkelse av trekk ved ASF, Childhood Autism Spectrum Test (CAST). I tillegg ble informasjon om atferdsvansker rapportert av lærere, og tidligere estimer av intellektuell fungering, ble sammenlignet.

Dworzynski et al. (2012) fant at jenter, men ikke gutter, som møtte de diagnostiske kriteriene for ASF, viste signifikant flere tilleggsproblemer enn jevnaldrende med tilsvarende høye CAST-skårer, som ikke oppfylte de diagnostiske kriteriene. Dette inkluderte lavt intellektuelt nivå og atferdsvansker. Dworzynski et al. (2012) konkluderer med at dette kan tyde på at i fravær av ytterligere intellektuelle utfordringer eller atferdsproblemer, er det mindre sannsynlig at jenter enn gutter oppfyller de diagnostiske kriteriene for ASF ved tilsvarende høye nivåer av ASF-liknende trekk. Videre påpeker de at dette kan reflektere at de gjeldende diagnostiske kriteriene, konseptene, eller praksisene innehar en kjønnsbias som er partisk mot en mannlig representasjon av sosiale vansker, kommunikasjonsvansker, og repetitiv, restriktiv atferd. Men Dworzynski et al. (2012) poengterer at det også kan være en mulighet at jenter med mange ASF-trekk, men uten ytterligere intellektuelle vansker eller atferdsvansker ikke oppfyller de diagnostiske kriteriene fordi de genuint er bedre på å tilpasse seg, eller kompensere for symptomene.

4.4 Artikkel 4: Gender Bias, Female Resilience, and the Sex Ratio in Autism

Denne artikkelen er en lederartikkel skrevet av John N. Constantino og Tony Charman i 2012, og publisert i *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*.

Artikkelen presenterer først studien til Dworzynski et al. (2012) (artikkel 3, som presentert i kapittel 4.3) som skal forsøke å kaste nytt lys over mulige kjønnsforskjeller ved ASF, ved å teste et diagnostisk verktøy (CAST) på barn som allerede har diagnosen, eller som har skåret over terskelen på et annet diagnostisk verktøy (DAWBA, Development and Wellbeing Assessment). Denne studien antydte en skjevhet i diagnostiseringen ved bruk av verktøyet, og resultatene viste også at det tydet på at jentene måtte utvise en større symptombyrde for å krysse terskelen til en diagnose, sammenliknet med guttene. Studien viste også at jentene hadde betydelig mindre sannsynlighet for å bli diagnostisert enn guttene, med mindre tilstandene deres var forsterket av kognitive og andre atferdsvansker.

Denne artikkelen trekker dermed fram hva de mener at mangler i studien til Dworzynski et al. (2012). Constantino og Charman (2012) påpeker at studien ikke diskuterer den største bidragsyteren til kjønnsforskjellene ved ASF, nemlig at tre ganger flere gutter enn jenter i den generelle befolkningen overstiger terskelen dette verktøyet. Dermed ønsker de å belyse to problemstillinger som er relatert til forskjellen i andelen gutter og jenter som når kliniske terskler for ASF, som oppfyller kriteriene for diagnostiske instrumenter og diagnostiseres. For det første at slike resultat understreker at feltet bør vurdere å utvikle kjønnsespesifikke terskler for ASF screening og diagnostisering, og for det andre at en del genetiske studier nå viser at resiliens eller beskyttelsesfaktorer hos jenter og kvinner kan være med på å forklare den store kjønnsforskjellen i antallet som blir diagnostisert.

4.5 Artikkel 5: Diagnostic Tools for Autism Spectrum Disorders by Gender: Analysis of Current Status and Future Lines

Denne artikkelen er skrevet av Esperanza Navarro-Pardo, Maria Fernanda López-Ramón, Yurena Alonso-Esteban og Francisco Alcantud-Marín i 2021. Navarro-Pardo et al. (2021) viser til at det i studier på forekomst av ASF har vist at det er kjønnsforskjeller. Det har vært en økende interesse for disse forskjellene de siste årene, og at det har utviklet seg til to ulike forskningslinjer. Den første hovedsakelig har fokusert på kjønnsrelaterte biologiske årsaker som kan forklare lav ASF-forekomst hos jenter (dvs. relatert til noen beskyttende faktorer relatert til blant annet hormoner eller immunsystemet), og den andre forskningslinjen studerer mulige diagnostiske bias. Navarro-Pardo et al. (2021) har i sin studie undersøkt mulige diagnostiske bias som kan forklare kjønnsforskjellen ved ASF, med to hovedmål: (a) analyse av mulige bias i diagnostiske verktøy og (b) andre ikke-biologiske årsaker til kjønnsforskjeller i ASF-forekomst.

Som et resultat av den teoretiske gjennomgangen fant de at artiklene som ble gjennomgått viste motstridende resultater om mulige diagnostiske bias, ikke bare i utformingen, men også i vurderingsstandardene. Navarro-Pardo et al. (2021) konkluderte med at spesifikke eller komplementære diagnostiske verktøy og prosedyrer differensiert etter kjønn bør utvikles for å redusere dette biaset. I tillegg til disse resultatene trekker Navarro-Pardo et al. (2021) frem noen andre mulige forklaringer på kjønnsbiaset, og viser også til jenter med ASFs evne til å kamuflere ASF-symptom, og undervurdering av jenters restriktive og repeterende atferd.

Videre viser de også til at mange jenter med ASF har andre komorbide lidelser, ofte psykiske lidelser, som kan bidra til at de ikke får en ASF-diagnose, eller at de får den senere.

4.6 Artikkel 6: Sex Differences on the ADOS-2

Denne artikkelen er skrevet av Hannah M. Rea, Roald A. Øien, Fredrick Shic, Sara Jane Webb og Allison B. Ratto i 2022, og publisert i Journal of Autism and Developmental Disorders. Rea et al. (2022) skriver at kjønnsforskjellen i forekomsten av ASF kan forstørres av kjønnsforskjeller på de diagnostiske verktøyene. Denne studien sammenlignet gutter og jenter med ASF på det diagnostiske verktøyet Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2). Studien er en kvantitativ dataanalyse, og resultatene viste at i et utvalg av 467 barn med ASF i alderen 8-17 år, fikk guttene i gjennomsnitt høyere CSS-skårer (Calibrated Severity Score, et mål på samlet alvorlighetsgrad av symptomer) enn jentene. Dette indikerer høyere nivåer av ASF-relatert atferd hos gutter. Rea et al. (2022) hevder at dette kan tyde på at diagnostiske kriterier og/eller diagnostiske verktøy kan være mindre følsomme for kvinnelige presentasjoner av ASF, og/eller at jenter med ASF kan vise færre eller mindre intense atferdstrekk som er karakteristisk for ASF.

Andre funn fra studien viser at jenter med ASF viser mindre vansker med sosial kommunikasjon og restriktiv, repeterende atferd, enn gutter med ASF. Men jentene med ASF viser mer av dette enn normalbefolkningen. Rea et al. (2022) trekker frem at en av grunnene til at denne atferden er mindre synlig på ADOS-2, er at jenter er bedre på å kamuflere sine symptomer. En annen mulighet som trekkes frem er at det kan være at jenter med ASF manifesterer sine symptomer på en måte som ikke fanges opp av de nåværende kriteriene og verktøyene. Det foreslås at det kanskje er nødvendig å endre de diagnostiske verktøyene slik at de bedre kan fange opp jenter med ASF også.

4.7 Artikkel 7: The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype

Denne artikkelen er skrevet av Sarah Bargiela, Robyn Steward og William Mandy i 2016, og publisert i Journal of Autism and Developmental Disorders. Undersøkelsens tre forskningsspørsmål er; (1) Hva er karakteristisk for den kvinnelige autismefenotypen, slik den

oppleves av sent diagnostiserte kvinner med ASF? (2) Hvordan påvirker den kvinnelige autismefenotypen unge kvinners opplevelse av diagnose, feildiagnostisering og manglende diagnostisering? (3) Hvordan tilpasser sent diagnostiserte kvinner med ASF seg til de utfordringene de står overfor? Hensikten var for å lære mer om den kvinnelige autismefenotypen og hvordan den påvirker identifiseringen av ASF.

Som metode ble det i undersøkelsen benyttet tematisk analyse. Utvalget i undersøkelsen bestod av 14 kvinner med ASF, i alderen 22 til 30 år, som alle var diagnostisert i sen ungdomsalder (etter fylte 15 år), eller som unge voksne. Som datainnsamlingsmetode ble det i denne undersøkelsen benyttet semistrukturert intervju i tillegg til at alle deltakerne gjennomførte ulike tester som skulle måle deres autistiske trekk, mentale tilstand, angst- og depresjonstendenser og IQ. Resultatene av de ulike testene viste at mange av kvinnene hadde ulike psykiske plager. Den kvalitative analysen ble delt inn i 4 hovedtemaer; «du er ikke autistisk», late som man er «normal», fra passiv til selvsikker, og skape en identitet som kvinne med ASF.

Et av hovedfunnene i undersøkelsen viste at et element i den kvinnelige autismefenotypen er fenomenet «kamouflering», eller «å late som om de er normale». Kamouflering ble også rapportert å være forbundet med ulike ulemper. Disse inkluderte en følelse av utmattelse og forvirring om individets sanne identitet. Et annet funn i undersøkelsen baseres på at noe av utfordringen ved å være kvinne med ASF, ikke er selve vanskene til individet, men hvordan vanskene utspiller seg i en kultur som har spesifikke forventninger til kvinner. Noen kvinner i utvalget rapporterte en konflikt mellom deres ønske om å akseptere sitt autistiske jeg, og opplevd press for å oppfylle tradisjonelle kjønnsroller, som kone, mor eller kjæreste. Flere kvinner i utvalget rapporterte at deres sosiale kommunikasjonsvansker gjorde det vanskelig for dem å delta i grupper med jevnaldrende kvinner.

Et annet hovedfunn Bargiela et al. (2016) viser til er at det er stor sannsynlighet at kvinner med ASF blir diagnostisert sent, feildiagnostisert, eller ikke diagnostisert i det hele tatt. Undersøkelsen antar at dette fenomenet reflekterer både spesifikke trekk ved den kvinnelige autismefenotypen og egenskaper ved systemene som er designet for å identifisere og hjelpe personer med ASF. Trekk ved den kvinnelige autismefenotypen som trekkes frem er kamouflering av symptomer, mer internaliserende enn eksternaliserende vansker, større sosial motivasjon og bedre ikke-verbal kommunikasjon. Det vektlegges at disse trekkene kan bidra til forsinket diagnostisering, I tillegg foreslås det også i artikkelen at kunnskapen og

forutsetningene til lærere, fastleger, helsepersonell i psykiatrien og andre fagpersoner bidrar til det diagnostiske biaset.

4.8 Artikkel 8: A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD)

Denne artikkelen er skrevet av Victoria Milner, Hollie McIntosh, Emma Colvert og Francesca Happé i 2019, og er publisert i *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Det er en kvalitativ studie som undersøker kvinnelig presentasjon og opplevelse av ASF, og det begrunnes at dette er viktig fordi beretninger om den kvinnelige opplevelsen av ASF kan bidra til å redusere mannlig bias i den nåværende forståelsen og anerkjennelsen av ASF.

Studien bestod av diskusjoner med 18 jenter og kvinner med ASF i alderen 11 til 55 år, og 4 mødre til autistiske døtre. Diskusjonene ble gjennomført med en temaguide, og inneholdt 15 spørsmål for de med ASF, og 16 til mødrene. Temaguiden hadde tre overordnede emner: veien til diagnose, virkningen av ASF, og resiliens og mestring. Etter diskusjonene ble det gjennomført tematisk analyse, som kom frem til fem hovedtemaer; å passe inn i normen, potensielle hindringer for jenter og kvinner med ASF, negative aspekter ved ASF, andres perspektiv, og positive aspekter ved å ha ASF.

Hovedfunnene som trekkes frem av Milner et al. (2019) er at jentene og kvinnene benyttet strategier for å maskere og kamuflere sin autistiske atferd, og at de har utfordringer med å innlede og opprettholde relasjoner. Videre trekkes det frem en kjønnsforskjell hva gjelder nyansert kommunikasjon og atferd for personer med ASF. Andre funn er at en manglende forståelse av hvordan ASF opptrer hos jenter og kvinner mistenkes å føre til at de dermed får diagnosen senere. Her trekkes spesielt kamuflerende atferd og interesse for sosiale relasjoner fram. I tillegg legges det vekt på at jenter og kvinner med ASF har vansker med å initiere og opprettholde relasjoner. Artikkelen trekker også frem at det kan virke som at de diagnostiske verktøyene har en bias, som gjør at de oppdager ASF slik det typisk opptrer hos gutter og menn. Deltakerne i studien koblet maskeringsadferd til forsinket diagnose og forsinket tilgang til hjelp og støttetiltak for jenter og kvinner med ASF.

4.9 Artikkel 9: The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder

Artikkelen er skrevet av Michelle Dean, Robin Harwood og Connie Kasari i 2017, og publisert i tidsskriftet Autism. Dean et al. (2017) undersøkte i hvilken grad kjønnsrelatert sosial atferd hjelper jenter med ASF til å tilsynelatende maskere symptomene sine. De benyttet både kvalitative og kvantitative observasjonsdata for å undersøke den sosiale atferden til 96 barneskolebarn i friminuttene, hvorav 24 jenter og 24 gutter med ASF, og 24 nevrotypiske gutter og 24 -jenter. Alle barna med ASF hadde en bekreftet diagnose, ingen psykisk utviklingshemmingsdiagnose ($IQ \geq 70$), og gjennomførte undervisningen i ordinær klasse. De nevrotypiske barna ble matchet etter kjønn, alder og bosted med barna med ASF.

Det var tre oppmerksomhetstilstander som var fokus for denne studien; organisert aktivitet (der barnet var i aktiv lek med en eller flere jevnaldrende), felles oppmerksomhet (der barnet aktivt sosialiserte med en eller flere jevnaldrende) og alene (der barnet var alene, og ikke samhandlet med andre barn). Det var signifikante gruppeforskjeller mellom disse ulike oppmerksomhetstilstandene. Guttene drev signifikant mer med organisert aktivitet enn jentene, og nevrotypiske barn drev mer med organisert aktivitet enn barn med ASF.

Nevrotypiske gutter brukte signifikant mer tid på organiserte aktiviteter enn noen andre grupper. Jenter både med og uten ASF brukte signifikant mer tid på felles oppmerksomhet enn gutter både med og uten ASF. Barn med ASF tilbrakte signifikant mer tid alene enn de nevrotypiske barna, og gutter med ASF var de som tilbrakte aller mest tid alene.

Resultatene til Dean et al. (2017) indikerer at den sosiale sfæren for jenter støtter kamouflasjehypotesen. Jentene med ASF benyttet seg av ulike kompenserende atferd, som å holde seg i nærheten av de jevnaldrende, og å pendle inn og ut av ulike aktiviteter, som så ut til å maskere deres sosiale utfordringer. Til sammenlikning gjorde den sosiale sfæren for gutter det lettere å oppdage guttene med ASF sine sosiale utfordringer. Dette fordi nevrotypiske gutter i stor grad lekte organiserte leker, mens gutter med ASF hadde en tendens til å leke alene. Disse resultatene viser en mannlig bias i vår oppfatning av ASF. Dersom man ser etter sosial isolasjon på lekeplassen når man skal identifisere barn med sosiale utfordringer, tyder funnene til Dean et al. (2017) på at jenter med ASF vil fortsette å forbli uidentifisert.

4.10 Artikkel 10: Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority

Denne artikkelen er skrevet av Alycia K. Halladay, Somer Bishop, John N. Constantino, Amy M. Daniels, Katheen Koenig, Kate Palmer, Daniel Messinger, Kevin Pelphrey, Stephan J. Sanders, Alison Tepper Singer, Julie Lounds Taylor og Peter Szatmari i 2015. Den ble publisert i *Molecular Autism*. Selv om et av de mest konsistente funnene i forskning på ASF er en høyere forekomst av ASF-diagnose hos menn enn kvinner, er det til tross for dette bemerkelsesverdig lite forskning fokusert på årsakene til denne forskjellen hevder Halladay et al. (2015). Bedre forståelse av denne kjønnsforskjellen kan føre til store fremskritt i forebygging eller behandling av ASF hos både menn og kvinner (Halladay et al., 2015). I oktober 2014 arrangerte Autism Speaks og Autism Science Foundation et møte som samlet nesten 60 klinikere, forskere, foreldre og selvidentifiserte autistiske individer. Denne viewpoint-artikkelen er basert på diskusjonen på møtet, oppsummert med anbefalinger om retninger for fremtidige forskningsinnsats.

Artikkelen trekker fram at i hvert fall noe av den kjente kjønnsforskjellen mellom antallet diagnostiserte menn og kvinner kan skyldes de diagnostiske kriteriene. Videre påpekes det at selv om kjønnsforskjellen er mindre enn man har trodd tidligere, er den stor nok til at man bør stille spørsmål ved den. Halladay et al. (2015) forklarer denne kjønnsforskjellen med den kvinnelige autistiske fenotypen, og at også epidemiologiske studier er med på denne forklaringen. Videre forklares det at jenter og kvinner med ASF skiller seg fra gutter og menn med ASF ved at kvinner har bedre sosial fungering, mindre repeterende atferd, og i større grad evner å maskere en del av sine autistiske trekk. Det vektlegges også at det er behov for kjønns spesifikke strategier for sosial ferdighetstrening. Avslutningsvis skriver Halladay et al. (2015) at korrekt og tidlig diagnostisering av ASF hos begge kjønn er avgjørende, ikke bare for å forstå kjønnsforskjeller ved ASF, men også for å tilby passende ressurser og tjenester. Rett diagnose og identifisering av autistiske trekk er også nødvendig for livslang støtte til kvinner hvis funksjonsnedsettelse tradisjonelt kan være lite anerkjent.

4.11 Artikkel 11: Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research

Denne artikkelen er skrevet av Meng-Chuan Lai, Michael V. Lombardo, Bonnie Auyeung, Bhismadev Chakrabarti og Simon Baron-Cohen i 2015, publisert i Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. Lai, Lombardo, et al. (2015) beskriver innledningsvis at kjønnsforskjellene ved ASF, og særlige det mannlige bias i forekomst, har ført til forskning på mange ulike felt, som klinisk, nevrobiologisk og etiologisk. Deres artikkel har som hensikt å presentere eksisterende funn, og foreslå hva som bør forskes på i fremtiden. Lai, Lombardo, et al. (2015) foreslår et rammeverk bestående av fire nivå, og presenterer sine resultater innenfor disse nivåene.

Nivå 1 kalles 'Nosologiske og diagnostiske utfordringer', og tar for seg hvordan ASF skal defineres og diagnostiseres hos gutter/menn og jenter/kvinner. Nivå 2 kalles 'Kjønnsuavhengige og kjønnsavhengige kjennetegn', tar for seg hva som er likhetene og ulikhetene mellom gutter og jenter med ASF. Nivå 3 'Generelle modeller for etiologi: disposisjon og terskler' som omhandler hvordan disposisjon for å utvikle ASF knyttet til kjønn. Og nivå 4 'Spesifikke etiologiske utviklingsmekanismer' som fokuserer på hvilke etiologiske utviklingsmekanismer som påvirkes av kjønn og/eller kjønnsforskjeller. Lai, Lombardo, et al. (2015) konkluderer med at ved å benytte denne nivådeling kan funnene oppsummeres tydeligere, og den mulige sammenhengen mellom funnene fra de ulike nivåene kunne også presenteres tydeligere.

Også i denne artikkelen vektlegges kjønnsforskjellen i antallet som diagnostiseres. I tillegg trekker Lai, Lombardo, et al. (2015) frem noen ulike mulige forklaringer på denne kjønnsforskjellen, blant disse at det kan finnes en kvinnelig fenotype for ASF. De vektlegger også at ulike diagnostiske verktøy kan inneholde et bias som favoriserer gutter og menn, ettersom disse verktøyene antakelig er påvirket av den langvarige overrepresentasjonen av gutter med ASF. Det vises også til at jenter når kriteriene for diagnose annerledes enn gutter, og evnen mange jenter med ASF har til å maskere eller kamuflere symptomer, trekkes også frem. Videre vektlegges det at de som skal være med å identifisere ASF også kan inneha et kjønnsbias, og dermed bidra til underdiagnostisering av jenter. I tillegg poengteres det at en del jenter med ASF enten har andre diagnoser som kan overskygge ASF, eller at de er feildiagnostisert. Lai, Lombardo, et al. (2015) trekker også frem at det kan være at jenter kan være mer resiliente i møtet med ASF på grunn av underliggende nevrokognitive og genetiske ulikheter.

4.12 Artikkel 12: Understanding autism in the light of sex/gender

Denne artikkelen er en lederartikkel, og er skrevet av Meng-Chuan Lai, Simon Baron-Cohen og Joseph D. Buxbaum i 2015, og publisert i *Molecular Autism*. Lai, Baron-Cohen, et al. (2015) viser til Lai, Lombardo, et al. (2015) sin artikkel (artikkel 11, som presentert i kapittel 4.11), og den samme inndelingen av forskning på kjønn og autisme kan ha nytte av å tilpasses et rammeverk som inkluderer fire separate ulike temaer, men som henger sammen: (1) nosologiske og diagnostiske utfordringer, (2) kjønnsuavhengige og kjønnsavhengigavhengige kjennetegn, (3) generelle modeller for etiologi: disposisjon og terskler, og (4) spesifikke etiologiske utviklingsmekanismer.

Mulige årsaksforklaringer til kjønnsbiaset i antallet diagnostiserte som trekkes frem av Lai, Baron-Cohen, et al. (2015) er at vi kan ha skapt et bias i vår forståelse av ASF fordi jenter har vært underidentifisert, og dermed underrepresentert. Underdiagnostisering og feildiagnostisering av jenter trekkes også frem, i tillegg til at jenter med ASF diagnostiseres senere enn gutter. Det vises til at jenter med ASF har et annerledes symptomuttrykk, snarere enn at de må ha flere symptomer enn guttene. Også mulighetene rundt en beskyttelseeffekt hos jenter diskuteres. Lai, Baron-Cohen, et al. (2015) trekker også frem at en mulig årsak til bias i antall diagnostiserte kan skyldes en eksisterende kjønnsstereotypi i hvordan ASF manifesteres, og at personer som skal bidra til identifisering av ASF ikke gjenkjenner symptomene. Lai, Baron-Cohen, et al. (2015) avslutter artikkelen med å påpeke at ASF ikke burde oppfattes som en 'guttediagnose', og at jenter ikke lenger bør være underrepresentert i fremtidig forskning på ASF.

5 Drøfting

Etter å ha presentert funnene til de ulike artiklene inkludert i denne oppgaven er det på tide å drøfte disse funnene. Hensikten med denne narrative litteraturstudien har vært å se på hvilke mulige årsaksforklaringer som kan være med på å forklare hvorfor så mange flere gutter enn jenter får en ASF-diagnose. Noen mulige årsaksforklaringer presenteres i de artiklene jeg har inkludert i denne oppgaven. Jeg vil dermed først i dette kapittelet presentere noen av hovedfunnene fra de inkluderte artiklene. Deretter deler jeg drøftingen inn etter forskningsspørsmålene som ble presentert innledningsvis, og drøfter rundt disse funnene tematisk. Inndelingen er forsøkt å holdes så tematisk som mulig, men mange av de ulike forklaringene henger tett sammen, og vil derfor gå igjen noen steder.

I de 12 artiklene jeg har tatt for meg i denne litteraturstudien er det noen mulige årsaksforklaringer som har gått igjen. En mulig forklaring som trekkes mye frem handler om evnene til de diagnostiske verktøyene til å fange opp jenter med ASF. Dette henger tett sammen med de diagnostiske kriteriene. Flere av artiklene foreslår at man bør utvikle kjønns spesifikke terskler for ASF både ved screening og diagnostisering. Andre vektlegger at man bør endre de diagnostiske verktøyene som allerede finnes slik at de bedre skal fange opp jenter med ASF, mens noen mener at det bør utvikles nye.

Videre vektlegger mange av artiklene at jentene med ASF har betydelig lavere sannsynlighet for å bli diagnostisert enn guttene med ASF. Det kan være mange årsaker til dette, men dette kan være med på å påvirke den forskjellen som finnes i andelen som blir diagnostisert. Noen av artiklene setter søkelys på at jenter med ASF får diagnosen sent eller forsinket, mens andre vektlegger at disse jentene ikke diagnostiseres i det hele tatt, eller feildiagnostiseres.

En annen av de mulige forklaringene som går igjen i mange av artiklene handler om en kvinnelig autistismefenotype, eller en kvinnelig presentasjon av ASF. Her trekkes det ofte frem jenter og kvinners evne til å maskere eller kamuflere sine symptomer. I tillegg vektlegges det at jenter og kvinner med ASF har større sosial motivasjon, og bedre ikke-verbale kommunikasjonsferdigheter. Det vektlegges også at jenter og kvinner med ASF har mer internaliserende enn eksternaliserende atferd, og at deres restriktive og repeterende atferd avviker fra gutter og menn med ASF. Noen betegner den kvinnelige fenotypen som annerledes symptomuttrykk, mens andre omtaler det som færre eller mindre intense

atferdstrekk. Det stilles også spørsmål om det kan finnes en form for resiliens eller beskyttelsesfaktorer blant jenter og kvinner, som gjør at ASF opptrer ulikt.

En siste mulig årsaksforklaring som trekkes frem av mange av artiklene handler om at man tror at mange går rundt med en kjønnsstereotypi om at ASF er en 'guttediagnose'. Og at dette mannlige biaset i oppfatningen av diagnosen kan være med på å farge kunnskapen og forutsetninger som fagpersoner har til å avdekke ASD hos jenter. Denne årsaksforklaringen kan oppleves som ekstra interessant for det spesialpedagogiske feltet, da spesialpedagoger er blant fagpersonene som kan antas å inneha en kjønnsstereotypi om ASF. Både om hvem som får ASF og hvordan ASF manifesteres. Dersom alle med ASF skal få tilgang til passende ressurser og tjenester, og tilgang til hjelp og støttetiltak, er det viktig at fagpersoner rundt barnet kan avdekke vanskene hos barnet.

5.1 Er de diagnostiske kriteriene favoriserende for identifisering av gutter over jenter?

Det første forskningsspørsmålet jeg har stilt er om de diagnostiske kriteriene er favoriserende for identifisering av gutter over jenter. På dette spørsmålet kan man trekke inn både bias i de diagnostiske kriteriene og bias i de diagnostiske verktøyene, ettersom de diagnostiske verktøyene baseres på de diagnostiske kriteriene.

Som nevnt i den historiske utviklingen av diagnosen ASF, var det slik at Kanner baserte sine første undersøkelser på elleve barn, hvorav åtte var gutter (Kanner, 1943), og Asperger baserte sin undersøkelse på kun gutter (Kaland, 2018). Også Haney (2016) trekker frem at alle Aspergers pasienter, og flesteparten av Kanners var gutter. De diagnostiske kriteriene er laget basert på gutter og menn, og autisme er basert på det Kanner og Asperger så i sine studier. På denne måten har man definert ASF. Ettersom diagnosekriteriene dermed er basert på gutter, er det ikke unaturlig at kriteriene passer bedre på gutter enn jenter, og dermed kan identifisere flere gutter enn jenter. Fordi de første tilfellene som er omtalt var gutter, kan dette ha vært med på å påvirke utviklingen av kriteriene fremover.

I arbeidet med å diagnostisere benyttes det ofte diagnostiske verktøy. «Like diagnostic criteria, autism screening tools have been developed based on the male phenotype» (Haney, 2016, s. 401). Også Navarro-Pardo et al. (2021) poengterer at de diagnostiske verktøyene har blitt utviklet med få eller ingen jenter og kvinner representert. Ettersom de diagnostiske

verktøyene er basert på de diagnostiske kriteriene, som er basert på gutter og menn vil det også her være naturlig at de diagnostiske verktøyene kan inneholde et bias som favoriserer gutter og menn.

En annen faktor som kan være med å påvirke hvorvidt de diagnostiske kriteriene er favoriserende for identifisering av gutter, handler om at jenter og kvinner med ASF er underrepresentert i forskning. Lai, Lombardo, et al. (2015) påpeker at diagnostiske verktøy allerede kan inneholde et bias som gjør at de favoriserer gutter og menn, ettersom disse verktøyene antakelig er påvirket av den langvarige overrepresentasjonen av gutter med ASF. Lai, Baron-Cohen, et al. (2015) beskriver at fordi jenter har vært underidentifisert, og dermed underrepresentert, kan ha skapt et bias i vår forståelse av ASF. De skriver videre at ASF ikke burde oppfattes som en «guttediagnose», og jenter bør ikke lenger være underrepresentert i fremtidig forskning.

D'Mello et al. (2022) beskriver at verktøy som ADOS ikke er laget for å oppdage kamuflering, noe som resulterer i lavere skår for kvinner, som dermed kan være med på å føre til ekskludering fra forskning. Dette skyldes at denne bruken av diagnostiske verktøy kan bidra til underrepresentasjon av kvinner i forskning på ASF, og være med på å synliggjøre hvor kvinnene blir borte fra forskningen. D'Mello et al. (2022) beskriver videre underrepresentasjon av jenter og kvinner i forskning kan føre til feil i både diagnostisering og behandling av jenter og kvinner. Dette kan utgjøre et problem for relevansen av forskningen for jenter og kvinner med ASF. Gitt at det er et bias i diagnostiseringen, vil man om man unnlater å forske på jenter og kvinner med ASF kunne være med på å opprettholde det eventuelle biaset. Dersom dette biaset eksisterer vil det være nødvendig å jevne ut utvalgene i studier. Underrepresentasjonen i forskning kan også skyldes at det er færre jenter som diagnostiseres. Det er flere gutter som når diagnosekriteriene, og dermed blir diagnostisert. For dersom man ikke oppfyller diagnosekriteriene har man ikke ASF. Det er også en mulighet at det er flere gutter enn jenter som har ASF. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 5.3.

Flere av artiklene foreslår at man enten skal justere eller eventuelt lage nye kriterier for å fange opp jenter med ASF. Dette gjelder både for diagnostiske kriterier, og diagnostiske verktøy. Som nevnt tidligere i oppgaven konkluderer Loomes et al. (2017) med at det må være et bias i diagnosekriteriene som gjør at mange jenter som oppfyller kriteriene for ASF har en uforholdsmessig stor risiko for å få deres diagnose enten oversett, feildiagnostisert eller

identifisert sent. Milner et al. (2019) hevder at diagnostiske verktøy innehar et bias som oppdager mannlig presentasjon av ASF, bedre enn en kvinnelig presentasjon.

Rea et al. (2022) poengterer at jenter med ASF manifesterer sine symptomer på en måte som ikke fanges opp av de nåværende diagnostiske kriteriene og diagnostiske verktøyene, og foreslår dermed at man bør endre de diagnostiske verktøyene slik at de bedre fanger opp jenter. Haney (2016) trekker frem at de diagnostiske verktøyene er basert på en mannlig autistisk fenotype, og foreslår at man bør skape kjønnsensitive diagnostiske verktøy. Også Constantino og Charman (2012) trekker frem de diagnostiske verktøyene som en mulig årsaksforklaring til kjønnsbiaset. De hevder at de diagnostiske verktøyene fører til at det er betydelig lavere sannsynlighet for jenter å bli diagnostisert enn gutter. De hevder dermed at man bør utvikle kjønnsesifikke terskler for screening og diagnostisering av ASF. Også Navarro-Pardo et al. (2021) trekker frem at spesifikke eller komplementære diagnostiske verktøy og prosedyrer differensiert etter kjønn bør utvikles for å redusere biaset.

D'Mello et al. (2022) er enig med artikkelforfatterne, og som nevnt i teorikapittelet undersøker D'Mello et al. (2022) ADOS, og hevder at det er mer sannsynlig at kvinner blir klassifisert med ASF av ADOS dersom de viser atferd som er mer lik den menn med ASF utviser. Stroth et al. (2022) derimot fant i sin undersøkelse av ADOS noen fenotypiske forskjeller mellom jenter/kvinner og gutter/menn, men konkluderte allikevel med at de eksisterende diagnostiske verktøyene i tilstrekkelig grad fanger opp de med ASF. De mente dermed at det ikke var behov for nye eller å endre de diagnostiske verktøyene som allerede finnes. Kaat et al. (2021) mener at det er så små kjønnsforskjeller i skårene, og at det dermed ikke er behov for kjønnsesifikke skåring av testene. De er allikevel åpne for at det kan være mulig at de diagnostiske verktøyene mangler sensitivitet for å oppdage symptomer som er karakteristiske for jenter og kvinner med ASF. Corbett et al. (2021) påpeker at dersom man benytter et verktøy som er basert på gutter og menn for å identifisere kjønnsforskjeller, så må konklusjonene inneha et bias.

Et spørsmål jeg stiller meg er om det skal være et mål å redusere forskjellen, og om det burde være det? Dersom det store kjønnsforskjellen skyldes et bias, og at jenter dermed går uoppdaget bør det være et mål. Jeg mener også at det bør være et mål å hjelpe de som ikke oppfyller diagnosekriteriene for ASF, men tror kanskje ikke det å endre de diagnostiske kriteriene vil være til hjelp. Dersom man endrer de diagnostiske kriteriene og verktøyene som allerede eksisterer undergraver man dagens diagnose. Hvis man lager egne terskler eller

diagnostiske verktøy for jenter og kvinner vil man gjøre diagnosen mye mer utydelig, og dette vil bidra til å gjøre det enda vanskeligere å definere hva ASF er. Samtidig som man påpeker at man ikke fanger opp eller feildiagnostiserer jenter, som ikke møter kriteriene for ASF, så sier man at diagnosekriteriene ikke er riktige, og at ASF dermed ikke er riktig definert som diagnose.

Også tidspunktet for diagnostisering kan være med på å forklare kjønnsforskjellen i diagnostisering. Bargiela et al. (2016) trekker frem i sin artikkel at jenter med ASF ofte diagnostiseres sent, feildiagnostiseres eller ikke diagnostiseres. Videre hevder de at dette fenomenet reflekterer både spesifikke trekk ved den kvinnelige autismefenotype, men også egenskaper ved systemet som er designet for å identifisere og hjelpe personer med ASF. Også Halladay et al. (2015) skriver i sin artikkel at korrekt og tidlig diagnostisering av ASF hos begge kjønn er avgjørende, slik at man kan tilby passende ressurser og tjenester. De påpeker også at rett diagnose og identifisering av autistetrekk er nødvendig for livslang støtte til kvinner, hvis funksjonsnedsettelse kan være lite anerkjent. Lai, Baron-Cohen, et al. (2015) beskriver også underdiagnostisering, feildiagnostisering og senere diagnostisering som mulige årsaksforklaringer til kjønnsbiaset i diagnostiseringen av ASF. Også Surén et al. (2019) konkluderer med at dette kan tyde på at en del jenter med ASF ikke diagnostiseres, eller diagnostiseres senere.

Noen av artiklene skriver om diagnostiseringstidspunkt at jenters symptomer kanskje oppstår senere enn guttenes. For eksempel skriver Halladay et al. (2015): «It is also possible that symptoms may not emerge until social pressures change in adolescence» (s. 3). I tillegg trekker Haney (2016) frem dette sitatet: «it may be only chance that there are no autistic girls among our cases, or it could be that the autistic traits in females only become evident after puberty. We just do not know» (Asperger, 1944/1991, som referert i Haney, 2016, s. 397). Disse argumentene strider mot diagnosekriteriene, da de poengterer at symptomene skal ha vært til stede i tidlig barndom. Dermed kan det tyde på at disse jentene kanskje har andre vansker enn ASF.

Selv om de diagnostiske kriteriene identifiserer flere gutter med ASF, betyr ikke dette nødvendigvis at man overser jenter som har ASF. For dersom man ikke møter de diagnostiske kriteriene, betyr det at personen ikke har ASF, uavhengig av kjønn. Det betyr ikke at de personene ikke har det tøft, og har ulike vansker, men det er ikke ASF. Vil det være riktig for fremtiden å inkludere flere personer i autistekategorien som ikke når diagnosekriteriene? Vil

man på den måten skape en slags «restekategori» for jenter som ikke passer inn? En diagnose med jenter som har det vanskelig, men som man ikke finner en plass til?

En annen mulig forklaring på hvorfor så mange flere gutter identifiseres og diagnostiseres kan være fordi jenter og kvinner med ASF har et annerledes symptomuttrykk enn gutter og menn med ASF. Haney (2016) beskriver at man på 90-tallet begynte å se på muligheten for at det finnes en egen kvinnelig autismefenotype, og at stadig ny forskning har slått fast at det er forskjeller. Videre poengteres det at det dermed er stor sjanse for at jenter og kvinner forblir udiagnostisert eller feildiagnostisert. Også Rutherford et al. (2016) sin studie antyder at økt bevissthet om kvinnelig presentasjon av ASF ved ulike aldre har potensial til å redusere diagnosealder for jenter. Funnene fremhever også behovet for å bedre forstå hvordan ASF manifesteres hos jenter under 10 år. Rea et al. (2022) hevder at de diagnostiske og kriteriene og/eller de diagnostiske verktøyene kan være mindre følsomme for kvinnelig presentasjon av ASF. Eventuelt at jenter med ASF viser færre eller mindre intense atferdstrekk som er karakteristiske for ASF. Dersom diagnosekriteriene er basert på gutter og menn, og man antar at jenter og kvinner har annerledes symptomuttrykk, vil det virke svært sannsynlig at de diagnostiske kriteriene favoriserer gutter over jenter. Jeg skal utdype mer om kvinnelig autismefenotype i kapittel 5.2.

I teorikapittelet redegjorde jeg kort for komorbiditet og differensialdiagnostikk. Der beskrev jeg at differensialdiagnostikk er å vurdere hvilken av flere mulige diagnose noen har, og at dette kan være utfordrende ved ASF. «Diagnostisering av psykiske lidelser er imidlertid en vanskelig differensialdiagnostisk oppgave hos personer med autisme. Man må skille mellom hvilke symptomer som skyldes autisme, hvilke som kan skyldes en psykisk lidelse, og eventuelt også hvilke som skyldes utviklingshemming» (Helverschou, 2022b, s. 45). En utfordring ved dette kan være symptomoverlapp, som betyr at lignende symptomer kan være tegn på både ASF og en psykisk lidelse (Helverschou, 2022b). Et eksempel på dette som Helverschou (2022b) trekker frem er at restriktiv, repeterende atferd er et symptom på ASF, men at det også kan være uttrykk for en tvangslidelse. Dermed blir det viktig å kunne foreta gode differensialdiagnostiske vurderinger. Også begrepet 'diagnostic overshadowing' kan være med på å belyse denne diskusjonen. Kanne (2021) definerer 'diagnostic overshadowing' som det negative bias som påvirker en klinikers vurdering av samtidige lidelser hos individer som har psykisk utviklingshemming eller andre psykiske lidelser. Mazefsky et al. (2012) påpeker at diagnostisk overskygging kan bidra til forsinket ASF-diagnose, og at man ikke får

de tiltakene man kan ha behov for. Symptomer eller atferd som kan skyldes en spesifikk psykisk lidelse tilskrives dermed en annen lidelse. Kanskje er et annerledes symptomuttrykk ikke et tegn på feildiagnostisert autisme, men en annen forstyrrelse eller lidelse?

Forskning viser at flere med psykiske lidelser vil skåre høyt på autismekriterier. For eksempel omtaler Jadav og Bal (2022) at diagnostiske verktøy for ASF vil være mindre spesifikke når de benyttes av personer med psykiske lidelser, og at de kan skape mer forvirring. Det vil si at flere med psykiske lidelser vil skåre høyt på autismekriteriene. Jo mer angst, depresjon, personlighetsforstyrrelse og lignende, jo større er sjansen for at man faktisk også skårer høyt på de diagnostiske instrumentene og diagnosekriteriene. Dette er nok en grunn til at det er viktig å gjøre grundige differensialdiagnostiske vurderinger, siden kvinner for eksempel oftere har angst enn menn (Remes et al., 2016).

På spørsmålet om de diagnostiske kriteriene er favoriserende for identifisering av gutter over jenter, vil svaret på dette være ja. Dette fordi det per nå er flere gutter enn jenter som diagnostiseres, og kriteriene er basert på gutter og menn. En konsekvens ved at man i større grad skulle se bort fra å måtte oppfylle de diagnostiske kriteriene, er at man risikerer å skape en 'restediagnose' som omtalt tidligere. Dette kan føre til at man får enda høyere prevalenstall, som for eksempel de ferske tallene fra USA som viste at 1 av 36 8-åringer har ASF (Maenner et al., 2023). Hensikten ved å få en diagnose er å skulle få den hjelpen som det utløser. Som nevnt innledningsvis poengterer Befring (2012) at det er vesentlig å oppdage diagnoser fordi det kan utløse rettigheter og tiltak. Selv om hverken rett til spesialundervisning (Opplæringslova, 1998, § 5-1) eller rett til spesialpedagogisk hjelp (Barnehageloven, 2005, § 31) stiller krav om diagnose for å utløse rett til hjelp.

5.2 Kan kjønnsforskjellen i prevalens forklares ved at jenter og kvinner i større grad kamuflerer symptomer?

Det andre forskningsspørsmålet som er stilt, handler om jenter og kvinner med ASF sin evne til å kamuflere sine symptomer kan forklare kjønnsforskjellen i prevalens. For å forklare dette skal jeg først beskrive kvinnelig autisfefenotype, før jeg kommer inn på kamuflering.

Bargiela et al. (2016) viser til trekk ved den kvinnelige autisfefenotypen som kan bidra til forsinket diagnostisering: kamuflering av ASF-symptomer, internaliserende, mer enn eksterntaliserende atferd, større sosial motivasjon og bedre ikke-verbale kommunikasjon.

Halladay et al. (2015) sin artikkel trekker også frem kvinnelig autismefenotype som en mulig årsaksforklaring. De forklarer at jenter og kvinner med ASF skiller seg fra gutter og menn med ASF, ved at jentene og kvinnene har bedre sosial fungering, mindre repeterende atferd, og i større grad evner å maskere sine autistiske trekk. Også Loomes et al. (2017) vektlegger kvinnelig autismefenotype som mulig årsaksforklaring, og trekker frem at jenter med ASF evner å maskere eller kamuflere sine ASF-trekk. I tillegg stiller de spørsmål om IQ fungerer som beskyttelsesfaktor. Haney (2016) trekker frem en egen kvinnelig autismefenotype som en mulig årsaksforklaring, og at denne fenotypen bidrar til feildiagnostisering og underdiagnostisering av jenter og kvinner med ASF. Milner et al. (2019) trekker frem at jenter og kvinner med ASF har mer nyansert kommunikasjon og atferd enn gutter og menn med ASF. Lai, Lombardo, et al. (2015) trekker også frem kvinnelig autismefenotype. De påpeker også at jenter når kriteriene for diagnose annerledes enn gutter, mens Lai, Baron-Cohen, et al. (2015) beskriver at jenter med ASF har et annerledes symptomuttrykk snarere enn at de må ha flere symptomer. Constantino og Charman (2012) viser til at noen genetiske studier tyder på at det kan finnes en resiliens eller beskyttelsesfaktor hos jenter, som dermed fører til at de ikke får diagnosen. Lai, Lombardo, et al. (2015) beskriver at jenter kan være mer resiliente i møtet med ASF på grunn av underliggende nevrokognitive og genetiske ulikheter. Også Lai, Baron-Cohen, et al. (2015) stiller spørsmål om jenter kan inneha en mulig beskyttelseeffekt.

Et trekk som ofte vektlegges ved den kvinnelige autismefenotypen er evnen mange jenter og kvinner med ASF har til å maskere eller kamuflere sine ASF-symptomer. Navarro-Pardo et al. (2021) trekker frem en mulig årsaksforklaring til kjønnsforskjellen i diagnostisering av ASF, at det kan skyldes at mange jenter i stor grad klarer å kamuflere sine ASF-symptomer. Også Rea et al. (2022) trekker frem kamuflering som en mulig forklaring på et eventuelt bias i diagnostiseringen av gutter og jenter med ASF. Det gjør også Milner et al. (2019). Deltakerne i studien til Milner et al. (2019) koblet maskeringsatferd til forsinket diagnose og forsinket tilgang til hjelp og støttetiltak for kvinner med ASF. Også Dean et al. (2017) sin studie støtter kamuflasjehypotesen. I deres undersøkelse oppdaget de at jenter med ASF hadde en kompensierende atferd, som så ut til å maskere deres sosiale utfordringer. Lai, Lombardo, et al. (2015) trekker også frem jenters evne til å maskere eller kamuflere sine symptomer. Rea et al. (2022) trekker frem at jenter har mindre vansker med sosial kommunikasjon og restriktiv, repeterende atferd. Ettersom jenters restriktive, repeterende atferd er mindre synlig, kan dette også kanskje ha en kamuflerende effekt.

Kjennetegn på ASF er kvalitative avvik i sosial samhandling og kommunikasjonsmønster. DSM-5 beskriver det som vedvarende forstyrrelser i sosial kommunikasjon og interaksjon, på tvers av ulike kontekster (American Psychiatric Association, 2013). ICD-11 som vedvarende utfordringer med å initiere og opprettholde sosial kommunikasjon og gjensidige sosiale interaksjoner (World Health Organization, 2019). Dersom man klarer å kamuflere sosial svakhet i så stor grad at det ikke blir fanget opp, krever ikke det bedre sosiale ferdigheter enn nevnt over? Det foreslås i artiklene at kamuflering kan påvirke hvorvidt jenter og kvinner med ASF blir diagnostisert. Dean et al. (2017) poengterer også: «Consequently, using camouflage to mask social challenges makes girls vulnerable and less likely to receive intervention» (s. 686). Dette er viktig dersom disse jentene har behov for tiltak, men det kan være at de har behov for andre tiltak enn de som utløses ved en ASF-diagnose, dersom de ikke har ASF. «Others reported having felt confused about their identity as a result of pretending to be someone else, indeed some had “acted neurotypical” (P07) so convincingly that at times they had doubted whether they had ASC» (Bargiela et al., 2016, s. 3287). Dersom man kamuflerer så godt at man selv blir usikker på om man har ASF, har man kanskje ikke ASF?

Et annet spørsmål jeg stiller meg er forskjellen på kamuflering og ‘vanlig tilpasning’? De aller fleste mennesker tilpasser seg personene og situasjonene man skal oppholde seg i. Er den store forskjellen hvor bevisst man er det, eller hvor sliten man blir av det? «Both the autistic women and girls and the mothers of autistic girls commented that neurotypical behaviour was consciously learned, for example, eye contact, in order to fit in and disguise autistic behaviour» (Milner et al., 2019, s. 2395). I dette sitatet vektlegges det at ferdigheter må læres. Både ICD-11 og DSM-5 trekker frem vansker med non-verbal kommunikatív atferd som krevende, og ICD-11 vektlegger også vansker med øyekontakt spesielt.

På spørsmålet om kjønnsforskjellen i prevalens kan forklares ved at jenter og kvinner i større grad kamuflerer symptomer, er svaret på dette at ja, dette kan være med på å forklare kjønnsforskjellen. Det kan også være at jenter har store vansker, men som ikke er ASF. Kanskje er det slik at jenter opplever andre typer vansker enn gutter, og at de vanskene jentene har i større grad er relatert til vansker med sosiale relasjoner. Samtidig som gutter oftere får en ASF-diagnose så vet man også at gutter oftere har repetitiv atferd, og Messinger et al. (2015) påpeker at dette gjelder også gutter i normalpopulasjonen. Det er kanskje også slik at noe av de svakhetene man ser hos kvinner enklere kan kamufleres enn de typiske kjennetegnene man ser hos mange gutter. En annen mulighet er at jenter kanskje sjeldnere har ASF.

5.3 Er det kanskje bare flere gutter enn jenter som har ASF?

Det siste forskningsspørsmålet som blir stilt handler om muligheten for at det kanskje bare er flere gutter enn jenter som har ASF. Er det slik at det skal være like mange gutter og jenter som skal ha diagnosen ASF? Det er vel ikke sikkert at det skal være like mange? Det er mange diagnoser som ikke er fordelt likt. Ved angstlidelser er det for eksempel nesten dobbelt så mange jenter/kvinner som får sammenlignet med gutter/menn (Remes et al., 2016).

Kanskje unngår jenter diagnosen for ASF på grunn av kamuflering, men det kan også være andre diagnoser. Lai, Lombardo, et al. (2015) trekker frem at en mulig forklaring til kjønnsbiaset i diagnostiseringen av ASF kan skyldes at jentene kan ha andre diagnoser som overskygger, eller de kan være feildiagnostisert med andre diagnoser. På den måten har de en diagnose, og man ser kanskje ikke etter en mulig ASF-diagnose? Navarro-Pardo et al. (2021) trekker frem i sin artikkel at jenter med ASF ofte lider av andre komorbide lidelser, og at dette kan bidra til forsinket diagnostisering.

Haney (2016) skriver om diagnosen Social Communication Disorder (SCD): «[...] the diagnostic criteria for SCD are strikingly similar to the criteria for ASD, which means that females with autism, who are already difficult to identify, could be at greater risk for being misdiagnosed with SCD» (Haney, 2016, s. 404). Det er jo ikke sikkert at det nødvendigvis må være snakk om feildiagnostisering med SCD? Kanskje er det denne diagnosen mange av jentene som ikke har ASF har? Eller kanskje de hverken har ASF eller SCD? Det er viktig å kunne skille mellom ASF fra for eksempel sosial angst, personlighetsforstyrrelse eller SCD. Mange vil ha lignende sosiale vansker, der man må gjøre gode differensialdiagnostiske avgjørelser, da mange av symptomene er like.

Det er mange jenter som har store vansker, som ligner på mange områder på ASF, men som ikke per i dag kan defineres som ASF. Det betyr ikke at jentene ikke har store vansker, men det er ikke ASF de har. Det er allikevel viktig å ikke undergrave disse vanskene. Dersom vi skal lage egne terskler for ASF for jenter, må ikke denne endringen gjøres på mange andre diagnoser også?

«Another possibility is that female autistic behaviors may manifest in ways that are not captured by current criteria or scoring definitions. [...] we may need to modify diagnostic measures to better capture females' autistic behaviours. Modifications may

entail adding items that are more relevant for females and/or adding tasks that are better elicit ASD behaviors in females» (Rea et al., 2022)

Dette sitatet hevder at diagnosekriteriene og de diagnostiske verktøyene kanskje ikke fanger opp jenter med ASF. Det blir litt som å hevde at kriteriene vi har for ASF i dag er feil.

Dersom man mener det, så er det ikke ASF som er blitt beskrevet i de siste diagnosemanualene. Spørsmålet blir da, hva er egentlig ASF?

Dworzynski et al. (2012) poengterer at det også kan være en mulighet at jenter med mange ASF-trekk, men uten ytterligere intellektuelle vansker eller atferdsvansker, ikke oppfyller de diagnostiske kriteriene fordi de genuint er bedre på å tilpasse seg, eller kompensere for symptomene. Dette kan i så fall også være med på å forklare hvorfor det er flere gutter og menn som diagnostiseres med ASF.

Det kan være at det er færre jenter enn gutter som har ASF. Vi har et sett med diagnostiske kriterier, og dersom man ikke oppfyller disse har man ikke ASF. Per nå er det flere gutter som oppnår disse kriteriene, blir diagnostisert, og dermed har ASF. Årsaken til dette kan være at de er basert på flere gutter enn jenter, som omtalt i kapittel 5.1. Det har vært flere gutter hele veien, mest sannsynlig har det blitt laget en diagnosekategori som er flinkere til å fange opp gutter som har disse vanskene. Jenter har kanskje mindre av de vanskene som fanges opp, og jenter som fanges opp har kanskje en mer mannlig representasjon av ASF. Det er i hvert fall to mulige årsaker til at det kan ha blitt slik. Den ene mulige årsaken er at siden det først var gutter som ble undersøkt, og at det deretter har blitt til en slags 'guttediagnose'. En annen mulighet er at det i utgangspunktet er flere gutter som har ASF, og dermed vil man også fange opp flere gutter.

En siste mulig forklaring på kjønnsforskjellen i diagnostiseringen av personer med ASF som går igjen i mange av artiklene handler om at folk, ofte fagpersoner, innehar et kjønnsbias til diagnosen ASF. Bargiela et al. (2016) påpeker i sin artikkel at kunnskap og forutsetninger hos lærere, fastleger og andre fagpersoner bidrar til å opprettholde et diagnostiske bias. Også Milner et al. (2019) trekker frem i sin artikkel at en mulig forklaring kan skyldes en manglende forståelse av hvordan ASF opptrer hos jenter og kvinner, og at dette videre kan føre til senere diagnostisering. De trekker også frem kamuflering og interesse for sosiale relasjoner som beskrivelse av hvordan ASF opptrer hos jenter og kvinner. Dean et al. (2017) beskriver en mannlig bias i vår oppfatning av ASF, og beskriver det som at dersom man for

eksempel ser etter sosial isolasjon på lekeplassen tyder dette på at jenter vil forbli uidentifisert. Lai, Lombardo, et al. (2015) beskriver også i sin artikkel at personer som skal identifisere ASF kan inneha et kjønnsbias, og dermed bidra til underdiagnostisering av jenter. Også Lai, Baron-Cohen, et al. (2015) beskriver dette, og at personer dermed ikke gjenkjenner symptomer.

Loomes et al. (2017) trekker også frem at viktige fagpersoner som lærere, leger, psykiatere og psykologer har kjønnsstereotyper til ASF, og anser det som en lidelse gutter har, og som fører til at de ikke er like oppmerksomme for autistiske symptomer hos jenter. Også Rutherford et al. (2016) mener at dette samsvarer med ideen om at jenter med ASF kan være underidentifisert fordi diagnosen forstås slik at den påvirker gutter i uforholdsmessig stor grad, og derfor oppfattes som en 'guttediagnose'. Det er dog viktig å huske at klinikere er nødt til å forholde seg til de diagnostiske kriteriene som eksisterer, og har god kompetanse i diagnostisering. All den tid personer ikke oppfyller kravene for ASF, har de heller ikke diagnosen. Dermed er det slik nå at mange flere gutter og menn har diagnosen enn jenter og kvinner.

På spørsmålet om det kanskje bare er flere gutter enn jenter som har ASF, er svaret ja, i hvert fall slik diagnosen er nå. Dette kan skyldes at diagnosen primært er laget på gutter, og kombinasjonen av kriterier er vanlig hos gutter. I et spesialpedagogisk perspektiv handler det om å kunne fange opp de som trenger hjelp. For å få mest mulig effektive tiltak er det viktig at man diagnostiseres rett. Vanskene kan være vel så store hos jenter (og gutter) som ikke får diagnosen ASF, men man kan ikke vike fra kriteriene. For å sette det på spissen: Skal man endre diagnosekriteriene for angstlidelser fordi det er flere jenter og kvinner som får angstdiagnoser enn gutter og menn?

6 Axvslutning

Problemstillingen i denne narrative litteraturstudien var: *Hvilke mulige årsaksforklaringer kan være med på å forklare hvorfor så mange flere gutter enn jenter får en ASF-diagnose?*

Artiklene jeg har presentert i denne oppgaven har synliggjort mange mulige årsaksforklaringer. De forklaringene som gikk mest igjen var evnene til de diagnostiske verktøyene til å fange opp jenter med ASF, at jentene med ASF har betydelig lavere sannsynlighet for å bli diagnostisert enn guttene med ASF, kvinnelig autismefenotype og at fagpersoner kan inneha et kjønnsbias i møtet med diagnosen.

For å besvare og utdype problemstillingen, har jeg benyttet følgende forskningsspørsmål:

1. *Er de diagnostiske kriteriene favoriserende for identifisering av gutter over jenter?*
2. *Kan kjønnsforskjellen i prevalens forklares ved at jenter og kvinner i større grad kamuflerer sine symptomer?*
3. *Eller er det kanskje bare flere gutter enn jenter som har ASF?*

På spørsmålet om de diagnostiske kriteriene er favoriserende for identifisering av gutter over jenter, vil svaret på dette være ja. Dette fordi det er flere gutter enn jenter som diagnostiseres, og kriteriene er basert på gutter og menn. På spørsmålet om kjønnsforskjellen i prevalens kan forklares ved at jenter og kvinner i større grad kamuflerer symptomer, er også svaret på dette at ja. På spørsmålet om det kanskje bare er flere gutter enn jenter som har ASF, er svaret ja, i hvert fall slik diagnosen er nå. Dette kan skyldes at diagnosen er basert på utvalg primært bestående av gutter, og kombinasjonen av symptomene er vanligere hos gutter.

De diagnostiske kriteriene for ASF er bestemt, og per nå er det færre jenter som har ASF. Det er ingen entydig forklaring på kjønnsforskjellen i diagnostiseringen av gutter og jenter, og årsaken er nok mest sannsynlig multifaktoriell. Så lenge vi har de diagnostiske kriteriene vi har for å definere ASF, må vi forholde oss til dem. Dersom vi ikke gjør dette undergraver vi diagnosen slik den er nå.

Dette er resultatene basert på mitt utvalg av artikler, og er dermed begrenset av dette utvalget som er gjort. Oppgaven begrenses også av at jeg har gjennomført en narrativ litteraturstudie, som er friere i formen enn en systematisk litteraturstudie, og den er også mer subjektiv. Dette betyr at jeg kan ha unngått å inkludere studier som ville belyst oppgaven annerledes.

Referanseliste

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5. utg.).
- Atladdottir, H. O., Gyllenberg, D., Langridge, A., Sandin, S., Hansen, S. N., Leonard, H., Gissler, M., Reichenberg, A., Schendel, D. E., Bourke, J., Hultman, C. M., Grice, D. E., Buxbaum, J. D. & Parner, E. T. (2015). The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: a descriptive multinational comparison. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 24(2), 173-183. <https://doi.org/10.1007/s00787-014-0553-8>
- Bakken, J. D. (2022, 19. april). Hver dag gjemte «Sofie» seg under senga og nekta å gå på skolen. *NRK*. <https://www.nrk.no/osloogviken/stor-okning-i-barn-med-autisme-som-soker-om-spesialundervisning-i-skolen-i-oslo-1.15854382>
- Bargiela, S., Steward, R. & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *J Autism Dev Disord*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Barnehageloven. (2005). *Lov om barnehager* (LOV-2005-06-17-64). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64?q=barnehageloven>
- Baron-Cohen, S., Auyeung, B., Nørgaard-Pedersen, B., Hougaard, D. M., Abdallah, M. W., Melgaard, L., Cohen, A. S., Chakrabarti, B., Ruta, L. & Lombardo, M. V. (2015). Elevated fetal steroidogenic activity in autism. *Mol Psychiatry*, 20(3), 369-376. <https://doi.org/10.1038/mp.2014.48>
- Baumeister, R. F. & Leary, M. R. (1997). Writing Narrative Literature Reviews. *Review of General Psychology*, 1(3), 311-320.
- Befring, E. (2012). Spesialpedagogikk: historisk framvekst, ansvarsoppgaver, forståelsesmåter og nye perspektiver. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 33-58). Cappelen Damm Akademisk.
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Cappelen Damm akademisk.
- Befring, E. (2020). *Sentrale forskningsmetoder: med etikk og statistikk* (2. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Braut, G. S. (2022, 28. november). *Differensialdiagnostikk*. Store Medisinske Leksikon. <https://sml.snl.no/differensialdiagnostikk>
- Buijsman, R., Begeer, S. & Scheeren, A. M. (2022). 'Autistic person' or 'person with autism?': Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism*,

136236132211179-13623613221117914.

<https://doi.org/10.1177/13623613221117914>

Chawarska, K., Paul, R., Klin, A., Hannigen, S., Dichtel, L. E. & Volkmar, F. (2007).

Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 37(1), 62-72. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0330-8>

Collins, J. A. & Fauser, B. C. J. M. (2005). Balancing the strengths of systematic and narrative reviews. *Hum. Reprod. Update*, 11(2), 103-104.

<https://doi.org/10.1093/humupd/dmh058>

Constantino, J. N. M. D. & Charman, T. P. D. (2012). Gender Bias, Female Resilience, and the Sex Ratio in Autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51(8), 756-758.

<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.017>

Cook, J., Hull, L., Crane, L. & Mandy, W. (2021). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical psychology review*, 89, 102080-102080.

<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102080>

Corbett, B. A., Schwartzman, J. M., Libsack, E. J., Muscatello, R. A., Lerner, M. D., Simmons, G. L. & White, S. W. (2021). Camouflaging in Autism: Examining Sex - Based and Compensatory Models in Social Cognition and Communication. *Autism Res*, 14(1), 127-142. <https://doi.org/10.1002/aur.2440>

D'Mello, A. M., Frosch, I. R., Li, C. E., Cardinaux, A. L. & Gabrieli, J. D. E. (2022).

Exclusion of females in autism research: Empirical evidence for a “leaky” recruitment - to - research pipeline. *Autism Res*, 15(10), 1929-1940.

<https://doi.org/10.1002/aur.2795>

Dean, M., Harwood, R. & Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678-

689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>

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

Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora (5. utg.). De nasjonale forskningsetiske komiteene

<https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora.pdf>

Direktoratet for e-helse. (u.å). *Kodeverket ICD-10 (og ICD-11)*.

<https://www.ehelse.no/kodeverk/kodeverket-icd-10-og-icd-11>

- Dworzynski, K. P. D., Ronald, A. P. D., Bolton, P. P. D. & Happé, F. P. D. (2012). How Different Are Girls and Boys Above and Below the Diagnostic Threshold for Autism Spectrum Disorders? *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51(8), 788-797.
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T. & Fombonne, E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Res*, 5(3), 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Farstad, I. N. (2020, 30. april). *Etiologi*. Store Medisinske Leksikon.
<https://sml.snl.no/etiologi>
- Fombonne, E. (2005). The Changing Epidemiology of Autism. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 18(4), 281-294. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00266.x>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. utg.). Natur & kultur.
- Frazier, T. W. P., Georgiades, S. P., Bishop, S. L. P. & Hardan, A. Y. M. D. (2014). Behavioral and Cognitive Characteristics of Females and Males With Autism in the Simons Simplex Collection. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 53(3), 329-340.e323. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.12.004>
- Gilje, N. & Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi* ([3. prøveutg.]. utg.). Universitetsforlaget.
- Grønmo, S. (2016). *Samfunnsvitenskapelige metoder* (2. utg.). Fagbokforl.
- Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., Messinger, D., Pelphrey, K., Sanders, S. J., Singer, A. T., Taylor, J. L. & Szatmari, P. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Mol Autism*, 6(1), 36-36.
<https://doi.org/10.1186/s13229-015-0019-y>
- Haney, J. L. (2016). Autism, females, and the DSM-5: Gender bias in autism diagnosis. *Social work in mental health*, 14(4), 396-407.
<https://doi.org/10.1080/15332985.2015.1031858>
- Hansen, S. N., Schendel, D. E. & Parner, E. T. (2014). Explaining the Increase in the Prevalence of Autism Spectrum Disorders: The Proportion Attributable to Changes in Reporting Practices. *JAMA Pediatr*, 169(1), 56-62.
<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.1893>

- 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). Psykiske tilleggslidelser og diagnostisering. I S. B. Helverschou (Red.), *Autisme og mental helse* (s. 45-58). Gyldendal.
- Hem, E. (2020, 10. august). *Komorbiditet*. Store Medisinske Leksikon.
<https://sml.snl.no/komorbiditet>
- Hodgkinson, G. P. & Ford, J. K. (2014). Narrative, meta-analytic, and systematic reviews: What are the differences and why do they matter? *J. Organiz. Behav*, 35(S1), S1-S5.
<https://doi.org/10.1002/job.1918>
- Idring, S., Lundberg, M., Sturm, H., Dalman, C., Gumpert, C., Rai, D., Lee, B. K. & Magnusson, C. (2015). Changes in Prevalence of Autism Spectrum Disorders in 2001–2011: Findings from the Stockholm Youth Cohort. *J Autism Dev Disord*, 45(6), 1766-1773. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2336-y>
- Jadav, N. & Bal, V. H. (2022). Associations between co-occurring conditions and age of autism diagnosis: Implications for mental health training and adult autism research. *Autism Research*, 15(11), 2112-2125. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/aur.2808>
- Jesson, J. K., Matheson, L. & Lacey, F. M. (2011). *Doing your literature review: Traditional and Systematic Techniques*. Sage.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utg.). Abstrakt forlag.
- Kaland, N. (2018). *Autisme og aldring i et utviklingsperspektiv: Hva vet vi om voksne og eldre med en autismespekterdiagnose?* Fagbokforl.
- Kanne, S. (2021). Diagnostic Overshadowing. I F. R. Volkmar (Red.), *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (s. 1428-1430). Springer International Publishing.
https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6_398
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, (2), 217-250.
- Kirk, S., Gallagher, J. & Coleman, M. R. (2015). *Educating Exceptional Children* (14. utg.). Cenage.
- Kirkehei, I. & Ormstad, S. S. (2013). Litteratursøk. *Norsk epidemiologi*, 23(2).
<https://doi.org/10.5324/nje.v23i2.1635>
- Kleven, T. A. & Hjordemaal, F. R. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode: En hjelp til kritisk tolking og vurdering* (3. utg.). Fagbokforlaget.

- Koenig, K. & Tsatsanis, K. D. (2005). Pervasive Developmental Disorders in Girls. I *Handbook of Behavioral and Emotional Problems in Girls* (s. 211-237). Springer US. https://doi.org/10.1007/0-306-48674-1_7
- Kolvin, I. (1971). Studies in the Childhood Psychoses I. Diagnostic Criteria and Classification. *Br J Psychiatry*, 118(545), 381-384. <https://doi.org/10.1192/bjp.118.545.381>
- Kvarv, S. (2021). *Vitenskapsteori: tradisjoner, posisjoner og diskusjoner* (2. utg.). Novus forlag.
- 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. *J Child Psychol Psychiatry*, 62(1), 97-106. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13242>
- Lai, M.-C., Baron-Cohen, S. & Buxbaum, J. D. (2015). Understanding autism in the light of sex/gender. *Mol Autism*, 6(1), 24-24. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0021-4>
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B. & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 54(1), 11-24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>
- 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. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 56(6), 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hughes, M. M., Ladd-Acosta, C. M., McArthur, D., Pas, E. T., Salinas, A., Vehorn, A., Williams, S., Esler, A., Grzybowski, A., Hall-Lande, J., Nguyen, R. H. N., Pierce, K., Zahorodny, W., Hudson, A., Hallas, L., Mancilla, K. C., Patrick, M., Shenouda, J., Sidwell, K., DiRienzo, M., Gutierrez, J., Spivey, M. H., Lopez, M., Pettygrove, S., Schwenk, Y. D., Washington, A. & Shaw, K. A. (2023). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ*, 72(2), 1-14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Martinsen, H., Storvik, S., Kleven, E., Nærland, T., Hildebrand, K. & Olsen, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD): Utfordringer i tiltak og behandling* Gyldendal Akademisk.

- Martinsen, H. & Tellevik, J. M. (2012). Autisme - en spesialpedagogisk utfordring. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 485-501). Cappelen Damm Akademisk
- Mazefsky, C. A., Oswald, D. P., Day, T. N., Eack, S. M., Minshew, N. J. & Lainhart, J. E. (2012). ASD, a Psychiatric Disorder, or Both? Psychiatric Diagnoses in Adolescents with High-Functioning ASD. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 41(4), 516-523.
<https://doi.org/10.1080/15374416.2012.686102>
- Messinger, D. S., Young, G. S., Webb, S. J., Ozonoff, S., Bryson, S. E., Carter, A., Carver, L., Charman, T., Chawarska, K., Curtin, S., Dobkins, K., Hertz-Picciotto, I., Hutman, T., Iverson, J. M., Landa, R., Nelson, C. A., Stone, W. L., Tager-Flusberg, H. & Zwaigenbaum, L. (2015). Early sex differences are not autism-specific: A Baby Siblings Research Consortium (BSRC) study. *Mol Autism*, 6(1), 32-32.
<https://doi.org/10.1186/s13229-015-0027-y>
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E. & Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *J Autism Dev Disord*, 49(6), 2389-2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- Navarro-Pardo, E., Lopez-Ramon, F., Alonso-Esteban, Y. & Alcantud-Marin, F. (2021). Diagnostic Tools for Autism Spectrum Disorders by Gender: Analysis of Current Status and Future Lines. *Children (Basel)*, 8(4), 262.
<https://doi.org/10.3390/children8040262>
- Nustad, K. H. (2021, 20. august). Marie (29) fikk ikke diagnosen før hun var 23. *VG*.
<https://www.vg.no/forbruker/helse/i/5G31A1/marie-29-fikk-ikke-diagnosen-foer-hun-var-23>
- Nøvik, T. S. & Lea, R. A. (2019, 21. mars). *Diagnosesystemene ICD og DSM*. Den norske legeforening. <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/veiledere/veileder-i-bup/del-1-diagnostikk-og-utredning/diagnostikk-i-barne-og-ungdomspsykiatri/Diagnosesystemene-ICD-og-DSM/>
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa* (opplæringslova) (LOV-1998-07-17-61). <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Rea, H. M., Oien, R. A., Shic, F., Webb, S. J. & Ratto, A. B. (2022). Sex Differences on the ADOS-2. *J Autism Dev Disord*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05566-3>

- Remes, O., Brayne, C., Linde, R. & Lafortune, L. (2016). A systematic review of reviews on the prevalence of anxiety disorders in adult populations. *Brain Behav*, 6(7), e00497-n/a. <https://doi.org/10.1002/brb3.497>
- Rice, C. E., Rosanoff, M., Dawson, G., Durkin, M. S., Croen, L. A., Singer, A. & Yeargin-Allsopp, M. (2012). Evaluating Changes in the Prevalence of the Autism Spectrum Disorders (ASDs). *Public Health Rev*, 34(2), 1-22. <https://doi.org/10.1007/BF03391685>
- Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., O'Hare, A., McClure, I., Forsyth, K., McCartney, D. & Murray, A. (2016). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(5), 628-634. <https://doi.org/10.1177/1362361315617879>
- Rutter, M. (1972). Childhood schizophrenia reconsidered. *J Autism Dev Disord*, 2(3), 315-337. <https://doi.org/10.1007/BF01537622>
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *J Autism Dev Disord*, 8(2), 139-161. <https://doi.org/10.1007/BF01537863>
- Sandin, S., Schendel, D., Magnusson, P., Hultman, C., Suren, P., Susser, E., Gronborg, T., Gissler, M., Gunnes, N., Gross, R., Henning, M., Bresnahan, M., Sourander, A., Hornig, M., Carter, K., Francis, R., Parner, E., Leonard, H., Rosanoff, M., Stoltenberg, C. & Reichenberg, A. (2016). Autism risk associated with parental age and with increasing difference in age between the parents. *Mol Psychiatry*, 21(5), 693-700. <https://doi.org/10.1038/mp.2015.70>
- Sikt. (u.å). *Personverntjenester for forskning*. Hentet 25. april 2023 fra <https://sikt.no/tjenester/personverntjenester-forskning>
- Stroth, S., Tauscher, J., Wolff, N., Küpper, C., Poustka, L., Roepke, S., Roessner, V., Heider, D. & Kamp-Becker, I. (2022). Phenotypic differences between female and male individuals with suspicion of autism spectrum disorder. *Molecular Autism*, 13(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s13229-022-00491-9>
- Støren, I. (2013). *Bare søk!: Praktisk veiledning i å gjennomføre litteraturstudie* (2. utg.). Cappelen Damm.
- 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 Lægeforening*, 133(18), 1929-1934. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.13.0050>
- Surén, P., Gunnes, N., Roth, C., Bresnahan, M., Hornig, M., Hirtz, D., Lie, K. K., Lipkin, W. I., Magnus, P., Reichborn-Kjennerud, T., Schjølberg, S., Susser, E., Oyen, A.-S., Smith, G. D. & Stoltenberg, C. (2014). Parental obesity and risk of autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 133(5), e1128-e1138. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3664>
- 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 Lægeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0960>
- Surén, P., Roth, C., Bresnahan, M., Haugen, M., Hornig, M., Hirtz, D., Lie, K. K., Lipkin, W. I., Magnus, P., Reichborn-Kjennerud, T., Schjølberg, S., Smith, G. D., Øyen, A.-S., Susser, E. & Stoltenberg, C. (2013). Association Between Maternal Use of Folic Acid Supplements and Risk of Autism Spectrum Disorders in Children. *JAMA*, 309(6), 570-577. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.155925>
- Sørenes, S. (2022a, 18. april). Kva er det med Christine? *NRK*. https://www.nrk.no/vestland/xl/jenter-far-autismediagnosen-seinare-enn-gutar-_-christine-var-29-ar-da-diagnosen-endra-alt-1.15904725
- Sørenes, S. (2022b, 21. april). Trur mange med eteforstyrning har samme diagnose som Christine. *NRK*. <https://www.nrk.no/vestland/overlege-trur-mange-unge-med-eteforstyrning-har-udiagnostisert-autisme-1.15921773>
- Tangen, R. (2012). Tilnæringsmåter og temaer i spesialpedagogikk - en introduksjon. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 17-30). Cappelen Damm Akademisk.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Thelle, D. S. (2022, 16. november). *Epidemiologi*. Store Medisinske Leksikon. <https://sml.snl.no/epidemiologi>
- Verdens helseorganisasjon. (1997). *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer* (10. utg.). <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/-1>
- Volkmar, F. R. & McPartland, J. C. (2014). From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept. *Annu Rev Clin Psychol*, 10(1), 193-212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>

- Volkmar, F. R. & Øien, R. A. (2020). The Evolution of Autism as a Diagnostic Concept. I K. Chawarska & F. R. Volkmar (Red.), *Autism Spectrum Disorder in the First Years of Life: Research, Assessment, and Treatment* (s. 9-40). Guilford.
- Werling, D. M. & Geschwind, D. H. (2013). Sex differences in autism spectrum disorders. *Curr Opin Neurol*, 26(2), 146-153. <https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e32835ee548>
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification *J Autism Dev Disord*, 9(1), 11-29. <https://doi.org/10.1007/BF01531288>
- World Health Organization. (2019). *International Classification of Diseases* (11th Revision). <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- World Health Organization. (u.å.). *Gender and health*. Hentet 20. april 2023 fra https://www.who.int/health-topics/gender#tab=tab_1
- Øien, R. A. (2018). *Autism Spectrum Disorders: Complexities associated with sex differences, screening, and diagnosis* [Doktorgradsavhandling]. UiT Norges arktiske universitet.
- Øien, R. A., Hart, L., Schjølberg, S., Wall, C. A., Kim, E. S., Nordahl-Hansen, A., Eisemann, M. R., Chawarska, K., Volkmar, F. R. & Shic, F. (2017). Parent-Endorsed Sex Differences in Toddlers with and Without ASD: Utilizing the M-CHAT. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(1), 126-134. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2945-8>

