

Celina Sannes

Sen diagnostisering av kvinner med autismspekterforstyrrelse

Bacheloroppgave i Vernepleie

Veileder: Hege Ramsøy-Helle

Mai 2023

Celina Sannes

Sen diagnostisering av kvinner med autismespekterforstyrrelse

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Hege Ramsøy-Helle
Mai 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse



Kunnskap for en bedre verden

Innholdsfortegnelse

| | |
|--|-----------|
| Sammendrag | 2 |
| Summary | 3 |
| 1.0 Innledning | 4 |
| 1.1 Begrunnelse for valg av tema..... | 4 |
| 1.2 Avgrensning og presisering av problemstilling med begrunnelse..... | 4 |
| 1.3 For-forståelse..... | 4 |
| 1.4 Hensikten med studien oppgaven..... | 5 |
| 1.5 Begrepsavklaring..... | 5 |
| 1.6 Oppgavens disposisjon..... | 5 |
| 2.0 Teori | 6 |
| 2.1 Autismespekterforstyrrelser..... | 6 |
| 2.2 Tidlig intervensjon..... | 6 |
| 2.3 Autismespekterforstyrrelse hos jenter og kvinner..... | 7 |
| 2.4 Seksualitet og seksuelle overgrep..... | 8 |
| 2.5 «Kamouflering» av symptomer..... | 8 |
| 3.0 Metode | 9 |
| 3.1 Valg av metode..... | 9 |
| 3.2 Fremgangsmåte..... | 9 |
| 3.2 Søkehistorikk..... | 11 |
| 3.3 Litteraturmatrise..... | 13 |
| 3.4 Analyse av artiklene..... | 16 |
| 4.0 Resultat | 17 |
| 4.1 Sen diagnostisering..... | 17 |
| 4.2 Kamouflering/maskering..... | 18 |
| 4.3 Psykisk helse..... | 18 |
| 4.4 Seksuelle overgrep..... | 19 |
| 5.0 Diskusjon/drøfting | 20 |
| 5.1 Årsaker..... | 20 |
| 5.1 Konsekvenser..... | 21 |
| 5.3 Metodediskusjon..... | 23 |
| 6.0 Konklusjon | 25 |
| 7.0 Referanser | 27 |

Sammendrag

Tittel: Sen diagnostisering av kvinner med autismespekterforstyrrelse

Introduksjon/bakgrunn: Mange kvinner med høytfungerende autismespekterforstyrrelse (ASF) får ofte diagnosen sent i livet, og det finnes ulike årsaker til dette fenomenet. En av grunnene er at kvinner har en tendens til å kamuflere sine symptomer, enten bevisst eller ubevisst, noe som fører til at deres tilstand blir uoppdaget. Å bli diagnostisert med ASF i sen alder kan få alvorlige konsekvenser for kvinners psykiske helse.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er identifisere både årsakene og konsekvensene sen diagnostisering kan ha for kvinner med autismespekterforstyrrelse.

Metode: Denne bacheloroppgaven benytter seg av metoden litteraturstudie. Fem fagfelleverderte forskningsartikler samt annen relevant litteratur er brukt for å besvare oppgavens problemstilling.

Resultat: Basert på analysen av forskningsartiklene ble resultatene delt inn i fire hovedtema: 1. Sen diagnostisering, 2. Kamuflering/maskering, 3. Psykisk helse, og 4. Seksuelle overgrep.

Konklusjon: Årsakene til sen diagnostisering viser seg å være komplekse. Deltakerne i studiene rapporterte lignende erfaringer med manglende kunnskap om ASF hos jenter og kvinner blant fagpersoner, feildiagnostisering, kamuflering av symptomer og diagnosekriter er basert på gutter og menn. Å motta sen ASF-diagnose hadde betydelige negative konsekvenser for deltakernes psykiske helse, men høy forekomst av stress, angst, depresjon og tilfeller av seksuelle overgrep. Deltakerne påpekte at noen av konsekvensene kunne vært unngått dersom de hadde fått diagnosen tidligere.

Nøkkelord: Autismespekterforstyrrelse, sen diagnostisering, psykisk helse, komorbide lidelser, kamuflering/maskering.

Antall ord: 6561

Summary

Title: Late diagnosis of women with autism spectrum disorder

Introduction/background: Most women with high-functioning autism often receive their diagnosis at a late age. There are various reasons for this phenomenon. Among them, women tend to camouflage their symptoms both consciously and unconsciously, which can lead them going unnoticed. Receiving a late autism spectrum diagnosis can have serious consequences for women's mental health.

Purpose: The purpose of this study is to identify both the causes and consequences of late diagnosis of women with autism spectrum disorder.

Method: The method used in this study is literature studies, where five research papers, as well as other relevant literature have been analysed and used to address the study.

Results: Based on the analysis of the articles, the results were divided into four main themes: 1. Late diagnosis, 2. Camouflaging/masking, 3. Mental health, and 4. Sexual abuse.

Conclusion: The causes of late diagnosis appear to be complex. The study participants shared similar experiences of healthcare professionals and teachers lacking sufficient knowledge about autism spectrum disorder in girls and women, misdiagnosis, camouflaging of symptoms, and diagnostic criteria being based on the experiences of boys and men. Receiving a late diagnosis had significant negative consequences for the participants mental health. It was reported high prevalence of stress, anxiety, depression, as well as sexual abuse. The participants highlighted that some of the consequences could have been avoided if they had received the diagnosis earlier.

Keywords: Autism spectrum disorder, late diagnosis, mental health, comorbid difficulties, camouflaging/masking.

Number of words: 6561

1.0 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Denne bacheloroppgaven tar for seg temaet kvinner med autismspekterforstyrrelse (ASF), og det er relevant innenfor vernepleiefaget. Det er omtrent 1% av befolkningen som har en autismspekterdiagnose (Urnes, 2020, s.276). Som vernepleier kan man derfor møte mennesker med autisme i ulike arbeidsområder og i samfunnet generelt. Det er derfor viktig å ha kunnskap om symptomer, komorbiditet og tilrettelegging spesielt knyttet til jenter og kvinner med autisme. De siste årene har jenter og kvinner med ASF fått større oppmerksomhet i forskningen. Valget av dette temaet skyldes at mange jenter og kvinner får diagnosen i sen alder sammenlignet med gutter og menn. Dette vekket min interesse og ønsket derfor å lære mer om autisme hos kvinner, samt hva som er årsakene og konsekvensene av sen diagnostisering. På bakgrunn av dette er den valgte problemstillingen som følger:

«Hva er årsakene og konsekvensene av sen diagnostisering av kvinner med autismspekterforstyrrelse?»

1.2 Avgrensning og presisering av problemstilling med begrunnelse

Denne oppgaven tar for seg kvinner med autismspekterforstyrrelse. Oppgaven er avgrenset til å omhandle kvinner som er høytfungerende, uten en psykisk utviklingshemming, og hvor flertallet av deltakerne fikk diagnosen i voksen alder. Fokuset i oppgaven er primært rettet mot å undersøke de ulike årsakene og konsekvensene av sen diagnostiseringen for kvinners psykiske helse. Deltakernes og noen mødres perspektiver blir vektlagt i oppgaven.

1.3 For-forståelse

Da jeg først begynte å lære om autisme reagerte jeg på at det er store kjønnsforskjeller i diagnostiseringen, der det er klart flere gutter og menn enn jenter og kvinner (Urnes, 2020, s.276). I jobbsammenheng har jeg møtt ulike mennesker med ASF, og har erfart at alle er forskjellig og har ulike behov, samtidig som det er noen likhetstrekk. Kvinner har en tendens til å maskere symptomene sine, noe som kan gjøre det vanskelig å fange opp de karakteristiske kjennetegnene på autisme.

1.4 Hensikten med studien oppgaven

Hensikten med denne litteraturstudien er å identifisere både årsakene og konsekvensene av sen diagnostisering av kvinner med autismspekterforstyrrelse. Forskningsartikler samt annen relevant teori er inkludert for å hente informasjon og besvare denne oppgaven.

1.5 Begrepsavklaring

Autismespekterforstyrrelse er et begrep som også vil omtales med forkortelsen ASF samt autisme. Oppgaven handler hovedsakelig om kvinner med høytfungerende autisme, det vil si at de har en IQ over 70 og «normal» intellektuell evne. Kamouflere og maskere er synonyme ord som blir brukt om hverandre. Komorbide vansker er et gjentakende begrep i teksten, og betyr samtidige vansker.

1.6 Oppgavens disposisjon

Denne studien deles inn i syv hoveddeler: innledning, teori, metode, resultater, diskusjon, konklusjon og referanser. Teoridelen tar for seg vesentlig faglitteratur for å undersøke problemstillingen. Metod delen beskriver deretter hvordan litteraturstudien ble gjennomført. Videre i resultatdelen samles resultatene som er sentral for denne oppgaven, og deles inn i fire hovedtemaer. Diskusjonsdelen drøfter teori og resultatdelen opp mot hverandre. Konklusjonen vil svare på problemstillingen på bakgrunn av de andre hoveddelene i oppgaven. I siste del blir referanser presentert, som er kildene denne oppgaven er bygd på.

2.0 Teori

2.1 Autismespekterforstyrrelser

Autismespekterforstyrrelse (ASF) er en nevroutviklingsforstyrrelse. I Norge bruker vi ICD-10, som er diagnosesystemet til Verdens helseorganisasjon. De tre typiske diagnostiske kjennetegnene på ASF som beskrives er: utfordringer med gjensidig sosialt samspill, manglende eller annerledes kommunikasjon samt språk, og repeterende og rigid atferd med manglende fleksibilitet. Uavhengig av evnenivå og alvorlighetsgrad har omtrent 60 prosent av barn og unge med ASF komorbide vansker. De vanligste er ADHD, depresjon og angst. Dårlig selvtillit forekommer hos mange fordi de er klar over at de er annerledes enn de andre barna og kan dermed føle seg utenfor. Mange blir utmattet over tid på grunn av frykt for å feile og manglende mestring. Noen kan utvikle posttraumatisk stresslidelse (PTSD) på grunn av sårbarhet for stress i nye situasjoner, og på grunn av tidligere erfaringer med mobbing. Autismespekterforstyrrelse er en samlebetegnelse. Hvor alvorlige symptomene er, og hvor mye det påvirker funksjonsevnen til personen varierer. Noen har normalt språk og gode intellektuelle evner, mens andre i tillegg har en alvorlig grad av utviklingshemming, begrenset språk og komorbide utfordringer. Det mest vanlige symptomet for mennesker med normale intellektuelle evner er utfordringer med å forstå andre mennesker og delta i gjensidig sosialt samspill (Urnes, 2020, s. 273-276).

2.2 Tidlig intervensjon

Tidlig intervensjon til barn med autismespekterforstyrrelser kan styrke barnets mulighet for utvikling og læring. Det kan bidra til å forebygge ulike utviklingsmessige forskjeller og komorbide vansker. Når et barn har fått en diagnose, bør barnehagen og skolen følge anbefalingene som er gitt i den sakkyndige vurderingen og vedtaket. Hvert individ med ASF har forskjellige behov, og eleven har rett til et tilstrekkelig skoletilbud der lærere forstår elevens vansker og kan tilrettelegge deretter. Når eleven skal over til videregående skole er det viktig at tiltak og metoder blir videreført. Planlegging og forberedelser for overgangen til voksenlivet bør starte tidlig, da mange personer med ASF kan ha utfordringer med å få jobb (Statped, 2022). Barn som har normal språkutvikling og evner viser ofte ikke like tydelige tegn, men når de sosiale kravene øker, vil de kommunikative og sosiale utfordringene bli mer synlige. (Urnes, 2020, s. 277) Statped (2022) viser til tidlige tegn på autisme hos barn og at mange blir diagnostisert i treårsalderen, men mange

personer med høytfungerende autisme blir ikke identifisert før de blir voksne. Det kan derfor være utfordrende å oppdage tidlige tegn hos de med mer subtile eller atypiske symptomer.

2.3 Autismespekterforstyrrelse hos jenter og kvinner

Det anslås i dag at forekomsten av ASF utgjør omtrent 1 prosent av befolkningen. Det er betydelig høyere andel gutter enn jenter som får en autismediagnose. Kliniske studier viser tendens til at det er fire til seks gutter for hver jente som blir diagnostisert med ASF. I den generelle befolkningen viser undersøkelser av symptomer at det er to til tre gutter for hver jente (Urnes, 2020 s. 273-274). Forskning indikerer at ASF hos kvinner manifesterer seg annerledes og mer subtilt enn hos menn, og derfor kan antallet jenter med ASF være undervurdert. Det er et behov for videre forskning for å undersøke om jenter ofte har vansker og utfordringer som blir oversett og uoppdaget, delvis på grunn av forskjeller i symptomuttrykket sammenlignet med den mannlige stereotypen. Dette fører til at mange jenter og kvinner «går under radaren». Flere forskere påpeker at jenter sine særinteresser, som for eksempel hester, kosedyr og prinsesser, ofte betraktes som mer vanlige og sosialt akseptable. Imidlertid bør det bli ansett som et problem dersom disse interessene blir dominanter og hindrer utvikling på andre områder (Urnes, 2020, s. 273-276)

Kvinner med ASF har en høyere forekomst av komorbide lidelser i ungdomsårene, inkludert angst, depresjon, spiseforstyrrelser og økt risiko for selvmord sammenlignet med den generelle befolkningen. Angstlidelser og/eller depresjon forekommer hos rundt 50 prosent av unge jenter med ASF (Rynkiewicz et al., 2019). Selv om mange kvinner med ASF kan virke å ha bedre sosial fungering sammenlignet med menn, rapporterer mange fortsatt at de opplever utfordringer knyttet til sosial interaksjon. De kan ha betydelig problemer med regulering av følelser, og finner det utfordrende å uttrykke og snakke om vanskelige følelser. Dette kan resultere i forstyrret selvoppfatning og forvirring knyttet til en uspesifikk følelse av annerledeshet, samtidig som de har vanskeligheter med å identifisere hva som er annerledes med dem sammenlignet med andre kvinner (Bakken, 2022). Mange kvinner mottar feil diagnose eller får en ASF-diagnose sent i livet, noe som kan ha negative konsekvenser for deres trivsel, psykiske helse, uavhengighet utdanning og sysselsetting (Rynkiewicz et al., 2019).

2.4 Seksualitet og seksuelle overgrep

Det er begrenset forskning på temaet seksualitet blant kvinner med ASF. Dette kan skyldes kompleksiteten knyttet til ulike kulturelle forventninger og tabuer som omgir emnet. Kvinner med ASF kan oppleve utfordringer knyttet til sin seksualitet på grunn av sensoriske vansker (Rynkiewicz et al., 2019). Videre er det viktig å merke seg at mennesker med autisme har en økt risiko for å bli utsatt for seksuelle overgrep sammenlignet med den generelle befolkningen. Disse overgrepene blir ofte ikke oppdaget på grunn av manglende oppmerksomhet på tegn på traumer og overgrep. I mange tilfeller kan de bli overskygget av den underliggende ASF-diagnosen. Tilleggsutfordringer kan bli oversett, da fagpersoner har en tendens til å forklare alle vansker den personen opplever med ASF-diagnosen alene, dette kalles diagnostisk overskygging (Kildahl, 2022). På grunn av personer med autismes naivitet og utfordringer med å forstå andres intensjoner, er de spesielt sårbare for seksuelle overgrep. Derfor er det avgjørende med økt terapeutisk støtte fra fagpersoner som arbeider med denne gruppen. Det er verdt å merke seg at mange kvinner generelt ikke har tilgang til den typen terapi som brukes hos personer med autisme, på grunn av enten manglende eller sen diagnose (Rynkiewicz et al., 2019).

2.5 «Kamuflering» av symptomer

«Kamuflering» er et fenomen som kan bidra til forsinket diagnose hos jenter og kvinner. Kamuflering eller maskering er en mestringsstrategi som er hyppig observert hos jenter og kvinner med ASF. Mange skjuler bevisst eller ubevisst symptomene ved å oppføre seg likt som jevnaldrende. Et vanlig trekk er imitasjon av atferd, språkmønstre og innøvde fraser. Dette kan inkludere å øve på å holde øyekontakt, smile, og vise interesse for aktiviteter som andre jenter liker. Noen kan til og med forsøke å imitere en rollefigur fra en film eller TV-serie de beundrer. Imidlertid opplever mange etter hvert en identitetskrise, og mister kontakt med sitt sanne jeg. Krevende følelser som utenforskap og skam kan føre til at mange tyr til selvskading eller bruk av alkohol som en form for selvregulering. Forskning tyder på at kvinner som kamuflerer symptomene ofte opplever høyt nivå av stress. Videre er det også rapportert en økt forekomst av depresjon, angst og spiseforstyrrelse. Disse observasjonene gjelder hovedsakelig for jenter og kvinner med ASF som er høytfungerende, da de ofte overvurderes på grunn av flytende tale og evnen til å uttrykke seg verbalt. Likevel har mange begrenset forståelse av kontekst og sosiale situasjoner, og strever med å forstå egne perspektiver og andres følelser og intensjoner (Bakken, 2022).

3.0 Metode

3.1 Valg av metode

I bacheloroppgaven benyttes litteraturstudie som metode for å samle kunnskap fra skriftlige kilder og systematisere den for å kunne besvare problemstillingen. Systematiseringen innebærer innhenting av relevant litteratur, kritisk gjennomgang av den, og til slutt en sammenfatning. Hver fase av prosessen følger en systematisk tilnærming. Formålet med litteraturstudien er å gi leseren en grundig og oppdatert forståelse av problemstillingen og hvordan kunnskapen på området er blitt frembrakt (Thidemann, 2019, s. 77-78). IMRaD-strukturen, som står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon, er en anerkjent disposisjon. Den gir leseren en oversikt over hvor den ulike informasjonen finnes, og er dermed benyttet som disposisjon i denne oppgaven (Thidemann, 2019, s. 30) Thidemann (2019, s. 78-79) presenterer en liste med kjennetegn på en god litteraturstudie, som også er blitt brukt som sjekkliste.

3.2 Fremgangsmåte

Søkeprosessen startet med innledende litteratursøk i PubMed-databasen for å få en oversikt over omfanget av forskning og litteratur relevant for problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 81). Den innledende søkefasen bidro til å avgrense de hovedsøkene som ble gjennomført. Gjennom hele prosessen var det en iterativ prosess med tilbakegang og framgang mellom trinnene, og relevante nøkkelord og søkeuttrykk ble notert (Thidemann, 2019, s. 82). Før det systematiske litteratursøket begynte, ble aktuelle søkeordene inndelt i et PICO-skjema, uten C. P representere den spesifikke pasient- eller brukergruppen som oppgaven omhandler, I stor for intervensjon og beskriver hva som er fokusområdet for denne gruppen, og til slutt O som representerer utfallet eller resultatene av interesse for brukergruppen. C er utelatt da oppgaven ikke sammenligner ulike typer intervensjoner (Thidemann, 2019, s. 83-84).

Tabell 1. PICO-skjema

| (Population) | (Intervention) | (Comparison) | (Outcomes) |
|---|--|--------------|--|
| Autism | Late diagnosis | Ingen | Consequences |
| Autism and girls or women | Misdiagnosed or late diagnosed | | Mental illness |
| Autism and girls or females or women | Misdiagnosed or late diagnosed or camouflaging | | Mental health or mental illness or anxiety or depression |
| Autism or Aspergers syndrome and girls or women or female | Underdiagnosed or late diagnosed | | Camouflaging and mental illness |

(Thidemann, 2019, s. 84)

Søkene ble utført på engelsk for å sikre et bredt utvalg av litteratur fra starten av. Denne oppgaven brukte kun PubMed som søkebase. Grunnen til valg av PubMed som søkebase er at de fleste artiklene er fagfellevurdert, noe som gjør det enklere å finne ønskede artikler på et sted. Søkene ble lagret for å opprettholde oversikt og kontroll, og i tilfelle det var behov for å gjenfinne tidligere søk. De første søkene var overfladiske, men bidro til identifisering av sentrale søkeord. Etter hvert ble søkene mer spesifikke med kjernebegreper direkte relatert til tema og problemstillingen. Den systematiske søkeprosessen med angivelse av dato, søkeord og søkebase er fremstilt i Tabell 2. Artiklenes tittel ble skimmet gjennom ved hvert søk for å skaffe en oversikt, etterfulgt av lesing av abstract for å vurdere relevansen i forhold til den valgte problemstillingen. De utvalgte artiklene ble nøye lest i fulltekst.

Kvalitetsvurderingen på de vitenskapelige artiklene startet med å undersøke om de inkluderte IMRaD-strukturen.

Thidemann (2019) s. 90 presenterer også syv punkter som vurderingskriterier for relevansen av en artikkel, som er tatt i betraktning for utvelgelsen. Sjekklistene fra Helsebiblioteket (2016) for kvalitativ og kvantitativ metode ble også benyttet som viktige verktøy for å kritisk vurdere kvaliteten på de utvalgte artiklene. Kanalregisteret hos norsk senter for forskningsdata (NSD, u.å.) ble brukt for å verifisere tidsskriftene der artiklene var publisert. Etter hvert ble fem fagfellevurderte artikler inkludert. Artikler uten IMRaD-

struktur ble enten ekskludert eller ble benyttet i teoridelen. Alle de utvalgte artiklene var publisert i tidsskrift som er fagfelleverdert og kvalitetssikret for denne litteraturstudien. I oppgaven ble ulike inklusjons- og eksklusjonskriterier satt opp for å avgrense mengden av litteratur og tydeliggjøre litteratursøket. Søket ble deretter tilpasset kunnskapsbehovet i henhold til relevansen for oppgaven. Kriteriene ble ikke fastsatt i de første søkene, men ble tilspisset underveis i søkeprosessen. Inklusjonskriteriene for søkene var at artiklene skulle være fagfelleverdert, publisert innenfor de siste 10 årene, omfatte ungdommer, unge voksne og voksne, og være begrenset til kvinner. Eksklusjonskriteriene inkluderte reviewartikler, artikler som ikke var fagfelleverdert, artikler eldre enn 10 år, og deltakere som tilhørte aldersgruppen små barn eller eldre mennesker (Thidemann, 2019, s.83-84).

3.2 Søkehistorikk

Søkehistorikken er dokumentert og fremstilt i en tabell som viser søkedato samt nummer, søkeord, avgrensninger, antall treff, leste abstract, leste artikler og til slutt hvilke artikler som er inkludert. Det gjør søket oversiktlig for leseren og er vesentlig for å kunne gjenta samme søk i ettertid (Thidemann, 2019, s. 89).

Tabell 2. Søkehistorikk

| Søkedato | Søk nr. | Søkeord og ordkombinasjoner | Avgrensninger Database | Antall treff | Leste abstract | Leste artikler | Artikler inkludert |
|------------|---------|--|---|--------------|----------------|----------------|--------------------|
| 12.03.2023 | 1 | Autism and girls and mental health disorders | PubMed Last 10 years | 591 | 5 | 1 | 0 |
| 13.03.2023 | 6 | Autism and girls and undiagnosed | PubMed 2013-2023 | 4 | 2 | 2 | 1 |
| 16.03.2023 | 7 | Autism and girls and camouflaging | PubMed 2016-2023 | 26 | 4 | 1 | 1 |
| 04.04.2023 | 8 | Autism and girls and anxiety | PubMed Last 10 years, female, adolescent: 13-18 years, adult: 19+ years, young adult: 19- | 133 | 3 | 2 | 0 |

| | | | | | | | |
|------------|----|---|---|-----|---|---|---|
| | | | 29, adult 19-44 years | | | | |
| 14.04.2023 | 9 | Autism and girls or women and misdiagnosed or late diagnosis and consequences or mental illness | PubMed 2017-2023 female, adolescent: 13-18 years, adult: 19+ years, young adult: 19-29, adult 19-44 years | 362 | 5 | 4 | 2 |
| 27.04.2023 | 10 | Autism and girls or women and camouflaging and underdiagnosed | PubMed Last 10 years, female, adolescent: 13-18 years, adult: 19+ years, young adult: 19-29, adult 19-44 years | 733 | 3 | 1 | 1 |
| 01.05.2023 | 12 | Girls or women and autism or Aspergers and camouflaging | PubMed Last 10 years, female, adolescent: 13-18 years, adult: 19+ years, young adult: 19-29, adult 19-44 years | 15 | 1 | 1 | 1 |

3.3 Litteratormatrise

De fem utvalgte fagfelleverderte artiklene er oppsummert og samlet i hver sin tabell som gir en sammenfatning av hver enkelt artikkel. Litteratormatrisen tar for seg full referanse, hensikt, metode, utvalg, resultater, etikk, kvalitetsvurdering og relevans.

Artikkel 1: The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype.

Tabell 3. Litteratormatrise artikkel 1.

| | |
|---------------------------|--|
| Full referanse | Bargiela, S., Steward, R. & Mandy, W. The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. <i>J Autism Dev Disord</i> 46, 3281–3294 (2016). https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8 |
| Hensikt | Hensikten er å undersøke den kvinnelige autismefenotypen og hvilken innvirkning det har hatt på underkjenningen av autismespekterforstyrrelser (ASF) hos jenter og kvinner. |
| Metode | Kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer |
| Utvalg | <ul style="list-style-type: none">• 14 kvinner med ASF• Diagnostisert med ASF av en sertifisert profesjonell i UK National Health Service• Alderen 18-35, bor i Storbritannia• Fikk sin diagnose i slutten av ungdomsårene eller i voksen alder• Fikk diagnosen innen 10 år før studiedeltakelsen• Ingen psykisk utviklingshemming, indikert ved å ha en IQ under 70 |
| Resultater | <ul style="list-style-type: none">• Resultatene ble delt inn i temaer og undertemaer. De fire hovedtemaene som ble presentert var:• 1. «<i>du er ikke autist</i>» som rapporterer erfaringer med at deres autistiske vansker ble misforstått og ignorert. Nesten alle de deltakerne rapporterer at de har opplevd en eller flere psykiske vansker med depresjon, angst og spiseforstyrrelse.• 2. «<i>utgir seg for å være normal</i>» er rapporter om at voksne i barndommen ignorerer annerledeshetene hos dem mens jevnaldrende ser på de som «annerledes» og de prøver etter hvert å passe inn og ta på seg en maske. Mange imiterte atferd og språk for å kamuflere sine symptomer• 3. «<i>fra passiv til selvsikker</i>» beskrives det at passivitet hadde ført til mange utsatte situasjoner, usunne relasjoner og manipulasjon. 9 av 14 deltakere hadde rapportert seksuelle overgrep.• 4. «<i>skape en identitet som en kvinne med ASF</i>» handler om at de følte seg presset til å passe inn i kjønnsstereotypiske rolle. Mange opplevde en følelse av tapt identitet. |
| Etikk | Etisk godkjenning: i denne studien er alle prosedyrer som involverer menneskelig deltakelse i samsvar med etiske standardene til den institusjonelle og/eller nasjonale forskningskomiteen og med Helsinki-erklæringen fra 1964 og dens senere endringer eller sammenlignbare etiske standarder. |
| Kvalitetsvurdering | Fagfellevurdert |
| Relevans | Relevant målgruppe og resultater for å skrive om subjektive opplevelser og konsekvenser av sen diagnostisering |

Artikkel 2: Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism

Tabell 4. Litteratormatrise artikkel 2.

| | |
|---------------------------|--|
| Full referanse | Lai MC, Lombardo MV, Ruigrok AN, Chakrabarti B, Auyeung B, Szatmari P, Happé F, Baron-Cohen S; MRC AIMS Consortium. Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. <i>Autism</i> . 2017 Aug;21(6):690-702. doi: 10.1177/1362361316671012. Epub 2016 Nov 29. PMID: 27899710; PMCID: PMC5536256. |
| Hensikt | Hensikten er å undersøke hvordan både menn og kvinner bruker kamouflasjeteknikker i sosiale settinger, og hvordan det påvirker individenes mentale helse og tilgang til behandling |
| Metode | Kvantitativ design |
| Utvalg | 30 voksne kvinner og 30 voksne menn med autismespekterforstyrrelse uten intellektuell utviklingshemming, formell klinisk diagnose ICD-10. |
| Resultater | <ul style="list-style-type: none">• Studien fant ut at 47% av menn og 78% av kvinnene med ASF bruker kamoufleringsteknikker, i praksis bruker kvinner det hyppigere• Dette kan igjen føre til at kvinner blir diagnostisert senere i livet og ikke får tilgang til riktig behandling• De som bruker kamoufleringsteknikker, opplever økt stress og angst i sosiale sammenhenger som får negative utfall for mental helse |
| Etikk | Etisk godkjenning fra en forskningskomite er ikke nevnt. Samtykke fra deltakerne var innhentet før studien startet. |
| Kvalitetsvurdering | Fagfellevurdert |
| Relevans | Handler om hvordan både menn og kvinner bruker kamouflasjeteknikker for å skjule symptomene sine i sosiale situasjoner og hvordan det påvirker mental helse. Handler om og hvordan det kan påvirke diagnose og behandling noe som er relevant for problemstillingen |

Artikkel 3: Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults

Tabell 5. Litteratormatrise artikkel 3.

| | |
|---------------------------|--|
| Full referanse | Cage E, Troxell-Whitman Z. Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. <i>J Autism Dev Disord</i> . 2019 May;49(5):1899-1911. doi: 10.1007/s10803-018-03878-x. PMID: 30627892; PMCID: PMC6483965 |
| Hensikt | Undersøke ulike og forstå årsaker, sammenhengene og konsekvensene ved kamouflering for voksne med autismespekterforstyrrelser |
| Metode | Tverrsnittundersøkelse |
| Utvalg | 262 voksne med gjennomsnittsalder på 33,62 med autismespekterforstyrrelse, Aspergers syndrom og gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. 135 var kvinner, 111 menn, 12 identifiserte seg som andre kjønn og fire oppgav ikke kjønn. |
| Resultater | <ul style="list-style-type: none">• Depresjon, angst og stress-skala fra 0-42• Kvinner skårer 19.31 på depresjon, 15,89 på angst og 25.01 på stress• Kvinnene skårer høyere enn menn på både angst og stress, mens menn skårer høyere på depresjon• Kvinner kamouflerer oftere i formelle settinger som for eksempel jobb eller utdanning• En årsak til kamoufleringen er også at deltakerne forsøker å håndtere den stereotypiske verden og for å unngå mobbing• De som kamouflerer mye og de som bytter på å kamuflere og være seg selv viste signifikant høyere skår av stress-symptomer i forhold til de som kamouflerer lite.• Høy kamouflering korrelerer med psykiske lidelser på grunn av konstant belastning og høyt stressnivå |
| Etikk | Etisk godkjenning ble oppnådd gjennom den etiske prosedyren ved Royal Holloway, University of London. Alle deltakerne i undersøkelsen ga fullt informert samtykke før deltakelsen. |
| Kvalitetsvurdering | Fagfellevurdert |
| Relevans | Relevant for å se nærmere på fenomenet kamouflering som ofte er en årsak til at jenter/kvinner mottar en autismespekterdiagnose i sen alder og konsekvensene av det. |

Artikkel 4: Being a girl in a boys' world: investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence.

Tabell 6. Litteratormatrise artikkel 4.

| | |
|---------------------------|--|
| Full referanse | Cridland EK, Jones SC, Caputi P, Magee CA. Being a girl in a boys' world: investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence. J Autism Dev Disord. 2014 Jun;44(6):1261-74. doi: 10.1007/s10803-013-1985-6. PMID: 24221816. |
| Hensikt | Hensikten med studien er å undersøke erfaringene til jenter med autismspekterforstyrrelser (ASF) i løpet av tenårene |
| Metode | Kvalitativ metode, semistrukturerte intervjuer |
| Utvalg | <ul style="list-style-type: none"> • 20 jenter i alderen 13-18 år med ASF • Deltakerne var rekruttert fra en spesialskole for elever med ASF og fra en støttegruppe |
| Resultater | <ul style="list-style-type: none"> • Jenter med ASF opplever sosiale vanskeligheter og utfordringer med å forstå sosiale normer • Mange jenter har en tendens til å maskere symptomene som fører til at deres behov ikke blir møtt og at de ikke får den hjelpen de trenger. Dette fører videre til psykiske vansker som blant annet depresjon angst og spiseforstyrrelser |
| Etikk | Studien er etisk godkjent av universitetets Human Research Ethics Committee. Samtykke ble innhentet fra deltakere og foreldre/verge før studien startet. |
| Kvalitetsvurdering | Fagfellevurdert |
| Relevans | Relevant å inkludere både jentenes og mødrenes perspektiv og erfaringer. |

Artikkel 5: 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. Autism

Tabell 7. Litteratormatrise artikkel 5.

| | |
|---------------------------|--|
| Full referanse | Leedham A, Thompson AR, Smith R, Freeth M. 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. Autism. 2020 Jan;24(1):135-146. doi: 10.1177/1362361319853442. Epub 2019 May 30. PMID: 31144507. |
| Hensikt | Studien har som mål å undersøke hvilken opplevelse kvinner med en sendiagnostisert autismspekterdiagnose har |
| Metode | Kvalitativ design med semistrukturerte intervjuer |
| Utvalg | <ul style="list-style-type: none"> • Deltakerne var 11 kvinner som hadde mottatt en autismspekterdiagnose ved 40 års alderen eller senere |
| Resultater | <ul style="list-style-type: none"> • Resultatene er delt inn i fire overordnede hovedtema, samt undertema • 1. tema «en skjult tilstand» der undertema er «utgir seg for å være normal for å passe inn» «psykisk helse og feilmerking» • 2. tema «prosessen med aksept» og undertemaene «innledende reaksjoner og søken etter forståelse», «gjenoppleve livet med nye øyner» «sorg og refleksjon over fortiden» • Tema 3 «post diagnostisk påvirkning av andre» og undertemaene er «andres første reaksjoner» og «stereotype antagelser» • Tema 4 «en ny identitet på autismspekteret» med undertemaene «forhandling av relasjoner, fellesskap og forbindelser» «endret velvære og syn på seg selv» og til slutt «betydningen av diagnosen» |
| Etikk | Etisk godkjenning fra Integrated Research Application System (IRAS, 218102), og fra Sheffield Health and Social Care NHS Foundation Trust for governance. Samtykke fra deltakerne var innhentet før studien startet. |
| Kvalitetsvurdering | Fagfellevurdert |
| Relevans | Relevant artikkel med både noen like og ulike resultater sammenlignet med de andre artiklene. Det gir grunnlag for diskusjon |

3.4 Analyse av artiklene

Thidemanns (2019, s. 96) tematiske analysemodell er brukt som utgangspunkt for å analysere de fem artiklene. Bruken av denne analysemodellen bidro til en strukturert tilnærming i arbeidet. Tolkningen av modellen beskrives videre ved å forklare hvordan artiklene ble arbeidet med. Aveyards tematiske analysemodell er brukt som inspirasjon, dermed ble tolkningen og utvelgelsen av temaer gjort noe annerledes enn det Thidemann (2019) viser. Modellen forklarer trinnvis hvordan en systematisk analyse kan brukes for å forstå forskningsartiklene.

I arbeidet med analyse var det mest hensiktsmessig å starte med å lese en og en artikkel grundig for å få en overordnet oversikt over tema og funn. Deretter ble resultatdelen i artiklene analysert for å identifisere hovedfunnene som var relevant for den valgte problemstillingen. Irrelevant informasjon ble filtrert ut (Thidemann, 2019, s. 97). De fem artiklene ble skrevet ut på papir, og markeringstusjer i ulike farger ble brukt for å skille de ulike temaene. Først ble flere temaer markert, som for eksempel ulike psykiske lidelser som angst og depresjon. Det ble imidlertid ansett som mest hensiktsmessig å slå de sammen til et større overordnet tema. I dette tilfellet ble psykisk helse hovedtemaet som følge av sammenslåing av tema. Basert på analysen ble til slutt fire sentrale hovedtema valgt ut. Disse omfattet sen diagnostisering, kamuflering/maskering, psykisk helse og seksuelle overgrep. Temaene er presentert i en tematabell, tabell 8. Tabellen fungerte som et hjelpemiddel for å visualisere mønstre på tvers av de ulike artiklene. (Thidemann, 2019, s. 97). Hovedtemaene i tabellen ble ansett som de mest sentrale for å løse problemstillingen.

Tabell 8. Tematabell

| Tema | Artikkel 1 | Artikkel 2 | Artikkel 3 | Artikkel 4 | Artikkel 5 |
|-------------------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| 1.Sendiagnostisering | ● | | | ● | ● |
| 2.Kamuflering/maskering | ● | ● | ● | ● | ● |
| 3.Psykisk helse | ● | ● | ● | ● | ● |
| 4.Seksuelle overgrep | ● | | | | |

4.0 Resultat

I denne delen vil resultatene fra de fem artiklene sammenfattes. Det blir tatt utgangspunkt i analysetabellen der fire hovedtema ble identifisert: 1. Sen diagnostisering, 2. Kamouflering/maskering, 3. Psykisk helse og 4. Seksuelle overgrep.

4.1 Sen diagnostisering

I artikkel 1 ble deltakerne diagnostisert i slutten av ungdomsårene eller i voksen alder. Resultatene i denne artikkelen ble delt inn i fire hovedtemaer. Det første temaet er «du er ikke autist» og rapporterte om erfaringer med at kvinnenens autistiske vansker ble misforstått eller ignorert. Deltakerne hadde erfaring med at helsepersonell og lærere manglet faglig kunnskap om autisme hos kvinner, og ikke la merke til at symptomene kunne være relatert til en ASF-diagnose. Da deltakerne begynte å mistenke at de selv hadde ASF, ble bekymringene deres avvist av fastleger som heller ga dem en diagnose som ikke passet deres opplevelser. Eksempler på slike diagnoser var blant annet personlighetsforstyrrelse og bipolar lidelse. Mange av deltakerne mente at dersom de hadde blitt oppdaget tidligere kunne mobbing, misforståelser, uheldige situasjoner og feil diagnostisering vært unngått. Kvinnene snakket også om hvordan en sen diagnose hadde ført til emosjonelle reaksjoner som anger og sinne fordi de hadde prøvd hele livet å være å være flink. Deltakerne hadde kjempet kamper som hadde vært enklere dersom de hadde hatt den kunnskapen de har i dag. Nesten alle kvinnene i studien rapporterte å ha opplevd en eller flere psykiske vansker (Bargiela et al., 2016.).

Artikkel 4 tar for seg problematikken knyttet til tenåringsjenter med ASF, og blir belyst fra jentenes og mødrenes perspektiv. Alle mødrene uttrykte at diagnostiseringsprosessen var utfordrende. Feildiagnostisering, bruk av diagnosekriterier basert på gutter, kamouflering av symptomer og motvilje fra helsepersonell til å ta ansvar for å stille en formell diagnose, var blant årsakene til denne utfordringen. Mødrene rapporterte om negative konsekvenser knyttet til å få en sen diagnose, blant annet begrenset tilgang til tidlig intervensjon og støttetjenester. Hvis diagnosen hadde blitt stilt tidligere, ville de ha kunnet lære døtrene grunnleggende sosiale ferdigheter som å lese og tolke ansiktsuttrykk, samt ha lært seg å mestre sosiale situasjoner bedre. Det å være jente med ASF førte til at hun hverken passet inn blant de jevnaldrende barna, eller innenfor de typiske forventningene til en ASF-diagnose. Dette resulterte i en følelse av isolasjon fra samfunnet (Cridland et al., 2014). I artikkel 5 tar tema 2 for seg prosessen med aksept. Dette omfatter en forståelse av egen diagnose, bearbeiding av følelser, tilpasning og en nyfortolkning av tidligere opplevelser.

Resultatene fra denne studien viser ulike reaksjoner på mottakelsen en ASF-diagnose. Noen beskrev det som en intens, emosjonell og trist opplevelse, mens andre opplevde en følelse av bekreftelse, ro og lettelse. De fleste oppgav en følelse av tristhet og sinne på grunn av de utfordringene de måttet kjempet alene, som hadde vært lettere hvis de hadde blitt møtt med forståelse og fått den nødvendige hjelpen. På grunn av sen diagnose opplevde mange humørsvingninger og angst (Leedham et al., 2019).

4.2 Kamuflering/maskering

Alle fem artiklene tar opp temaet kamuflering. I artikkel 1, tema 2, rapporteres om at de flertallet av kvinnene i studien kamuflerte sine autistiske symptomer for å «passe inn» og late som de er «normale». Det ble beskrevet ulike måter kvinnene maskerte sine symptomer. Noen benyttet seg av alkohol i situasjoner der de måtte late som de var interessert i samtaleemnet. Andre lærte seg fraser og ansiktsuttrykk fra litterære karakterer for å håndtere situasjoner som mobbing. Å imitere mimikk og aksenter kunne skje både bevisst og ubevisst som et forsøk på å skape en økt følelse av fortrolighet i sosialisering med nye mennesker (Bargiela et al., 2016.).

Funnene fra artikkel 3 indikerer at kvinner i større grad kamuflerer sine autistiske trekk i formelle situasjoner som skole og arbeid. Årsakene til maskering er beskrevet i Tabell 4 i Cage & Troxell-Whitman (2019) og inkluderer blant annet ønske om å få jobb, forfremmelse og venner, fremstå sympatisk, attraktiv og for å uttrykke pålitelighet og intelligens. Andre kamufleringsårsaker er identifisert i tabell 5 i Cage & Troxell-Whitman (2019) inkluderer å unngå mobbing, beskytte seg mot vold, trussel og trakassering, samt å unngå skam. Mange kamuflerer også som en vane (Cage & Troxell-Whitman., 2019.). i artikkel 5 ble det rapportert at deltakerne brukte kamuflering som en strategi for å navigere i en sosial verden. En annen grunn for kamuflering var at det delvis dekket behovet for aksept, samtidig som deltakerne hatet den personen de var når de hadde på seg masken. Deltakerne beskrev at kamufleringen var en vedvarende kamp for deres psykiske helse, samtidig som det var en kamp om å forstå seg selv. Mange opplevde derfor identitetskrise fordi de kamuflerte så mye at de selv ikke vet hvem de egentlig er (Leedham et al., 2019).

4.3 Psykisk helse

Alle fem artiklene inneholder temaet psykisk helse. I artikkel 2 viser studien at over halvparten av kvinnene hadde en eller flere psykiske lidelser, hvor angst, depresjon, tvangslidelse og spiseforstyrrelser var mest utbredt. Kvinnene som led av psykiske lidelser, benyttet flere kamufleringsteknikker enn dem som ikke hadde slike lidelser. Samtidig er det å kamuflere autistiske trekk svært belastende, stressende og øker risikoen for psykiske

lidelser (Lai et al., 2017). Funnene i artikkel 3 indikerer at de som kamuflerer kontinuerlig og veksler mellom å kamuflere og være seg selv, scoret høyt på stress-, angst- og depresjonsskala sammenlignet med de som ikke maskerer symptomer (Cage & Troxell-Whitman., 2019.). I artikkel 5 var psykiske helseplager til stede på tvers av dataene. Erfaringer med psykisk uhelse ble uttrykt, og mange koblet det til traumer, mobbing, slit på skolen og komplekse familiære forhold. Mange rapporterte manglende forståelse og hjelp av fagpersoner. En deltaker opplevde å få flere psykiatriske diagnoser som ikke kunne forklare hennes opplevelser, noe som førte til frustrasjon og ønske om å avslutte livet. Manglende tilgang til støtte har påvirket selvfølelsen til flere deltakere negativt (Leedham et al., 2019). Artikkel 1 viser funn av at deltakerne i gjennomsnitt scoret over grensenivået som indikerer alvorlig angst (Bargiela et al., 2016). Fra et morperspektiv i artikkel 4 blir det forklart at det var utfordrerne for datteren å få jevnaldrende venner. Jentene på skolen ignorerte eller mobbet henne ved å ta på henne eller plage henne. Moren hadde også opplevd at de andre jentene lo av datteren fordi hun ikke forsto de sosiale kodene og forventningene i de små gruppene i klassen (Cridland et al., 2014).

4.4 Seksuelle overgrep

Det er kun en artikkel som tematiserer seksuelle overgrep. I artikkel 1 presenteres det funn som indikerer høy forekomst av seksuelle overgrep, der 9 av 14 rapporterer å ha blitt utsatt for det. De som hadde opplevd overgrep i forhold, fortalte at de hadde følt seg forpliktet eller presset til å ha samleie. Mange av deltakerne ga uttrykk om vanskeligheter med å tolke andres intensjoner, og hadde vansker med å forstå om en mann var hyggelig eller seksuelt tiltrukket. Andre manglet strategier for å føle seg trygge på grunn av isolasjon i ungdomsårene og manglet derfor referansepunkter. Noen deltakere beskrev også en økt sårbarhet for utnyttelse ettersom de hadde sterkt behov for aksept. Noen hadde ikke vært klar over at de kunne si «nei» til seksuelle handlinger, eller var uvitende om hvordan de kan forlate en ubehagelig situasjon. Deltakerne hadde også opplevd manipulasjon og usunne relasjoner. Fire av kvinnene beskrev hvordan de har brukt ASF-diagnosen som et verktøy for å øke sin selvtillit. Før de mottok en diagnose ville de ha vært mer passive, men nå vare de ikke redde for å be folk om en forklaring eller avklaring dersom de var usikre i en situasjon. Diagnosen førte til at noen ble trygge nok til å bare direkte si «nei» uten forpliktelse til å forklare. (Bargiela et al., 2016.).

5.0 Diskusjon/drøfting

Denne delen vil ta for seg teoridelen og resultatene fra de fem fagartiklene der de skal diskuteres opp mot hverandre. Målet med diskusjonsdelen er å besvare problemstillingen som er følgende: «Hva er årsaken og konsekvensene av sen diagnostisering av kvinner med autismspekterforstyrrelser?» På bakgrunn av problemstillingen blir diskusjonsdelen delt inn i de to hovedelementene i oppgaven, nemlig årsaker og konsekvenser.

5.1 Årsaker

I henhold til Urnes (2020) er det to til tre gutter per jente med ASF i den generelle befolkningen, basert på symptomer. Dette fører til spørsmål om mulige forskjeller i symptomsutvikling. Forskning antyder at kvinner kan ha symptomer som manifesterer seg på en mer subtil og annerledes måte enn hos gutter. Det stilles dermed spørsmål om mange jenter opplever utfordringer og vanskeligheter som blir oversett og uoppdaget. (Urnes, 2020). Dette kan forklare hvorfor mange mottar en feil diagnose eller får en ASF-diagnose i sen alder. I tillegg er det en høy forekomst av komorbide lidelser, som angst og depresjon, blant kvinner med ASF i ungdomsårene (Rynkiewicz et al. 2019).

Bargiela et al. (2016) fremhever i artikkel 1 at kvinner har rapportert at deres vansker blir ignorert eller misforstått, og at helsepersonell mangler kunnskap om kvinner med ASF. Videre blir symptomene på psykiske lidelser ofte tolket som separate tilstander i stedet for tegn på en underliggende autismediagnose, nemlig diagnostisk overskygging (Kildahl, 2022). Dette samsvarer med deltakernes opplevelser og støtter teori, noe som kan tyde på at feildiagnostisering er et betydelig problem. Utfordringer knyttet til diagnostisering ble også uttrykt av mødrene i artikkel 4, primært på grunn av feildiagnostisering, diagnostiske kriterier basert på gutter og menn, kamuflering av symptomer og helsepersonells motvilje mot å ta ansvar for å stille en formell diagnose (Cridland et al., 2014). Disse funnene indikerer at jenter og kvinner ofte viser symptomer som de enten kamuflerer selv eller som fagpersoner har begrenset kunnskap om hva som kan være tegn på ASF hos jenter og kvinner. Den kan virke som mange jenter og kvinner blir oversett og får diagnosen sent.

Bakken (2022) antyder videre at kamuflering og maskering av autismsymptomer bidrar til sen diagnostisering hos jenter og kvinner. Kamuflering er en mestringsstrategi som kan skje både bevisst og ubevisst, og innebærer imitasjon av språk og atferd for å passe inn og for å fremstå «normal» (Bakken, 2022). Alle de fem fagartiklene rapporterer om

maskering av symptomer, noe som kan tyde på at det er et velkjent fenomen. I artikkel 1 nevnes det spesielt at de fleste deltakerne kamouflerer for å passe inn og imiterer for å skape en sosial trygghet (Bargiela et al., 2016.). Artikkel 3 identifiserer flere årsaker til kamuflering og påpeker at kvinner i større grad kamouflerer i formelle settinger (Cage & Troxell-Whitman., 2019.). Det kan gjøre det vanskelig for fagpersoner som for eksempel leger, psykiatere og lærere å fange opp trekk og symptomer som kan være relatert til ASF.

5.1 Konsekvenser

I artikkel 1 (Bargiela et al., 2016.) rapporteres det at mange av deltakerne uttrykte at en tidligere diagnose kunne ha forhindret uønskede situasjoner som mobbing og misforståelser. En sen diagnose hadde for mange ført til emosjonelle reaksjoner, og samtlige kvinner i studien hadde opplevd en eller flere psykiske lidelser. I studien til Rynkiewicz et al. (2019) blir det påpekt at depresjon og/eller angstlidelser forekommer hos 50% av jenter og kvinner med ASF. Artikkel 4 beskriver også at en sen diagnose har hatt negative konsekvenser, inkludert manglende tilgang til støttetjenester og tidlig intervensjon. Det nevnes også at en tidligere diagnose ville ha vært nyttig for å lære grunnleggende sosiale ferdigheter (Cridland et al., 2014). Dette støttes av Statped (2022) som hevder at tidlig innsats kan styrke muligheten for læring og utvikling, samt virker forebyggende for komorbide vansker og skjevutvikling. Resultatene i artikkel 5 antyder at en sen diagnose for mange har ført til tristhet og sinne, på grunn av de utfordringene de har møtt som kunne vært lettere håndtert med tilrettelegging og hjelp (Leedham et al., 2019). En tidlig intervensjon og diagnose i ung alder kunne muligens ha forebygget dette, og overgangen til voksenlivet ville kanskje vært lettere (Statped, 2022).

I artikkel 2 ble det funnet at over halvparten av kvinnene hadde en eller flere psykiske lidelser. Angst, depresjon, spiseforstyrrelser og tvangslidelse forekom hyppigst (Lai et al., 2017). I henhold til Rynkiewicz et al. (2019) er psykiske lidelser vanlige komorbide lidelser hos mennesker med ASF. Å motta en diagnose i sen alder kan i tillegg ha svært ugunstige konsekvenser for en persons velvære og psykiske helse. Noen deltakere har erfaringer med selvskading og alkoholmisbruk, og en deltaker hadde forsøk å ta sitt eget liv (Lai et al., 2017). Dette samsvarer med teorien hentet fra Bakken (2022), som hevder at mange personer med ASF kan ha vansker med å regulere seg selv og kan ty til alkohol eller annen form for selvskading.

Det å kamuflere viser seg å være svært belastende. Forskning indikerte at kvinner som maskerte symptomene ofte opplevde forhøyet stressnivå, noe som igjen øker sjansen for psykiske lidelser (Bakken, 2022). Dette er i samsvar med funnene i artikkel 2 der studien fant at kvinnene som hadde psykiske lidelser, i større grad kamuflerte symptomene sine, samtidig som byrden og stresset ved å kamuflere økte risikoen for psykiske vansker (Lai et al., 2017). Sammenlignet med de som ikke maskerer sine symptomer, scoret de som maskerte mye og de som maskerte i noen settinger, høyt på stress-, angst, og depresjonsskala. (Cage & Troxell-Whitman., 2019.). Angst og depresjon er blant de mest vanlige komorbide tilstandene hos personer med ASF (Urnes, 2020). Artikkel 5 rapportere også om høy forekomst av psykiske plager blant deltakerne. Mange av kvinnene rapporterte om dårlig selvtillit og selvfølelse, som følge av manglende støtte og forståelse fra omgivelsene, samt svikt fra helsepersonell (Leedham et al., 2019).

Bakken (2022) beskriver at mange av kvinnene som kamuflerer symptomene sine, opplever en form for identitetskrise. Noen imiterer atferden og lærer seg replikker fra karakterer i filmer eller TV-serier for å håndtere lignende situasjoner. I denne sammenhengen opplever mange skam og følelse av utenforskap ved å prøve å være noen de egentlig ikke er. Dette kan relateres til funnene til Leedham et al., (2019) I artikkel 5, der det beskrives at kamufleringen utgjorde en kontinuerlig kamp med å forstå seg selv og egen psykisk helse. Kamufleringen dekte delvis behovet for aksept, men samtidig hatet de den personen de var når de hadde masken på. Mange ville til og med unngå å bruke de samme klærne hjemme som de brukte når de kamuflerte symptomene ute blant andre (Leedham et al., 2019). Det kan virke som mange ikke føler at de passer inn i samfunnet. De opplever manglende tilhørighet til jevnaldrende mennesker i samfunnet, samtidig som de ikke passer inn i de stereotypiske rammene for autisme.

Kvinner med høytfungerende autismspekterforstyrrelse har ofte gode verbale ferdigheter og evne til å uttrykke seg, men viser begrensninger i forståelsen av sosiale situasjoner og sammenhenger (Bakken, 2022). Mennesker med autisme har økt sårbarhet for å bli utsatt for seksuelle overgrep sammenlignet med andre. På grunn av sosial naivitet kan mange av disse kvinnene bli utsatt for uheldige situasjoner som kan være utfordrende og vanskelig å håndtere (Kildahl, 2022). I artikkel 1 fant Bargiela et al. (2016) ut at det var høy forekomst av seksuelle overgrep, manipulasjon og usunne relasjoner blant deltakerne. Dette kan være relatert til rapporterte utfordringer knyttet til tolkning av andres intensjoner blant mange av deltakerne. Noen av kvinnene var sårbar for utnyttelse ettersom de søkte etter aksept. Mange var ikke klar over at de kunne si «nei» til seksuelle

handlinger (Bargiela et al. 2016). Ifølge Rynkiewicz et al. (2019) kan sanseutfordringer og sosial naivitet bidra til økt sårbarhet for seksuelle overgrep. Derfor har mange av kvinnene behov for terapi, men på grunn av manglende diagnose er det mange som ikke har tilgang til nødvendig behandling (Rynkiewicz et al. 2019). Et eksempel på viktigheten av å få en diagnose er at mange kvinner rapporterte om erfaringer etter å ha blitt diagnostisert, der de kunne bruke diagnosen som et verktøy for å håndtere vanskelige situasjoner eller be om en avklaring. Dette antyder at diagnosen har bidratt til økt selvtillit og trygghet hos enkelte deltakere.

5.3 Metodediskusjon

Styrker og svakheter med studien skal diskuteres i denne delen av oppgaven. På bakgrunn av problemstillingen «hva er årsaken og konsekvensene av sen diagnostisering av jenter med autismspekterforstyrrelse» kan det være en styrke at oppgaven har en blanding av kvalitative studier basert på intervjuer, en kvantitativ og en tverrsnittstudie. Formålet med kvalitativ metode er å hente kunnskap om menneskelige egenskaper som blant annet erfaringer, meninger, opplevelser og tanker (Thidemann, 2019, s. 76). Noe som er veldig relevant for å svare på denne problemstillingen. Kvantitative studier er en studie som viser såkalte harde og objektive data. Det viser til eksakt faktakunnskap, altså tall (Thidemann, 2019, s.77). Styrken med å inkludere en kvantitativ studie er å få resultater objektivt i for eksempel tall og prosentandel. Det kan være en fordel for å presentere for eksempel hvor stor prosentandel av deltakerne som hadde angst, og få et konkret svar på det og bygge det opp mot relevant teori til diskusjonsdelen. En tverrsnittstudier var også inkludert, og de er ofte basert på kvantitative studier. Deltakernes perspektiv før og etter diagnostiseringen er vektlagt i oppgaven, samt en artikkel som tar for seg mødrenes og døtrenes perspektiver. Det er med på å skape pålitelighet med to ulike perspektiver. En annen styrke kan være at denne bacheloroppgaven er basert på nyere forskning og teori der alt er skrevet mellom 2014 og 2022. Kvaliteten på artiklene er valgt ut basert på hvilket metodisk design som er hensiktsmessig for oppgaven og har IMRaD-strukturen inkludert.

Tre av artiklene er fra Storbritannia, en fra USA og den siste fra Australia. Det kan være en fordel for å vise bredde og geografisk spredning, samtidig som det er tre land med vestlig kultur slik som Norge. En svakhet kan dermed være at det viser mange like resultat og lite mangfold og sammenligning med andre land og kulturer. Samtidig er autismspekterforstyrrelse hos høytfungerende kvinner et begrenset forskningstema som for det meste er forsket på i den vestlige verden. En annen svakhet kan være at i artiklene

til Lai et al (2017) og Cage & Troxell-Whitman (2019) forsket de både på kvinner og menn noe som kan ha påvirket noen av resultatene, men det er forsøkt å inkludere de som skilte resultatene etter kjønn. Noen av årsakene og konsekvensene kan ha de samme resultatene uavhengig av kjønn, men det ble valgt å kun fokusere på kvinner.

Det må tas høyde for at andre relevante studer kan ha blitt oversett ettersom PubMed er eneste søkebasen som er brukt. En annen svakhet kan være at alle de fem fagfelleverderte artiklene var skrevet på engelsk, noe som kan ha svekket påliteligheten ettersom det ikke er undertegnedes morsmål. Det kan derfor foreligge sannsynlighet for feiltolkning og misforståelser. Denne reliabiliteten kan imidlertid bli styrket med bakgrunn i grundigheten og tiden som er blitt lagt i arbeidet med oversettelse.

6.0 Konklusjon

Årsakene til sen diagnostisering av kvinner med ASF ser ut til å skyldes en kombinasjon samfunnsmessige og individuelle faktorer. Ifølge teorier og forskning er det erkjent at symptomer hos jenter og kvinner kan manifestere seg annerledes og mer subtilt enn hos gutter og menn. Til tross for dette er diagnosekriteriene fremdeles basert på den mannlige stereotypen, og mange fagpersoner mangler tilstrekkelig kunnskap om ASF hos kvinner. Mange helsepersonell ønsker ikke å ta ansvar for å sette en formell diagnose. Kvinnene blir ofte ikke tatt seriøst eller får feil diagnose som de ikke kan identifisere seg med. Dette fører til at mange kvinner «går under radaren» og deres vansker og utfordringer blir oversett og uoppdaget i mange år. Kamouflering og maskering av autismsymptomer har blitt identifisert som en vesentlig årsak til sen diagnostisering, både i teorien og forskningen. Kamouflering ble identifisert i alle de inkluderte forskningsartiklene, og det er både felles og individuelle årsaker til dette. Kvinnene kamuflere sine symptomer hovedsakelig for å tilpasse seg og fremstå «normal» i det stereotypiske samfunnet vi befinner oss i. Dermed er jenter og kvinner ofte tilbakeholdne, pliktoppfyllende og tar lite plass i skole-, arbeids- og andre formelle settinger. Kvinner med høytfungerende ASF har ofte gode verbale evner, noe som gjør det vanskelig å oppdage deres vansker, utfordringer og behov. Kamouflering viser seg derfor å være en betydelig faktor for den sene diagnosen hos jenter og kvinner med ASF.

Studien viser at en betydelig andel kvinner med autismspekterforstyrrelse blir diagnostisert sent i livet. Denne forsinkede diagnosen har alvorlige konsekvenser, da mange av disse kvinnene opplever situasjoner med mobbing og misforståelser som kunne ha vært unngått dersom de hadde fått diagnosen tidligere, og lært å mestre sosiale situasjoner bedre. Videre viser funnene at flertallet av kvinnene også lider av en eller flere psykiske lidelser. Mennesker med ASF har en økt sårbarhet for komorbide lidelser og tilleggsvansker. Kamouflering av symptomer, som er vanlig blant disse kvinnene, er en svært belastende praksis som øker stressnivået og risikoen for utvikling av psykiske lidelser som angst, depresjon og spiseforstyrrelser. En tidligere diagnose av ASF kunne hatt en forebyggende effekt på psykiske lidelser og stress. Kamouflering fører også til en identitetskrise, skam og en følelse av å ikke passe inn i samfunnet. Denne maskeringen resulterer i en kontinuerlig kamp mellom selvforståelse og ønsket om å passe inn, som er svært belastende og utmattende for individene. Mange av dem sliter med å regulere seg selv, og tyr til skadelig atferd som selvskading og alkoholmisbruk. Videre er det også en bekymringsfull konsekvens at noen kvinner med autisme er sårbare for seksuelt misbruk

og overgrep på grunn av nedsatt evne til å tolke andres intensjoner. Diagnosen har imidlertid vist seg å være et verdifullt verktøy for å unngå uønskede situasjoner blant de som til slutt fikk diagnosen. En tidlig diagnose fra barndommen kunne ha gitt dem trygghet og selvtillit til å uttrykke seg tydelig, for eksempel ved å si «nei» til seksuelle handlinger, eller be om avklaring og forklaring i noen situasjoner. Funnene fra teori og resultat tyder på at den sene diagnosen kan ha en rekke negative konsekvenser.

De siste årene har det vært økende oppmerksomhet rundt autismespekterforstyrrelser hos jenter og kvinner. Til tross for denne økende bevisstheten, er det fortsatt en tendens til sen diagnostisering sammenlignet med gutter. Teorien presentert i denne oppgaven stemmer overens med forskningen som viser at årsakene og konsekvensene av sen diagnostisering har mange fellestrekk. Stigmatisering og fordommer mot ASF spiller en betydelig rolle i denne sammenhengen. Denne stigmatiseringen fører til at mange kvinner kamouflerer sine symptomer, og tør ikke å være seg selv, dermed kommer ikke utfordringene til syne og det blir mangel på den tilretteleggingen og hjelpen de egentlig trenger. Basert på funnene i denne oppgaven er det tydelig at det er et behov på ytterligere forskning på tiltak for å identifisere og støtte høytfungerende jenter med ASF på et tidligere tidspunkt. Dette er nødvendig for å forebygge utviklingen av komorbide vansker og tilleggsvansker som kan få alvorlige konsekvenser for deres psykiske helse, trives og seksuelle helse.

7.0 Referanser

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

Bargiela, S., Steward, R. & Mandy, W. The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *J Autism Dev Disord* **46**, 3281–3294 (2016). <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>

Cage E, Troxell-Whitman Z. Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *J Autism Dev Disord*. 2019 May;49(5):1899-1911. doi: 10.1007/s10803-018-03878-x. PMID: 30627892; PMCID: PMC6483965

Cridland EK, Jones SC, Caputi P, Magee CA. Being a girl in a boys' world: investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence. *J Autism Dev Disord*. 2014 Jun;44(6):1261-74. doi: 10.1007/s10803-013-1985-6. PMID: 24221816.

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). *4.1 Sjekklistor*. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor?fbclid=IwAR1MD1A2A1UYFRMLt7ukpCuwzOrrOoTatpqfmWsmV23RCSwe0ju0cfkGyO8>

Kildahl, A, N. (2022, 12. januar). *Hvorfor oppdager vi ikke seksuelle overgrep mot personer med autisme og utviklingshemning?* Oslo-universitetssykehus.no. <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nyheter/hvorfor-oppdager-vi-ikke-seksuelle-overgrep-mot-personer-med-autisme-og-utviklingshemning>

Lai MC, Lombardo MV, Ruigrok AN, Chakrabarti B, Auyeung B, Szatmari P, Happé F, Baron-Cohen S; MRC AIMS Consortium. Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*. 2017 Aug;21(6):690-702. doi: 10.1177/1362361316671012. Epub 2016 Nov 29. PMID: 27899710; PMCID: PMC5536256.

Leedham A, Thompson AR, Smith R, Freeth M. 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*. 2020 Jan;24(1):135-146. doi: 10.1177/1362361319853442. Epub 2019 May 30. PMID: 31144507.

Norsk senter for forskningsdata (NSD). (u.å) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>

Rynkiewicz A, Janas-Kozik M, Słopień A. Girls and women with autism. *Psychiatr Pol*. 2019 Aug 31;53(4):737-752. English, Polish. doi: 10.12740/PP/OnlineFirst/95098. Epub 2019 Aug 31. PMID: 31760407.

Statped. (2022, 18.03). *Tilrettelegging og tiltak ved autisme*. Hentet 21.05.2022. fra <https://www.statped.no/autisme/autisme-tiltak-og--tilrettelegging/?depth=0#4.6>

Urnes, A. G. (Red.). (2020). *Den interaktive hjernen hos barn og unge*. (1 utgave). Gyldendal.

