



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Längtan efter förståelse och acceptans

Kvinnors erfarenheter av att leva med högfungerande autism

Författare: Clara Ericsson och Klara Curtis

Handledare: Marie Hübel

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2020

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Längtan efter förståelse och acceptans

Kvinnors erfarenheter av att leva med högfungerande autism

Longing for understanding and acceptance

The experiences of women with high functioning autism

Författare: Clara Ericsson och Klara Curtis

Handledare: Marie Hübel

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2020

Abstrakt

Det är sedan tidigare känt att kvinnors erfarenheter ofta är underrepresenterade i forskning gällande högfungerande autism. Att belysa kvinnors erfarenheter är av stor vikt för att minska risken för att manliga stereotypa autistiska beteenden präglar förståelsen och bilden av högfungerande autism. Syftet med studien var att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med högfungerande autism. Litteraturstudien är utförd med hjälp av en integrerad analys. Resultatet består av tre teman; *Att inte bli sedd eller tagen på allvar*, *Känsla av att inte passa in i en neurotypisk värld* samt *Kamouflering och behov av att vara någon annan* och visade att de ingående studierna genomgående speglar dessa kvinnors längtan efter förståelse och acceptans. Mer forskning med utgångspunkt i kvinnors erfarenheter av att leva med högfungerande autism behövs för att öka kunskap och förståelse för hur autism uttrycker sig hos kvinnor samt för att kunna erbjuda en personcentrerad omvårdnad.

Nyckelord

högfungerande autism, utanförskap, utsatthet, kamouflering, acceptans

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	2
Introduktion.....	3
Problemområde.....	3
Bakgrund	4
Autismspektrumtillstånd (AST).....	4
Högfungerande autism.....	5
Högfungerande autism i samhället	6
Perspektiv och utgångspunkter.....	8
Begrepp	9
Syfte.....	10
Metod.....	10
Urval	10
Datainsamling.....	10
Dataanalys.....	13
Forskningsetiska avvägningar	13
Resultat	15
Att inte bli sedd eller tagen på allvar	16
Vikten av tidig diagnostisering	16
Bristande vård och stöd	18
Känsla av att inte passa in i en neurotypisk värld	19
Sociala svårigheter.....	20
Stereotyper och könsroller	21
Kamouflering och behov av att vara någon annan	23
Diskussion	24
Diskussion av vald metod	24
Diskussion av framtaget resultat.....	27
Könsdiskriminering.....	27
Identitetssökande	29
Social utsatthet.....	31
Slutsats och kliniska implikationer	33
Författarnas arbetsfördelning.....	34
Referenser.....	35

Introduktion

Problemområde

I Europa och Nordamerika är enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2013) cirka 0,6–1,0 procent av befolkningen diagnostiserade med Autismspektrumtillstånd, AST. Av dessa är fler män och pojkar diagnostiserade i jämförelse med kvinnor och flickor (National Autistic Society, 2019). Idag förekommer det stigmatisering och diskriminering riktat mot personer med AST runt om i världen (WHO, 2019). Det är därför viktigt att öka medvetenhet och kunskap kring ämnet.

Samlingsnamnet AST innefattar ett brett spektrum och påverkan på det dagliga livet är mycket varierat (Socialstyrelsen, 2010). Kännetecknen är bland annat nedsatt social förmåga, snäva och specifika intressen samt förändrat rörelsemönster (SBU, 2013). Hur omfattande tillståndet är beror till viss del på miljöfaktorer samt hur tidigt åtgärder och stöd sätts in (Socialstyrelsen, 2010). Det är vanligt att personer med AST har nedsatt kognitiv förmåga, dock inte de med så kallad högfungerande autism. Högfungerande autism används i dagligt tal i viss utsträckning synonymt med Aspergers syndrom och innebär autistiska symtom utan kognitiv nedsättning (Socialstyrelsen, 2010).

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU, 2013) har visat på att det saknas forskning som belyser genusperspektivet bland personer med AST. Enligt Lai et al (2015) har autism länge ansetts vara en funktionsvariation främst bland män och forskning har därför i hög utsträckning baserats på det manliga perspektivet. Senare forskning har dock visat att prevalensen hos kvinnor varit större än vad som tidigare fastställts och att det därför är av stor betydelse att lyfta kvinnors erfarenheter av att leva med AST (Socialstyrelsen, 2010). Viss skillnad mellan könen gällande högfungerande autism har påvisats då symtombilden hos kvinnor kan se annorlunda ut och de riskerar därför att få sin diagnos senare än män (ibid.). Enligt Mandy et al. (2012) är kvinnor även bättre på att dölja och kompensera för sina AST symtom i relation till män, vilket kan innebära att många kvinnor med högfungerande autism lider i tysthet (ibid).

Enligt ICNs kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2014) ska sjuksköterskan verka för jämlikhet och rättvisa vid omvårdnad. Ökad kunskap kring kvinnors erfarenhet av att leva med högfungerande autism är därför av största vikt för att kunna möta dessa kvinnor

med respekt och förståelse. Det är en förutsättning för att inte förbise deras behov och kunna erbjuda en individanpassad omvårdnad av god kvalitet.

Bakgrund

Autismspektrumtillstånd (AST)

Autismspektrumtillstånd förkortat AST är ett brett spektrum och kan innebära allt ifrån svår funktionsvariation i form av kognitiv nedsättning och språkstörningar till en mer högfungerande variation av autism. De olika nivåerna av autism går alla under det övergripande begreppet AST, där eventuella ytterligare funktionsvariationer fastställs vid diagnostisering (Autism och Asperbergersförbundet, 2020a). AST visar sig i en stor majoritet av fallen redan i ung ålder och ofta under det första levnadsåret. Även om det finns stora individuella skillnader i symtombild och i hur tillståndet ger sig uttryck finns vissa gemensamma nämnare för de olika graderna av AST (Socialstyrelsen, 2010). Kamp-Becker et al. (2010) undersöker livskvalitet genom en enkätstudie på 26 individer i Tyskland och beskriver AST som en komplex neuropsykiatrisk funktionsvariation som karakteriseras av svårigheter inom tre huvudsakliga områden; sociala interaktioner, kommunikation samt repetitiva och stereotypa beteende.

Individer med AST har ofta svårigheter gällande flexibilitet och anpassningsförmåga då exempelvis förändringar av rutiner kan leda till stor frustration, oro och i vissa fall även självska debeteenden. Andra funktioner som påverkas är förmåga att ta in, bearbeta och förstå sinnesintryck och information (Socialstyrelsen, 2010). Det är viktigt att tidigt få hjälp med att hitta en god struktur och rutin i vardagssysslor, till exempel gällande personlig hygien som senare i livet annars kan vara svåra att tillämpa. Ett vanligt karaktärsdrag är även ett mycket starkt intresse för ett begränsat specialområde (Gillberg, 2005).

Enligt Gillberg (2005) förekommer AST hos ungefär 3-10/1000 svenska barn där högfungerande autism utgör en större del än andra grader av autism. Det finns även enligt Gillberg (2005) anledning att misstänka ett visst mörkertal bland normalbegåvade i allmänhet och flickor i synnerhet där symtomen kan vara svårare att identifiera. Masi et al. (2017) har i sin litteraturstudie sammanställt en översikt över bland annat historia, prevalens, och klinisk

presentation av AST och fann att endast 1 av 5 personer diagnostiserade med AST är kvinnor. Många fler kvinnor förväntas dock gå odiagnostiserade (ibid.).

Högfungerande autism

Gränsen mellan högfungerande autism och Aspergers syndrom inte är helt fastställd (Gillberg, 2007). I klinisk praxis samt i diagnostisering av autism utan intellektuell funktionsvariation används idag dock högfungerande autism i mycket större utsträckning eftersom begreppet Asperger år 2015 togs bort från diagnosmanualen DSM-5. Asperger vävdes samman under den mer övergripande benämningen AST och benämns idag istället som högfungerande autism (Autism och Asperger förbundet, 2020b). Författarna har därför i föreliggande litteraturstudie valt att använda begreppet högfungerande autism.

Enligt Gillberg (2007) kan symtom och prognos hos vuxna med högfungerande autism i stora drag delas in i tre underkategorier. Den första nämns som “Den avskärmade gruppen av vuxna” som ofta föredrar ensamhet, upplever svårigheter eller ointresse att umgås med andra människor och ofta lever i isolering. Dessa personer har svårt att se någon mening i kallprat och drar sig gärna undan och uppfattas ofta som att de lever i sin egen värld (ibid.). Den andra gruppen benämns “Den aktiva och udda gruppen” (Gillberg, 2007). De betar sig ofta oförutsägbart i samband med social interaktion, det vill säga de har svårigheter att anpassa sig till olika sociala sammanhang eller situationer. I andras ögon betraktas de ofta som “nördar” då de ofta pratar om sina intressen utan hänsyn till andra. Den sista gruppen benämns som “Den passiva gruppen av vuxna” vars symtom ofta är svårare att förknippa med högfungerande autism. Dessa vuxna lever ofta mer isolerat än andra samtidigt som de inte helt avskärmar sig från andra människor. De uppfattas vanligen som snälla men passiva när det gäller social kontakt och umgänge. Under ytan går det dock att särskilja rigiditet och tvångsmässigt beteende och ofta förekommer ett kritiskt förhållningssätt till vissa människor och idéer (ibid.).

Vid diagnostisering av högfungerande autism kan man använda sig av sex olika kriterier där två av dessa beskriver sociala störningar. Det första kriteriet inbegriper “oförmåga till kontakt med jämnåriga, likgiltighet i fråga om kontakt med jämnåriga, oförmåga att uppfatta sociala umgängesregler och socialt och emotionellt opassande beteende” (Attwood, 2009). Inom detta kriterium bör personen uppvisa två av följande störningar inom icke-verbal kommunikation;

mimikfattigdom, egendomlig/stel blick och begränsad användning av gester. Dessa störningar leder till flertalet sociala svårigheter för både barn och vuxna med högfungerande autism, bland annat svårigheter att skaffa och behålla vänner (ibid.).

Personer diagnostiserade med högfungerande autism har även "starka sidor." Vanliga styrkor är bland annat hög allmän begåvning, noggrannhet och mycket lätt att lära sig saker utantill. Fotografiskt minne är vanligt förekommande. På grund av specialintressen har många mycket goda kunskaper inom specifika områden. Hög envishet och uthållighet är andra drag som särskiljer personer med högfungerande AST (Gillberg, 2007). Många upplever enligt Kamp-Becker et al. (2010) en lägre nivå av livskvalitet jämfört med jämnåriga utan diagnosen och det är vanligt med samsjuklighet av andra neuropsykologiska tillstånd och funktionsvariationer som till exempel ADHD, depression och social ångest. Tebartz van Elst et al. (2013) sammanställer i sin litteraturstudie typiska drag och symptom hos personer med AST och ger förslag på lämplig modell för att klassificera olika AST tillstånd. Studien diskuterar att personer med högfungerande autism på grund av sina svårigheter i kommunikation upplevde missförstånd, konflikter och misslyckanden i relationer både privat och i vårdsammanhang. Det visar därmed att dessa svårigheter i sig ökar risken för depression, ångestsyndrom och i vissa fall även stressutlöst psykos (Tebartz van Elst et al., 2013). Studien visade på vikten av att vårdpersonal har kunskap kring bemötande och anpassad kommunikation i vård av personer med högfungerande autism för att undvika missförstånd och erbjuda bättre personanpassad vård (ibid.).

Högfungerande autism i samhället

I en studie av Engström et al. (2003) som undersökte psykosocial funktion hos en grupp vuxna i Sverige med högfungerande autism visar resultatet låg funktion gällande socialt liv, utbildning och arbete. I resultatet redovisas att inga av deltagarna var gifta eller hade några barn och att endast ett fåtal hade någon form av relation med en partner vid datainsamlingstillfället. Många upplevde svårigheter att skaffa och upprätthålla intima relationer med andra människor. Ytterligare faktorer som berördes var boendesituation, användning av sjukvård och stödåtgärder samt support från familj och vänner. Endast en liten minoritet av deltagarna ansvarade självständigt för eget hushåll och den större delen var beroende av hjälp och stöd antingen från den offentliga sektorn eller från familj eller vänner.

Stöd från den offentliga sektorn innefattar varierande interventioner från kommun eller den psykiatriska vårdsektorn för att underlätta vardagen och utförandet av dagliga sysslor. I den undersökta gruppen var det ett mycket litet antal som hade ett fast arbete med inkomst. En del hade någon typ av anställning genom släktingar eller staten och andra deltog i olika sysselsättningar för personer med funktionsvariationer. Flera uppgav långvarig arbetslöshet eller förtidspension och endast ett fåtal genomgick någon form av utbildning (Engström et al., 2003).

Enligt Gillberg (2007) finns behov av att öka kunskapsnivån hos personal inom skol- och företagshälsovård gällande högfungerande AST, då de har en mycket viktig pedagogisk roll för dessa individer. De psykoedukativa åtgärderna behöver förstärkas, dvs kunskapsnivån gällande funktionsvariationer behöver ökas på arbetsplatser och i utbildningssammanhang. Personalen inom skol- och personalhälsovård spelar en viktig roll i att uppmärksamma symtom vilket kan leda till att anställda eller elever tidigare blir utredda och kan påbörja eventuell behandling (ibid.).

För att barn med högfungerande AST ska få en optimal skolgång krävs ofta enligt Gillberg (2007) ett sammansvetsat samarbete mellan både familj, lärare och elevhälsoteam. För många elever med högfungerande autism kan det ofta räcka med att de går i vanliga skolklasser, men att det då krävs att lärare har hög kunskap gällande deras funktionsvariation och särskilda behov såsom att ha en tydlig struktur. Kunskapskraven behöver även vara anpassade efter barnets förmåga. I många fall kan kraven vara allt för lågt ställda gällande vissa läroämnen som är typiska för högfungerandes specialförmågor och i andra fall för höga där tex social förmåga krävs, till exempelvis vid olika typer av grupparbeten. För majoriteten av individer med normalbegåvning kan skolklass med betydligt färre antal elever vara till hjälp där de kan undervisas tillsammans med andra med liknande behov (ibid).

Enligt Gillberg (2007) har samhällets attityder mot högfungerande AST en avgörande roll för bland annat förutsättningar för utbildning, arbete, sysselsättning och god vård hos personer med högfungerande AST. Inom vården är ett individanpassat och respektfull bemötandet av patienter med högfungerande AST en viktig aspekt och kunskap om patienternas svårigheter spelar en central roll för att optimera patienterna situation. Det finns således utrymme för ökad förståelse för personer med högfungerande autism för att tidigt identifiera och tillgodose individens behov av vård och stöd (Gillberg, 2007).

Personer med högfungerande autism har oftast mycket svårt att anpassa sig till olika sociala sammanhang och har ingen naturlig förmåga till improvisation (Gillberg, 2007). Därför kan de och dess anhöriga bli hjälpa av social träning i syfte att försöka underlätta sociala situationer i vardagen. Respekt för deras rätt till självbestämmande måste dock alltid genomsyra social träning och lyhördhet inför vad de själva vill uppnå. En annan väg till att förbättra det sociala livet är att försöka hitta och lyfta styrkor eller intressen hos individen, som därmed kan leda till positiva effekter inom det sociala livet (ibid.).

Choque Olsson et al. (2016) intervjuade 22 barn och ungdomar i Sverige för att undersöka effekten av gruppträning för sociala färdigheter hos personer med högfungerande autism. Studien visade flera positiva effekter av social gruppträning och deltagarna i studien upplevde förbättring i verbal kommunikation, icke-verbal kommunikation och konflikthantering. Många förbättrade sin förmåga att uttrycka känslor vilket underlättade i relationerna till anhöriga och personer i deras närhet. Genom att kunna berätta för andra om svårigheterna ökade omgivningens förståelse för studiedeltagarnas sociala begränsningar. Förbättrad icke-verbal kommunikationsförmåga visade sig i att studiedeltagarna ökade sin förståelse för andra människors kroppsspråk och icke-verbala signaler. Konflikthanteringsförmågan ökade även i takt med större förståelse för andra människors beteende och känslor och deltagarna kunde i högre grad se den andres perspektiv istället för att bli frustrerad och upprörd (ibid.).

Perspektiv och utgångspunkter

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016) skall omvårdnad utgå från en humanistisk människosyn. En sådan ser människan som en helhet, som del av ett sammanhang och varje individ som fri och kapabel att fatta egna beslut. Inom omvårdnad ses människan som en unik varelse med unika behov. Som sjuksköterska är det viktigt att vara lyhörd på patientens önskemål och sätta sig in i hennes perspektiv där patientens erfarenheter är en mycket viktig aspekt. Omvårdnaden ska även respektera alla människors lika värde samt rådande konventioner avseende barn, kvinnors och personer med funktionsvariationers rättigheter för att säkerställa allas lika rätt till hälsa och välbefinnande (ibid.). Perspektivet är således ett individperspektiv.

Antonovskys teori KASAM eller känsla av sammanhang involverar tre huvudbegrepp; Begriplighet, Hanterbarhet och Meningsfullhet (Antonovsky, 2007). Begriplighet syftar på

hur människor upplever inre och yttre stimuli. En person med en hög känsla av begriplighet anser att livet kommer att utvecklas så bra som rimligen kan förväntas. Antonovsky (2007) menar att den personen då har en stabil förmåga att bedöma framtiden. Hanterbarhet beskriver hur individen bedömer egna resurser i utmanande situationer. En person med hög förmåga avseende hanterbarhet kommer således inte att känna sig orättvist behandlad när livet känns svårt. Begreppet Meningsfullhet innefattar i vilken utsträckning individen känner att livet är meningsfullt. Personer med hög förmåga att uppleva meningsfullhet har enligt Antonovsky (2007) ofta ett stort intresse och engagemang inom ett specifikt område. Hög grad av KASAM innebär att en person har god förmåga och beredskap att hantera svårigheter eller ansträngande situationer i livet (ibid).

Vanliga svårigheter hos personer med högfungerande autism som riskerar att ha en negativ påverkan på KASAM och förmåga att hantera stressfaktorer innefattar bland annat svårigheter med sociala interaktioner och att anpassa sig efter förändringar eller oväntade händelser (Socialstyrelsen, 2010). Helles et al. (2017) visar även i en longitudinell observationsstudie utförd på 100 individer med högfungerande autism i Sverige att de riskerar att uppleva lägre grad av KASAM eller känsla av sammanhang i jämförelse med individer utan funktionsvariation. Enligt Helles et al. (2017) var faktorer som arbetslöshet, ensamhet och förekomst av ångest eller annan psykisk ohälsa relaterat till lägre grad av KASAM. Faktorer som däremot gynnar KASAM hos deltagarna var bland annat stabil sysselsättning, en eller flera nära vänskapsrelationer och olika typer av hanteringsstrategier för att hantera oväntade händelser (ibid.). En hanteringsstrategi med koppling till KASAM som avhandlas av Dachez och Ndobu (2017) i en kvalitativ studie på 31 vuxna individer med högfungerande autism i Frankrike var studiedeltarnas användning av sitt specialintresse. Intresset användes bland annat för att hantera stress och öka meningsfullhet och förståelse för världen runt omkring dem. Det gav utlopp för olika känslor och kunde intensifieras som en reaktion till svåra situationer. Stor kunskap och förståelse av ett visst ämne kunde bidra med ett visst lugnt och fungera som en referenspunkt till att förstå omvärlden. Ett exempel som nämns i studien är hur ett intresse i mänskligt beteende och sociala interaktioner kan användas för att hitta strategier för att hantera och kamouflera sociala svårigheter (ibid.).

Begrepp

Neurotypisk - person utan fastställd eller misstänkt neuropsykiatrisk funktionsvariation.

Syfte

Studiens syfte är att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med högfungerande autism.

Metod

Kandidatuppsatsen är utförd som en litteraturstudie. Enligt Polit och Beck (2018) innebär en litteraturstudie en sammanställning av befintlig evidensbaserad forskning för att sammanfatta den kunskap som redan finns tillgänglig inom ett område. En litteraturstudie är lämplig för att inledningsvis få en helhetsbild och förståelse av ämnet, vilket ger goda förutsättningar för vidare fördjupning och forskning inom det valda problemområdet.

Urval

Litteraturstudiens resultat är baserat på sju vetenskapliga studier. De inklusionskriterier som användes vid sökning av vetenskapliga studier var att de skulle vara publicerade mellan år 2011 och 2020 i vetenskapliga tidskrifter, skrivna på engelska, utförda utifrån en kvalitativ ansats i västvärlden. Ytterligare kriterier var att studierna skulle undersöka kvinnor över 18 år med högfungerande autism och beröra deras erfarenheter eller upplevelser.

Datainsamling

De vetenskapliga artiklarna är insamlade från databaserna CINAHL, Pubmed och PsycINFO. Datan består av primärkällor vilket enligt Polit och Beck (2018) är mest lämpligt i en litteraturstudie för att gynna ett detaljerat och pålitligt resultat. Vid sökning har söktermerna AND och OR använts för att reglera sökningens omfattning. Sökningens utformning redovisas i tabellerna nedan.

Vid insamling av data har alla titlar granskats för att sortera bort de som inte svarar på studiens syfte. Kvarstående artiklar har kontrollerats inledningsvis genom läsning av abstrakt och de som fortsatt ansetts relevanta för studiens syfte har sedan lästs igenom i fulltext. Sista steget i datainsamling innebar att utsedda studier kvalitetsgranskades med utgångspunkt i

Willman och Stoltz (2011) granskningsmall för kvalitativa studier. En ingående studie var dock utförd med blandad metodik och granskades med utgångspunkt i Willman och Stoltz (2011) granskningsmall för både kvalitativ samt kvantitativa studier. Kvalitetsgranskning är viktigt för att utvärdera studiernas kvalitet och resultatets tillförlitlighet (Polit & Beck, 2018). Granskningsmallen användes för att få en sammanfattande bedömning av studiernas kvalitet där studierna kunde uppnå hög, medel eller låg kvalitet. De studier som uppnådde ett jakande svar på 60-80% av kriterierna i granskningsmallen ansågs ha medelhög kvalitet medan de studier som uppnådde 80-100% ansågs ha hög kvalitet. De inkluderade studierna uppnådde medelhög till hög kvalitet.

Tabell 1: Sökning i Pubmed, utförd 17 november 2020

Sökning i Pubmed	Sökord	Antal träffar	Lästa Abstract	Lästa i fulltext	Kvalitetsgranskade	Inkluderade i resultatet
1	Autism OR "Autism spectrum disorder" OR ASD	63,831				
2	"Womens health" OR Women	1,401,507				
3	Experience OR "Life change events"	856,119				
4	#1 AND #2 AND #3	188				
5	#4 AND filters: Published 2011-2020, Language: English, Age: Adult	148	60	15	11	6

Tabell 2: Sökning i CINAHL, utförd 18 november 2020

Sökning i CHINAHL	Sökord	Antal träffar	Lästa Abstract	Lästa i fulltext	Kvalitetsgranskade	Inkluderade i resultatet
1	Autism OR "Autism spectrum disorder" OR ASD	29,154				
2	"Womens health" OR Women	443,525				
3	Experience OR "Life change events"	376,170				
4	#1 AND #2 AND #3	93				
5	#4 AND filters: published 2011-2020, Language: English	81	66	12	10	7 (6)*

*Dubletter

Tabell 3: Sökning i PsycInfo, utförd 18 november

Sökning i PsycInfo	Sökord	Antal träffar	Lästa Abstract	Lästa i fulltext	Kvalitetsgranskade	Inkluderade i resultatet
1	Autism OR "Autism spectrum disorder" OR ASD	79,018				
2	"Womens health" OR Women	357,252				
3	Experience OR "Life change events"	607,329				
4	#1 AND #2 AND #3	298				
5	#4 AND Filters: Published 2011-2020,	148	53	13	9	6*

	Language: English, Age: Adult					
--	-------------------------------------	--	--	--	--	--

*Dubletter

Dataanalys

I studien har all insamlad data genomgått en integrerad analys, vilket enligt Polit och Beck (2018) innebär att data har analyserats utan något ramverk eller fastställd teori eller modell vid granskning av ingående studiers resultat. Analysen är i enlighet med Kristensson (2014) utförd i olika steg. Först har alla studier lästs igenom för att finna innebördsliga likheter och skillnader i de olika studiernas resultat. Resultaten sammanställdes i en tabell för att skapa en tydligare överblick. I det andra steget har de vetenskapliga studierna analyserats med syfte att identifiera teman eller kategorier som besvarar litteraturstudiens syfte. I det tredje och sista steget har resultaten sammanställts under valda teman, som bildar rubriker i studiens resultatdel.

Forskningsetiska avvägningar

Litteraturstudien tar hänsyn till forskningsetiska avvägningar och regler som enligt Sandman och Kjellström (2018) innebär att genomgående reflektera och säkerställa studiedeltagares rättigheter. All forskning ska grundas i utgångspunkten att göra gott och människors välbefinnande bör aldrig bortprioriteras till förmån för studiens resultat. De studier som ingår i kandidatsuppsatsens resultat har säkerställt att studiedeltagarna givit sitt informerade samtycke, vilket innebär att forskningen utgår från frivilligt deltagande och respekterar forskningspersonerna autonomi. Frivilligt deltagande förutsätter att deltagarna får tillräcklig information och tid för att kunna fatta ett välgrundat beslut. Det får heller inte förekomma någon form av press att delta i studien och deltagarna ska ges möjlighet att när som helst avbryta sin medverkan. Graden av konfidentialitet skall även ha säkerställts i varje ingående studie för att förhindra att någon utanför forskningsgruppen kan identifiera forskningspersonerna identitet.

I litteraturstudien har författarna upprätthållit ett etiskt försvarbart förhållningssätt under hela arbetsprocessen genom att bland annat granska de vetenskapliga artiklarna som ingår i studien för att säkerställa att de följer etiska riktlinjer inklusive informerat samtycke och

konfidentialitet. Ingående studier ska ha genomgått etisk granskning och blivit godkända av etisk kommitté samt följa Helsingforsdeklarationens riktlinjer eller på annat sätt redogöra för etiskt förhållningssätt i valda forskningsmetoder. Helsingforsdeklarationen redogör för etiska principer gällande medicinsk forskning som innefattar människor (World Medical Association, 2018) och är en av världens mest använda forskningsetiska kod (Sandman & Kjellström, 2018). Deklarationen består av 37 olika kategorier där en av de grundläggande etiska principerna är att värna för omsorgen av individen, vilket alltid ska prioriteras över vad det gagnar vetenskapen eller samhället (World Medical Association, 2018).

Författarna till föreliggande studie tar även avstånd från all typ av plagiat, förvrängning och manipulering av forskningsmaterial vilket enligt Polit och Beck (2018) är en viktig del för att främja god sed inom forskning.

Resultat

Litteraturstudiens resultat består av tre teman som beskriver kvinnors erfarenheter av att leva med högfungerande autism. Resultatet visar att kvinnors erfarenheter av högfungerande autism ofta inkluderar sen diagnostisering och en känsla av att bli förbisedd eller missförstådd vilket beskrivs under temat; *Att inte bli sedd eller tagen på allvar*. Underkategorierna till temat är *Vikten av tidig diagnostisering* samt *Bristande vård och stöd*. Andra temat är *Känsla av att inte passa in i en neurotypisk värld* som har underkategorierna, *Sociala svårigheter* samt *Stereotyper och könsroller*. Maskering av autismsymtom samt hanteringsstrategier avhandlas slutligen i temat; *Kamouflering och behov av att vara någon annan*.

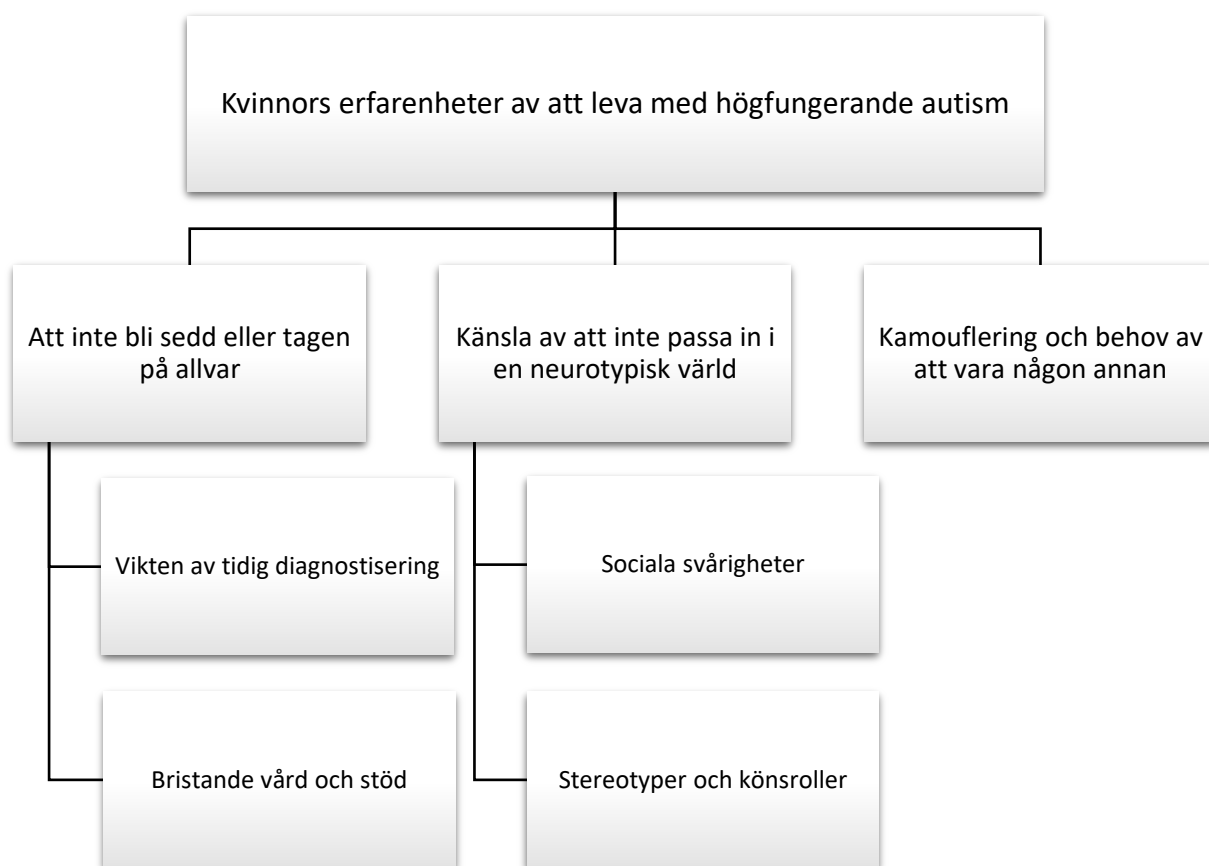


Fig 1. De tre temana samt tillhörande underkategorier beskriver kvinnors erfarenheter av att leva med högfungerande autism.

Att inte bli sedd eller tagen på allvar

Temat beskriver kvinnors erfarenheter av att inte bli tagna på allvar och att deras oro och bekymmer avfärdas. Det inkluderar i stor utsträckning brist på tidig diagnos, det vill säga diagnostisering i barn eller i skolåldern. Teman beskriver även känslor av att bli förbisedda och upplevelser av brist på lämpligt stöd och kunskap inom vården (Baldwin & Costley, 2016; Bargiela et al., 2016; Kanfischer et al., 2017; Leedham et al., 2020; Milner et al., 2019; Tint & Weiss, 2018; Webster & Garvis, 2017).

Vikten av tidig diagnostisering

Leedham et al. (2020) undersöker 11 kvinnor med högfungerande autism som fått sin autismdiagnos vid eller efter 40 års ålder. Konsekvenserna av sen diagnostisering bland annat svårigheter att förstå sig själva och varför de upplever sig fungerar annorlunda mot andra i sin omgivning. Baldwin och Costley (2016) undersöker liknande erfarenheter och behov hos 82 kvinnor med högfungerande autism vad gäller deras hälsa, utbildning, arbete, sociala funktion och vardag. Studien visar på att 58% av deltagarna fått sin AST diagnos vid eller efter 18 års ålder (ibid.). Det finns även brist på bedömning och utredning av upplevda svårigheter vilket leder till att kvinnorna ofta upplever sig förminskade (Bargiela et al 2016). Bargiela et al. (2016) undersöker 14 kvinnor med högfungerande autism som samtliga fått sin diagnos vid en ålder över 15 år och visar på att vårdpersonal i stor utsträckning saknar kunskap i hur högfungerande autism manifesterar sig hos kvinnor, vilket är en övervägande orsak till sen diagnostisering (ibid.).

Resultatet visar på att kvinnor har erfarenheter av att bli feldiagnostiserade vilket medför en känsla av självtvivel och svårigheter att lita på sitt eget omdöme (Baldwin & Costley, 2016; Milner et al., 2019). När de till exempel visar tecken på viss nivå av social förmåga avfärdas möjligheten att kvinnornas upplevda problem skulle röra sig om högfungerande autism. Feldiagnostisering beskrivs som oerhört förvirrande då alternativa diagnoser inte beskriver deras upplevelser (Baldwin & Costley, 2016; Leedham et al., 2020).

Milner et al. (2019) undersöker 18 kvinnor och deras erfarenheter av att leva med högfungerande autism och belyser att kvinnor i större utsträckning än män visar förmåga till neurotypiskt beteende. Förmåga att maskera sina symtom är även en bidragande orsak till

feldiagnostisering eller utebliven AST diagnos (Milner et al, 2019; Tint & Weiss, 2018; Bargiela et al., 2016; Leedham et al., 2020). Tint och Weiss (2018) undersöker 20 kvinnor och deras erfarenheter och behov till vård- och stödåtgärder och visar på att vårdpersonal inte tror på kvinnornas egna upplevelser när de beskriver svårigheter som inte är tydliga utåt. Det leder till att vårdpersonal inte kopplar kvinnornas upplevda svårigheter till rätt diagnos (ibid.).

Föreliggande studies resultat indikerar på att psykisk ohälsa är mycket vanligt hos kvinnor med högfungerande autism. Det är ytterligare en bidragande orsak till feldiagnostisering då autismsymtom riskeras att kopplas till andra diagnoser av vårdpersonal (Baldwin & Costley, 2016; Bargiela et al, 2016). 82% av deltagarna i studien utförd av Baldwin och Costley (2016) upplever ofta stress och oro och 85% uppgav någon form av psykisk ohälsa som ångest eller depression. Depression, ångest och ätstörningar var enligt Bargiela et al. (2016) de vanligaste formerna av psykisk ohälsa. Stress och oro sågs på flertalet områden i kvinnornas liv som på arbetet, i utbildningen och i sociala sammanhang (Bargiela et al., 2016, Baldwin och Costley, 2016). Feldiagnostisering leder till ökad påfrestning på kvinnornas psykiska hälsa eftersom det innebär att de inte får sina behov tillgodosedda (Leedham et al, 2020; Tint & Weiss, 2018). Bargiela et al. (2016) belyser hur utebliven diagnos resulterat i svårigheter under uppväxten och att det vid ung ålder är betydligt svårare att identifiera och förstå sitt mående. Däremot blir det tydligare för individen efter skolåldern att något inte står rätt till och att många först då söker vård och kan påbörja processen mot en diagnos (ibid.).

Litteraturstudiens resultat visar på flera positiva aspekter av att få sin AST diagnos hos kvinnor och resan mot diagnosen upplevs som en process av förståelse (Bargiela et al., 2016; Baldwin & Costley; 2016; Kanfiszter et al., 2017; Leedham et al., 2020; Milner et al., 2019; Webster & Garvis, 2017). Resultatet visar att kvinnor tiden innan diagnosen upplevt förvirring gällande sin identitet och att de lagt stor skuld på sig själva och hur de fungerade annorlunda från andra i sin omgivning. Tidigare identitetsförvirring och skuldbeläggning ledde till en känsla av att vara misslyckad, "fel" eller "defekt" vilket orsakade ångest och utmattning (Leedham et al, 2020; Baldwin & Costley 2016; Webster & Garvis, 2017; Milner et al., 2019). Webster och Garvis (2017) undersöker erfarenheter hos 18 framgångsrika kvinnor med högfungerande autism. Studier visa på hur en autismdiagnos leder till bättre kännedom om sig själv och sin omgivning. På liknande sätt beskriver Kanfiszter et al. (2017) som undersöker sju kvinnors erfarenheter av att leva med högfungerande autism att en tidig

diagnos kunde bidragit till tidigare självmedvetenhet och verktyg för att identifiera stressfaktorer.

Det är vanligt att genomgå en typ av sorgprocess tiden efter diagnostisering samt att känna sorgsenhet över en tid som hade kunnat vara betydligt lättare om behov hade blivit tillgodosedda (Baldwin & Costley, 2016; Leedham et al., 2020; Milner et al., 2019; Webster & Garvis, 2017). Kvinnor kan efter diagnosen se tillbaka på sina liv med andra ögon och med större förståelse för tidigare upplevelser och agerande. Det öppnar även upp för nya och bättre sätt att kommunicera med andra, då de lättare kan uttrycka sina behov och därmed öka förståelse hos omgivningen (Leedham et al., 2020; Kanfischer et al., 2017; Webster & Garvis, 2017). Webster och Garvis (2017) visar att kvinnor upplever att de efter sin diagnos lättare kan framföra sina behov på arbetsplatsen och därmed öka förutsättningarna för att kunna prestera bättre och även bidra till ökat självförtroende.

För många innebär diagnosen även en stor lättnad då det bidrar till en känsla av att inte längre vara ensam med sina upplevelser (Bargiela et al., 2016; Baldwin & Costley, 2016; Kanfischer et al., 2017; Leedham et al., 2020; Milner et al., 2019; Webster & Garvis, 2017). Resultatet visar hur kvinnor börjat undersöka och söka kunskap om sin diagnos och om andra personer med AST vilket bidrar till att de kan se de positiva aspekterna av diagnosen och hur den kan användas som en styrka. Det är vanligt med en nyfunnen känsla av hopp och mening efter att ha accepterat sin diagnos (Leedham et al., 2020; Webster & Garvis, 2017; Tint & Weiss, 2018). Autism behöver inte nödvändigtvis upplevas som en funktionsvariation, utan ett istället som ett unikt perspektiv att se på världen. Vanliga positiva aspekter av autism inkluderar mycket bra eller fotografiskt minne, uthållighet, driv och mycket goda kunskaper inom specifika områden (Milner et al, 2019; Webster & Garvis, 2017; Bargiela et al, 2016; Baldwin & Costley, 2016).

Bristande vård och stöd

I föreliggande studies resultat framkom att kvinnor med högfungerande autism i stor utsträckning upplever brister i vården gällande individanpassning och tillgång till lämpliga vård-och stödåtgärder (Bargiela et al., 2016; Tint & Weiss, 2018; Leedham et al., 2020; Baldwin & Costley). De upplever i stor utsträckning att åtgärder är anpassade utifrån en stereotypisk bild av AST och att personal inom vård och utbildning tenderar att minimera

deras behov av stöd. Orsaken till detta är bland annat kvinnors förmåga att dölja sina svårigheter och att personal inte tar hänsyn till de aspekter som inte direkt kan observeras. Kvinnor med högfungerande autism har erfarenheter av att inte passa in i kriterier för vårdåtgärder vilket bidrar till att de tenderar att falla mellan stolarna (Bargiela et al., 2016; Tint & Weiss, 2018; Leedham et al., 2020; Baldwin & Costley).

Kvinnor upplever att de anses som alltför högfungerande för att få tillgång till stödåtgärder (Tint & Weiss, 2018; Baldwin & Costley, 2016). Baldwin och Costley (2016) menar att högfungerande autism innebär att det vardagliga livet känns som en ständig kamp. Enligt Baldwin och Costley upplevs svårigheter att utföra vardagliga sysslor och att minsta förändring eller oförutsägbara händelse kan kännas oöverkomligt. Fortsättningsvis visar Tint och Weiss (2017) på svårigheter med kommunikation med vårdpersonal och att uttrycka sina behov och hur besvärande de faktiskt upplevs. Kvinnor upplever en känsla av att inte tala samma språk och upplevelse av stress gällande otillräcklig besökstid och tidspressad personal. Vårdmiljön beskrivs som överstimulerande vilket innebär svårigheter i att förhålla sig till starkt ljus, ljud, lukter och människor i rörelse (ibid).

Kvinnors erfarenheter innefattar även att de endast får tillgång till hjälp när de är på botten av sitt psykiska mående och att vårdpersonalen saknar förmåga att se till kvinnornas fluktuerande behov, då att deras mående kan skilja sig avsevärt från dag till dag. Det tar därefter betydligt längre tid att komma tillbaka till en god psykisk hälsa till skillnad från om en istället fått hjälp i tid (Baldwin & Costley, 2016; Tint & Weiss, 2018). Tint och Weiss (2017) visar även på att kvinnor med högfungerande autism i stor utsträckning besitter en känsla av att vara ovärdig vård och känner skam för att söka hjälp, vilket ytterligare förstärker känslan av att inte bli tagen på allvar.

Känsla av att inte passa in i en neurotypisk värld

Temat beskriver känslor av att inte passa in i ett samhälle som tar lite hänsyn till svårigheter relaterade till högfungerande autism. Det innebär känslor av saknad social samhörighet och upplevda svårigheter att leva upp till samhällets förväntningar att forma sig efter stereotyper och könsroller (Milner et al., 2019; Webster & Garvis,; Leedham et al., 2020; Kanfischer et al., 2017; Bargiela et al., 2016).

Sociala svårigheter

Kvinnors erfarenheter av högfungerande autism inkluderade svårigheter avseende sociala sammanhang och relationer med andra (Milner et al., 2019; Webster & Garvis, 2017; Leedham et al., 2020; Baldwin & Costley, 2016; Kanfischer et al., 2017; Bargiela et al., 2016). De upplever svårigheter med vänskap och saknar en känsla av delaktighet och samhörighet i sin vängrupp och med neurotypiska vänner. Att behålla sina vänskapsrelationer är en utmaning eftersom de inte anser sig fungera på samma sätt (Milner et al., 2019; Kanfischer et al., 2017; Baldwin & Costley, 2016). Enligt Milner et al. (2019) finns dock en önskan till vänskap och sociala kontakter, vilket tyder på att den sociala motivationen är stor. Det är även vanligt med upplevelser av ofrivillig ensamhet och isolering till följd av svårigheter i att upprätthålla nära relationer (Milner et al., 2019; Baldwin & Costley, 2016).

I föreliggande studies resultat framkom att många upplever en stark känsla av att inte passa in och att sociala situationer kräver stor ansträngning. De upplever dåligt självförtroende och rädsla inför sociala sammanhang och saknar tro på att andra uppskattar deras sällskap (Kanfischer et al., 2017; Leedham et al., 2020, Milner et al., 2019).

Ytterligare upplevs avsaknad av flexibilitet som ett problem i relationer och att det kan resultera i ångest och ilska när andra inte följer regler som en själv starkt förhåller sig till. Svårigheter att förstå vad som förväntas av en är vanligt då det kräver förståelse för neurotypiska interaktioner och förmågan att läsa av situationer och andras avsikter. Detta leder ofta till frustration i vänskapsrelationer. Liksom svårigheter att förstå humor, sarkasm, avsaknad av en naturlig känsla för kommunikation och interaktion. Oro över att upplevas som oförsämd och ointresserad är även förekommande (Bargiela et al., 2016; Kanfischer et al., 2017, Milner et al., 2019).

Kvinnor med högfungerande autism upplever sig ofta missförstådda och bestraffade för beteenden relaterade till AST. Konflikter är vanligt på grund av missförstånd orsakat av kommunikationsproblem då sociala svårigheter av andra kan uppfattas som stötande beteende (Bargiela et al., 2016; Milner et al., 2019; Kanfischer et al., 2017). Erfarenheter av mobbning är även vanligt där barn under uppväxten varit elaka på grund av kvinnornas svårigheter i det sociala samspelet, deras höga intellektuella förmåga och specifika intressen. Skulden lades ofta på deras oförmåga att passa in och bete sig "normalt" (Kanfischer et al., 2017; Baldwin & Costley, 2016; Bargiela et al., 2016). Enligt Bargiela et al. (2016) upplever de att de blivit

förbisedda och att passiva eller skötsamma beteenden under bland annat skoltiden kunde misstolkas som att de var “duktiga” eller blyga. Efter skoldagen kunde de komma hem och bryta ihop efter att ha hållit uppe en fasad under dagen. Att kvinnorna egentligen mådde mycket dåligt fångades därmed inte upp av skolan (Bargiela et al., 2016).

Föreliggande resultat indikerar även på att kvinnor med högfungerande autism finner stöd i olika forum på internet där de kan få kontakt med kvinnor i samma situation vilket ökade deras egen förståelse av sin diagnos (Leedham et al., 2020; Tint & Weiss, 2018).

Internetkontaktarna minskade känslan av ensamhet och gav en lättillgänglig plattform att få uttrycka och diskutera svårigheter och upplevelser med andra som förstår (Leedham et al., 2020; Tint & Weiss, 2018).

Stereotyper och könsroller

Resultatet visar att kvinnor med högfungerande autism upplever svårigheter i att passa in i den stereotypa kvinnliga könsrollen och att relatera till jämnåriga kvinnor utan AST (Milner et al., 2019; Bargiela et al., 2016; Kanfischer et al., 2017). Det framkom att de upplever störst svårighet i relationer med jämnåriga kvinnor och att de upplevde interaktioner med män lättare (ibid.). Milner et al. (2019) redogör för att kvinnor generellt i samhället, med eller utan AST diagnos, hade större krav på god social förmåga till skillnad från män och att det därmed blir ännu svårare att nå upp till samhällets normer.

De upplever även att det finns skillnader på hur män och kvinnor generellt kommunicerar. Det vill säga att kvinnor i större utsträckning umgås genom att diskutera eller skvallra och att män istället umgås runt en aktivitet. Flera kvinnor föredrog därför att umgås med män framför kvinnor, då de kände att de hade mer gemensamt. Det upplevs som mer accepterat att ha en rättfram kommunikation som man och att kvinnor förväntas vara mer finkänsliga och nyanserade i sina relationer, vilket de ansåg sig ha svårigheter kring. Resultatet indikerar även på att kvinnor generellt är tuffare mot varandra och att det därmed är svårare att bli accepterad av andra jämnåriga kvinnor (Kanfischer et al., 2017; Milner et al., 2019; Bargiela et al., 2016).

När kvinnor med högfungerande autism anstränger sig för att gå in i en roll som de upplever att samhället förväntar sig av dem; det vill säga den kvinnliga normer som omhändertagande och vårdande, riskerar de att uppleva en känsla av förlorad identitet (Bargiela et al., 2016;

Kanfiszner et al., 2017). Kanfiszner et al. (2017) förklarar detta som en osynlig glasbarriär mellan kvinnan och andra skolkamrater. De känner sig ofta annorlunda från andra och upplever att andra inte har förmåga att relatera till deras specifika specialintressen. Känslan av utanförskap kunde leda till svår ensamhet eller i värsta fall suicidrisk (ibid.).

Föreliggande studies resultat indikerar även på att kvinnor med högfungerande autism upplever sådan oförmåga att relatera till den kvinnliga stereotypen att de ifrågasatt sin könsidentitet. De upplever sig obekväma med sin kvinnliga fysiologi såsom bröst och menstruation och att det är ytterst opraktiskt och en jobbig aspekt av deras uppväxt (Kanfiszner et al., 2017; Milner et al., 2019).

Kvinnor upplever även vissa svårigheter att relatera till så kallade "moderskänslor" och saknar i viss utsträckning en önskan om barn vilket de upplever ingår i den stereotypiska kvinnliga könsrollen (Kanfiszner et al., 2017; Webster & Garvis, 2017). Enligt Kanfiszner et al. (2017) kan det upplevas som en lättnad att förklara beslutet att inte skaffa barn med sin AST diagnos. Känslor av stress och därmed risk för psykisk ohälsa blev mindre då de hittade en begriplig förklaringsgrund för beslutet att inte bli mödrar då det troligtvis inneburit en stor stress och även psykisk ohälsa (ibid.).

Föreliggande studies resultat beskriver svårigheter att passa in i en värld som inte är anpassad för att underlätta de motgångar kvinnor med högfungerande autism upplever i vardagen. Kvinnor med högfungerande autism upplever sig förstå världen annorlunda vilket gör att det därför krävs mycket ansträngning från kvinnornas sida för att passa in i normen av vad ett "normalt" liv innebär och för att kunna genomföra dagliga sysslor (Milner et al., 2019; Baldwin och Costley, 2016). Milner et al. (2019) visar även på hur ökad förståelse och erkännande av autism kan bidra till att minska pressen på att vara och leva sitt liv som alla andra. Till skillnad från vardagssysslor och förväntningar i privatlivet poängterades att inte samma svårigheter upplevdes i den professionella rollen där förväntningarna och uppgifterna var tydliga och avgränsade (ibid.).

Erfarenheter av att ha blivit sexuellt utnyttjade av män kopplat till svårigheter att läsa sociala koder är vanligt förekommande (Milner et al., 2019; Bargiela et al., 2016; Kanfiszner et al., 2017). 9 av 14 deltagare i Bargiela et al. (2016) hade erfarenheter av sexuellt utnyttjande, där hälften av tillfällena förekommit inom en relation. Kvinnor upplevde bland annat sex med sin

partner som en skyldighet och att det ingick i rollen av att vara en flickvän. De kunde även gradvis bli övertalad av sin partner fastän de inte samtyckt (ibid.).

Föreliggande studies resultat visar att kvinnor med högfungerande autism även upplever svårigheter att läsa av andra människors avsikter och därmed kunna avgöra om exempelvis en man är flörtig eller enbart artig. De upplever även svårigheter att förmedla sin ovilja och att förstå när de har rätt att säga nej. Eftersom många tidigare upplevt utanförskap är de särskilt utsatta i och med deras längtan efter acceptans av sin omgivning. De har därför en stark vilja att vara andra till lags och bortser därför från sin egen vilja (Bargiela et al., 2017; Milner et al., 2019; Kanfischer et al., 2017).

Kamouflering och behov av att vara någon annan

Föreliggande studies resultat visar på att kvinnor med högfungerande autism har ett behov av att kamouflera sina symtom vilket kan leda till negativa konsekvenser avseende deras psykiska hälsa. De upplever även att deras förmåga och behov av att dölja sina symtom är starkare än hos män med högfungerande autism (Milner et al., 2019; Tint & Weiss, 2018; Leedham et al., 2020; Bargiela et al., 2016; Baldwin & Costley, 2016).

Behov av att ändra sitt beteende för att maskera sin autism och framstå som "normal" i sociala situationer framkommer även (Bargiela et al., 2016; Tint & Weiss, 2018; Leedham et al., 2020). Det är individuellt vilka strategier som används för att maskera symtom och passa in då de kan vara både medvetna och omedvetna. Exempel är inläring av ögonkontakt och mimik. Kvinnor med högfungerande autism upplever även att de bland annat kopierar beteende och kroppsspråk från olika medier såsom tv karaktärer, tidningar och böcker samt att de påverkas starkt av personer i sin omgivning och omedvetet imiterar deras beteende. Det gäller både tal, kroppsspråk och i vissa fall även dialekt. Humor används även för att dölja sin autism i sociala situation genom att skämta bort beteenden som andra kan uppfatta som typiskt autistiska (Bargiela et al., 2016; Leedham et al., 2020; Milner et al., 2019). Ytterligare hanteringsstrategi som framkom var konsumtionen av alkohol med syfte att slappna av och lättare kunna upprätthålla kamouflering, till exempel en strävan att visa engagemang för olika ämnen som en egentligen inte har något egentligt intresse för (Bargiela et al., 2016).

Trots förmåga att maskera symtom och smälta in i sociala situationer beskrivs kamouflering som otroligt energikrävande. Det krävs mycket ansträngning att ständigt försöka tyda människors beteende och ge ett lämpligt svar som ofta inte kommer automatiskt utan baseras på ett inlärt beteende (Milner et al., 2019; Bargiela et al., 2016). Leedham et al. (2020) beskriver även att kvinnor tar avstånd från sociala situationer som en alternativ hanteringsstrategi för att undvika kostnaden av kamouflering i form av utmattning. Kamouflering är även en bidragande orsak till förvirring kring sin identitet och gör att kvinnor ifrågasätter om de faktiskt har AST eller inte (Bargiela et al., 2016).

Milner et al. (2019) visar på erfarenheter av situationer där kvinnor inte lyckades kamouflera sin autism trots upprepade försök, det vill säga att maskering inte är något som kommer naturligt eller enkelt utan kräver stor ansträngning (ibid.). I föreliggande resultat framkommer även att kamouflering och känslan av att inte få vara sig själv leder till nedstämdhet, förvirring och låg självkänsla (Leedham et al, 2020; Tint & Weiss, 2018). Behovet av kamouflering grundar ofta sig i en önskan av acceptans från sin omgivning. En ökad förståelse för autism i samhället skulle därmed minska behovet av att maskera symtom och öka acceptansen för normbrytande beteenden (Leedham et al., 2020; Milner et al., 2019).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Forskning inom valt området visade sig under datainsamlingen vara begränsad, vilket kom att påverka underlaget och därmed även föreliggande studies resultat. Avseende val av ämne inför kandidatuppsatsen ansågs dock ämnet vara av vikt och aktuellt vilket bidrog till att genomföra uppsatsen utifrån valt syfte.

Samtliga inkluderade studier i föreliggande studies resultat är utförda utifrån en kvalitativ ansats. Kvalitativ forskning lämpar sig väl för studie där en djupgående förståelse av subjektiva upplevelser önskas (Kristensson, 2014). Kvalitativ forskning ansågs således högst relevant för att undersöka valt ämne i föreliggande litteraturstudie då kvalitativ forskning är passande för att undersöka människors upplevelser av sitt tillstånd (ibid.). En kvalitativ forskningsmetod är även överensstämmande med den humanistisk människosynen där människan ses som helhet och en individ med unika behov (Svensk Sjuksköterskeförening,

2016). Studier med kvalitativ ansats ger dock ofta inte lika breda fynd i jämförelse med kvantitativa metoder, till exempel kan ej jämförelse mellan grupper belysas (Kristensson, 2014), vilket dock ej var syftet med föreliggande studie.

Studiens verifierbarhet har säkerställts genom att samtliga valda studier är representerade i föreliggande studies resultat. Båda författarna har varit delaktiga i analys och tolkning av studierna för att stärka litteraturstudiens tillförlitlighet vilket enligt Kristensson (2014) bland annat innebär minskad risk för att resultatet påverkas av en enskild persons tidigare uppfattning av ämnet.

Vid sökningen av vetenskapliga studier användes flera vetenskapliga databaser och breda sökord på grund av begränsad forskning inom ämnet samt i syfte att öka urvalet och därmed främja tillförlitlighet. Inklusionskriterier valdes dock för att utesluta icke relevanta studier. En av inklusionskriterierna var att studierna skulle vara utförda i västvärlden med syfte att föreliggande studies resultat skulle anpassas till förhållande inom svensk kultur och sjukvård. Om mer omfattande forskning funnits tillgänglig inom ämnet hade snävare område kunnat väljas; exempelvis forskning utförd enbart i Norden, vilket hade kunnat bidra med ökad överförbarhet i Sverige inom det valda området. Ytterligare inklusionskriterie var att studierna skulle vara utförda under de närmsta tio åren i syfte att öka föreliggande studies giltighet vilket enligt Kristensson (2014) innebär att studiens resultat blir stabilt över tid. Genom att basera litteraturstudien på aktuell forskning ansågs resultatet mer relevant under en längre tid framåt. Alla ingående studier skulle även vara godkända av etisk kommitté eller på annat sätt redogöra för etiska förhållningssätt och avvägningar med syfte att säkerställa litteraturstudiens etiska förhållningssätt.

Samtliga inkluderade studier har av genomgått kvalitetsgranskning med hjälp av Willman och Stoltz (2011) granskningsmallar för att säkerställa studiernas kvalitet. Procenttalen för olika nivåer av kvalitet är uträknad utifrån bedömning av de olika påståenden som finns i granskningsmallen. Föreliggande studies författare har själva satt gränsen för hög, medelhög och låg kvalitet, vilket innebär att studierna kunde fått en annan klassificering om en annan gräns hade satts. Risk finns således att någon studie hade fått felaktig kvalitetsstämpel. Studier med kvalitet under 60% har exkluderats i syfte att upprätthålla kandidatuppsatsens trovärdighet.

Ambitionen vid datainsamlingen var att hitta mellan 8 och 12 artiklar. Vid sökningen upptäcktes dock att majoriteten av forskningen kring autism hos kvinnor är utförd på barn och ungdomar. Antalet ingående studier är därför valda utifrån tillgänglig forskning på ämnet om högfungerande autism på vuxna kvinnor, vilket riskerar att påverka studiens tillförlitlighet negativt. Dock ansågs de sju ingående studierna kvalitet avseende resultat och metod tillräckligt god för att bilda teman och därmed nå ett fullbordat resultat som speglar kvinnors erfarenhet med högfungerande autism.

Studien beskriver endast vuxna kvinnors situation. Om målgruppen istället inkluderat även barn och ungdomar hade mer studier kunnat ingå vilket hade stärkt föreliggande studies resultatet. Det finns en övervägande mängd forskning som undersöker barns och ungdomars erfarenheter av att leva med högfungerande autism. Den visade sig dock ofta lägga fokus på utbildning och skolgång. Eftersom det inte var huvudfokus med föreliggande studie valdes studier på barn och vuxna bort för att gynna studiens överförbarhet på en mer specifik målgrupp. Ambitionen med studien var att skapa en bredare förståelse för hur högfungerande autism påverkar olika delar av kvinnors liv inklusive deras erfarenheter av vården samt att lyfta målgruppen eftersom de är underrepresenterade inom forskning på högfungerande autism.

Bland de ingående studierna var Milner et al:s (2019) studie dock baserad på kvinnor i åldrarna 11–50. Studien är inkluderad baserat på brist på tillgänglig forskning. Studien ansågs dock inte påverka föreliggande studies överförbarhet på grund av dess relevans och på det faktum att majoriteten av deltagarna i studien var över 18 år.

Studien genomförd av Baldwin och Costley (2016) var av blandad metod och innefattade såväl kvalitativ som kvantitativ ansats, vilket frångick ambitionen att alla inkluderade studier skulle genomförts med en kvalitativ metodik. Nämnad studie är utförd med hjälp av både intervjuer med tematisk analys och frågeformulär. Den inkluderade studien är baserad på en större studie som undersöker 313 vuxnas erfarenheter av att leva med högfungerande autism. Den ingående studien är dock enbart baserad på de kvinnor som deltog i den större studien, vilket gör den relevant för föreliggande studies syfte samt bidrar till kandidatuppsatsens trovärdighet.

Diskussion av framtaget resultat

Resultatet kommer att diskuteras utefter följande tre begrepp; *Könsdiskriminering*, *Identitetssökande* och *Social utsatthet* som är känslor och upplevelser involverade i samtliga teman.

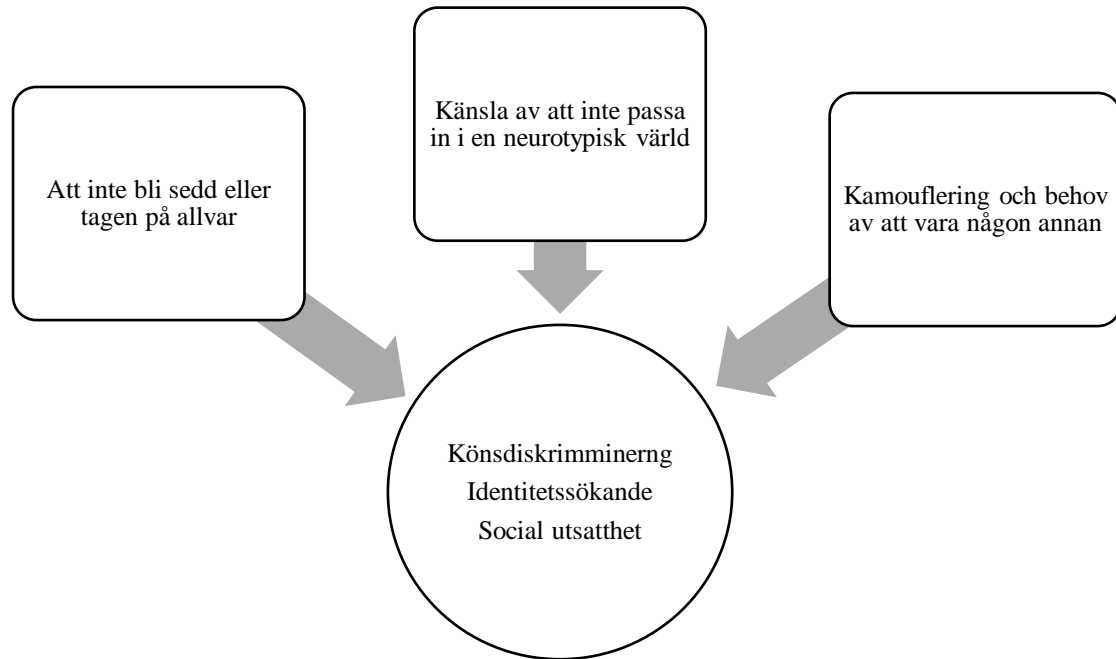


Fig 2. Tre diskussionsbegrepp baserade på innehållet i föreliggande studies teman.

Könsdiskriminering

Könsdiskriminering kommer att diskuteras utifrån kvinnors erfarenheter av att inte bli sedd, att inte passa in och behov av att kamouflera sina autistiska symtom. Litteraturstudiens samtliga teman beskriver hur många kvinnor med högfungerande autism har erfarenheter av att vårdpersonal inte tar deras upplevelser eller svårigheter på allvar. Enligt Lai et al. (2015) delar inte män med högfungerande autism i samma utsträckning erfarenheter av sen diagnostisering och svårigheter att tillgå adekvat vård. Masi et al. (2017) visar även att kvinnor med högfungerande autism löper större risk att gå odiagnostiserade än män med högfungerande autism. Denna ojämlikhet i diagnostisering och tillgång till adekvat vård är inte i linje med Socialstyrelsen (2019) som menar att vård- och omsorg ska vara jämställd. Det innebär att vården ska hålla samma kvalitet och att alla oavsett kön har rätt att få sina behov tillgodosedda. Sjuksköterskan ska även arbeta mot en jämlik och rättvis omvårdnad för alla

(Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Enligt en humanistisk människosyn ska sjuksköterskan vara lyhörd för patientens perspektiv och erfarenheter och respektera allas lika värde till hälsa och välbefinnande (Svensk sjuksköterskeförening 2016).

Upplevelser av könsdiskriminering och att kvinnor riskerar att inte bli tagna på lika stort allvar som män inom vården är även något som kan ses inom andra diagnoser än autism (Van Den Tillaart et al., 2009; Samulowitz et al., 2018). Kvinnor med högfungerande autism upplever att vårdpersonal anser att de överdriver sina upplevda svårigheter och inte tror på det som inte syns tydligt utifrån. Van Den Tillaart et al. (2009) beskriver kvinnors verklighet av att leva med psykisk ohälsa och deras känsla av maktlöshet, marginalisering och att inte få sin röst hörd inom sjukvården. Vidare diskuteras kvinnors erfarenheter av att känna sig osynliga och att bli nedtystade av hälso-och sjukvårdssystemet och vårdpersonal. Samulowitz et al. (2018) beskriver även könsdiskriminering mot patienter med kronisk smärta. Enligt Samulowitz et al. (2018) finns det stereotyper som skapar en bild av kvinnor som mer känsliga mot smärta och mer troliga att uttrycka sin smärta, medan män i högre utsträckning undviker att visa när de har ont. Kvinnor framstår som känslösamma, klagande och överdrivna. Trots liknande sjukdomsbild rapporteras kvinnor få mindre smärtstillande läkemedel än män och att deras smärta inte tas på lika stort allvar. Kvinnorna upplever könsdiskriminering således på liknande sätt inom olika områden inom vården. Mer forskning och åtgärder krävs för att fastställa prevalens av könsdiskriminering och ta fram åtgärder inom vården. En ökad medvetenheten hos vårdpersonal hade även gynnat kvinnor med högfungerande autism.

Könsdiskriminering kan även uttrycka sig i att kvinnor i högre utsträckning än män upplever behov av att dölja och kamouflera sin autism för att nå ökad acceptans från sin omgivning. Kvinnor förväntas uppnå en roll som är mycket svår att nå i relation med de svårigheter som högfungerande autism innebär och att samhällets krav på sociala färdigheter är större hos kvinnor än hos män. Enligt Gillberg (2007) spelar samhällets attityder en avgörande roll för god vård och ett respektfullt bemötande av personer med högfungerande autism. Föreliggande studies resultat diskuterar hur det särskilt gäller kvinnor med högfungerande autism och att en ökad förståelse för autism i samhället även skulle öka acceptans för normbrytande beteende. En diskussion som ger anledning att tro att könsdiskriminering i stor utsträckning förvärrar situationen för kvinnor med högfungerande autism eftersom de upplever att de inte tillåts vara sig själva. Mer utbildning och information om olika typer av neuropsykiatriska

funktionsvariationer och hur de manifesterar sig hos olika personer är därför att önska i samhället i stort. Det kan bidra till att kvinnor med högfungerande autism upplever att de tillåtas vara sitt sanna jag.

Identitetssökande

I samtliga teman framkommer att kvinnor med högfungerande autism upplever svårigheter och förvirring gällande deras identitet. Identitetssökande avhandlas således relaterat till framförallt diagnostisering, stereotyper, könsroller samt kamouflering.

Identitetssökande kommer att diskuteras utifrån temat *Att inte bli sedd eller tagen på allvar* i relation till upplevelsen att få sin diagnos. Diagnosen upplevs som en viktig milstolpe och vändpunkt mot acceptans och förståelse kring den egna identiteten och bidrar till en förklaring till varför kvinnan fungerar annorlunda mot sin omgivning. Bland annat framkommer att diagnosen leder till möjligheten att förlåta sig själv och att tiden innan diagnosen ställs innebär ett ständigt identitetssökande. Dachez och Ndobu (2017) beskriver hur diagnosen medför en lättnad och underlättar förståelse och lösningar av upplevda svårigheter. Dessa hanteringsstrategier kan kopplas till Antonovskys teori (2007) om Känsla av sammanhang. Begreppet begriplighet i teorin innefattar hur en person upplever och förstår sig på yttre och inre stimuli och hur hen reagerar på detta. Begreppet hanterbarhet handlar om personens förmåga att se sina egna resurser och tillgångar och hur de bedöms. Detta kan kopplas till hur en autismdiagnos kan bidra till att skapa ökad förståelse för sig själv och sina förutsättningar. Genom att kunna identifiera sina styrkor och svagheter som kan höra samman med sin autismdiagnos kan en lättare skapa sig en bild av sina egna resurser och strategier som en kan använda sig av för att hantera utmanande situationer och leda till ökad KASAM. Detta skulle även kunna bidra till att kvinnor med autism inte skuldbelägger sig själva i lika stor utsträckning utan har större insikt och lugn i utmanande situationer. En autismdiagnos skulle därmed kunna leda till både ökad begriplighet och hanterbarhet och öka förutsättningarna för att hantera svåra situationer som annars kunnat leda till större konsekvenser för individens psykiska hälsa.

Fastställande av diagnosen bidrar till att minska känslan av skam, vilket enligt O'Conner et al. (2018) även kan ses vid andra tillstånd än högfungerande autism. O'Conner et al. (2018) undersökte hur en psykiatrisk diagnos påverkar ungas självbild och sociala identitet och

menar på att en medicinsk diagnos ger en bekräftelse på att upplevda svårigheter är utöver normala känslomässiga reaktioner. Därmed blir det lättare att hitta konkreta sätt att hantera svårigheter relaterat till sin diagnos efter att den blivit fastställd. Det bidrar till möjligheten att distansera sig själv från diagnosen, genom att personen inte "är sin diagnos" utan "har en diagnos"(ibid.). Ovanstående resonemang visar vikten av diagnos för att förebygga en känsla av att kvinnorna själva förorsakat eller förtjänat sina upplevda svårigheter. Det går därför att dra slutsatsen att diagnostisering skulle kunna ge en förklaring till upplevelser av att vara annorlunda från neurotypiska kvinnor och därmed bidra till ökad självacceptans.

Diagnostisering ses dock inte alltid enbart som en positiv vändpunkt i individers liv. För vissa är diagnostisering otroligt omvälvande då de inte har förmåga att identifiera sig med diagnosen vilket kan leda till ifrågasättande av sin identitet. Negativa stereotypiska bilder av olika psykiatriska diagnoser kan även innebära en känsla av att man själv inte vill tillhöra en specifik diagnos och placeras i ett fack som kan medföra negativa associationer i olika sammanhang. Detta innebär att det finns risk att bli uppfattad på ett sätt som inte överensstämmer med personens egen bild av diagnosen (Hays & Colander, 2016; O'Conner et al., 2018). Resonemanget indikerar att det är viktigt att bredda bilden av AST. Därmed öka förståelse och minska stereotyper och fördomar i samhället för att kvinnor med högfungerande autism inte ska uppleva att de behöver röra sig innanför de "satta ramar" som en diagnos kan innebära.

Kvinnor med högfungerande autism upplever i stor utsträckning enligt föreliggande studies resultat att samhället tvingar dem att gå in i en roll för att kunna leva upp till förväntningarna av att vara kvinna. Kamouflering och försök att vara någon annan kan vara en orsak till svårigheter med att finna sin identitet. Det gör att de riskerar att själva tvivla på sin egen personlighet och på om de faktiskt har en autismdiagnos. Enligt Hull, L. et al. (2017) kan maskering innebära att man väljer att dölja delar av en själv som man är mindre nöjd med eller som är normbrytande och därmed svårare för omgivningen att acceptera. Det kan i sin tur leda till förvrängning av sin egen identitet och att man förlorar en bit av sig själv. Genom att spela många olika roller och ständigt försöka anpassa sig efter omgivningen kan det som ett resultat leda till svårigheter att känna trygghet i sin egen identitet. Identitetssökande kan således ses som en konsekvens av att kvinnorna har svårt att skilja på vad som är deras egen person och vad som är kamouflering eller föreställande i en roll förväntad av samhället.

För att främja känsla av ”god” identitet hos kvinnor med högfungerande autism är kontakt med andra i samma situation en viktig väg till att öka känsla av gemenskap och minska känslan av ensamhet. Kvinnor med högfungerande autism finner stöd hos varandra, kan dela sina erfarenheter och tankar och därmed öka sin förståelse av diagnosen. Detta stärks av Dachez och Ndobu (2017) som poängterar vikten av stöd och känsla av tillhörighet hos personer med liknande sociala nedsättningar. Det ansågs viktigt för att kunna dela upplevelser, minska utanförskap och öka meningsfullhet vilket går att sätta i kontext med Antonovskys (2007) teori KASAMs eller känsla av sammanhang. Begreppet meningsfullhet i teorin utgår från hur individen kan sätta saker och ting i ett större perspektiv och värdera situationen utifrån ett personligt perspektiv. Att kvinnorna fann stöd och gemenskap i varandra bidrog troligtvis därmed till att de fick en ökad meningsfullhet. Även Choque Olsson et al. (2016) synliggör flera positiva aspekter av gruppträning för individer med högfungerande autism såsom förbättrad kommunikationsförmåga och färdighet att uttrycka känslor. Det finns således anledning att erbjuda möjlighet till gruppstöd för att skapa naturliga mötesplatser för att tillsammans med andra stärka sin identitet i relation till sin autismsdiagnos.

Social utsatthet

Social utsatthet diskuteras i samtliga teman och innefattar bland annat utanförskap, mobbning och risk för sexuellt utnyttjande. Utsatthet i sociala situationer visar sig även i svårigheter att läsa av sociala koder och att etablera och bibehålla nära relationer. Kvinnor med högfungerande autism saknar i stor utsträckning känsla av samhörighet med sina neurotypiska vänner och upplever svårigheter att förstå deras avsikter, vilket kan leda till utsatthet i form av isolering, utanförskap och dåligt självförtroende i sociala situationer. Det bekräftas av Tebartz van Elst et al. (2013) som visar på att de upplever svårigheter gällande missförstånd och konflikter i relationer som visade sig öka risken för depression och ångestsyndrom (ibid). Engström et al. (2003) och Cheak-Zamora et al. (2019) visar ytterligare på att både män och kvinnor med AST har svårigheter att upprätthålla och bibehålla intima relationer och därför ofta lever i ofrivillig ensamhet trots önskan om en parrelation. Föreliggande studies resultat indikerar även på hög social motivation och vilja till vänskap hos kvinnor med högfungerande autism. Det tyder på en social utsatthet som även kan leda till en svag KASAM eller brist på känsla av sammanhang. I synnerhet begreppet meningsfullhet som innefattar delaktighet och

att se mening med tillvaron vilket människan i stor utsträckning skapar i relationer till andra (Antonovsky, 2007).

Kvinnor löper även stor risk för mobbning på grund av deras autismdiagnos. Enligt Schalkwyk et al. (2018) löper ungdomar med AST större risk för mobbning jämfört med ungdomar utan AST och hela 51% av deltagarna med AST uppgav att de blivit utsatta. Utsattheten har även stark koppling till förekomsten av ångest (ibid.). Mer forskning och insatser från såväl vård som utbildningsinstanser krävs för att minska risken för att kvinnor med AST blir utsatta i sociala sammanhang och för att kunna erbjuda stöd i relationer med andra.

Erfarenheter av sexuellt utnyttjande visade sig enligt resultatet vara vanligt förekommande vilket enligt författarna av föreliggande studie var både förvånande och oroande. Det är tydligt att mer forskning behövs för att öka kunskap kring ämnet och belysa problematiken och att er insatser från vård och utbildning behövs för att skydda dessa kvinnor. Turner et al. (2017) undersöker i sin studie skillnader och likheter mellan unga män och kvinnor med AST avseende deras sexuella hälsa. Enligt Turner et al. (2017) löper personer med högfungerande autism generellt stor risk för sexuellt utnyttjande och att det finns bristande utbildning från vårdpersonal och skola kring sexuell hälsa anpassad för ungdomar med högfungerande autism. Ämnen som ansågs viktiga att inkludera i utbildningen var sexuella relationer, fysiologin för sexuella reaktioner och beteenden, preventivmedel, konsekvenser av sex, psykologi gällande sexuella relationer och att kunna sätta personliga gränser (ibid.). Dessa upplevda brister i utbildningen belystes även av Cheak-Zamora et al. (2019) där unga vuxna med AST uttryckte ett behov av mer utbildning kring säkert sex, sexuell hälsa, hur man kan inleda en relation samt råd kring dating.

Det finns även anledning att tro att kvinnor med högfungerande autism löper särskild risk för sexuellt utnyttjande. Enligt Pecoras et al. (2019) har kvinnor med högfungerande autism ett lägre sexuellt intresse i jämförelse med män med högfungerande autism samtidigt som kvinnorna har mer sexuella erfarenheter. Kvinnorna rapporterades även ha större erfarenheter av tillfällen då de ångrat sexuella aktiviteter och tillfällen då de inte gett sitt samtycke (ibid.).

Sammanfattningsvis behövs insatser i syfte att öka självbestämmande hos kvinnor med högfungerande autism. Gruppträning för sociala färdigheter som avhandlas i studien utförd av Choque Olsson et al. (2016) skulle därför kunna vara ett lämpligt alternativ då deltagarna i

studien upplevde en ökad förmåga till verbalt och icke-verbal kommunikation och även konflikthantering. Enligt WHO (2017) är kvinnor och mäns förmåga till att nå god sexuell hälsa och välmående i stor utsträckning beroende av tillgången till omfattande utbildning gällande sexuell hälsa av god kvalitet. Bättre anpassad utbildning gällande sexuell hälsa och relationsskapande kan därför eventuellt hjälpa kvinnor med högfungerande autism att undvika situationer där de riskerar sexuellt utnyttjande, även om skulden för sexuellt utnyttjande alltid i grund och botten ligger hos förövaren och inte hos offret.

Resultatet tyder på att det är av stor vikt att vårdpersonal har kunskap om hur högfungerande autism manifesterar sig hos kvinnor för att kunna anpassa vård och bemötande till varje kvinnas individuella behov. Det är av största vikt för att kunna erbjuda en personcentrerad vård och stöd relaterat till social utsatthet och förbättra den sociala situationen samt sexuella hälsa hos kvinnor med högfungerande autism. Avslutningsvis indikerar föreliggande studies resultat att mer forskning behöver genomföras och dess resultat spridas med syfte att underlätta dessa kvinnors dagliga liv. Detta baserat på förståelse och acceptans från människor i deras närhet såväl närstående som vårdpersonal, samt samhället i stort.

Slutsats och kliniska implikationer

I föreliggande studies resultat framkom att kvinnors erfarenheter av att leva med högfungerande autism ofta innebär upplevelser av sen eller utebliven diagnostiseringen och brist på individanpassad vård. De upplever i stor utsträckning utanförskap, svårigheter i sociala sammanhang och att läsa av sociala koder samt svårigheter i relationer. Könroller och stereotyper gällande kvinnor försvårar ytterligare då det innebär en känsla av att vara “fel” eller “defekt”. Kvinnor med högfungerande autism visade sig även uppleva behov av att kamouflera sin autism för att lättare kunna dölja sina svårigheter för omgivningen, vilket innebär stor ansträngning och påfrestning på deras välmående.

Föreliggande studie kan bidra till att synliggöra kvinnors erfarenheter av att leva med högfungerande autism med syfte att tidigt fånga upp dem och erbjuda individuell vård och stödåtgärder. Detta är i enlighet med en humanistisk människosyn och sjuksköterskans skyldighet att beakta varje enskild individs behov och erfarenheter för att kunna ge en god och anpassad omvårdnad.

Författarnas arbetsfördelning

Under hela processen i framställandet av kandidatuppsatsen har författarna delat upp arbetet likvärdigt mellan sig. Författarna genomförde sökning av artiklar samt läsning av titlar och abstrakt gemensamt. Läsningen av valda studier i fulltext samt kvalitetsgranskning delades sedan upp jämnt mellan författarna men diskuterades sinsemellan. Under arbetets gång har båda författarna diskuterat och gemensamt kommit fram till innehållet i bakgrund, resultat, diskussion och slutsats. Analysen med identifiering av teman är genomförd i samförstånd.

Referenser

- Antonovsky, A. (2007). *Hälsans mysterium* (2. uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Autism och Aspergerförbundet. (28 december 2020a). *Autism*. <https://www.autism.se/autism>
- Autism och Aspergerförbundet. (28 december 2020b). *Autism i DSM-5*. https://www.autism.se/autism_i_dsm5
- Attwood, T. (2009). *Om Aspergers syndrom* (1. uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Baldwin, S., & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *National Autistic Society*, 20(4), 483-95. doi: 10.1177/1362361315590805
- Bargeiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Disorder: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 46(10), 3281-3294. doi: 10.1007/s10803-016-2872-8
- Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., Maurer-Batjer, A., O'Connor, K. V., & Randolph, J. K. (2019). Sexual and Relationship Interest, Knowledge, and Experiences Among Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Archives of sexual behavior*, 48(8), 2605–2615. doi: <https://doi.org/10.1007/s10508-019-1445-2>
- Choque Olsson, N., Rautio, D., Asztales, J., Stoetzer, U. & Bölte, S. (2016). Social skills group training in high-functioning autism: A qualitative responder study. *Sage Publications*, 20(8), 995–1010. doi: 10.1177/1362361315621885
- Dachez, J., & Ndobu, A. (2017). Coping strategies of adults with high-functioning autism: A qualitative analysis. *Journal of Adult Development*, 25(2), 86-95. doi: 10.1007/s10804-017-9278-5
- Engström, I., Ekström, L., & Emilsson, B. (2003). Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or highfunctioning autism. *National Autistic Society*, 7(1), 99–110. doi: 10.1177/1362361303007001008
- Gillberg, C. (2005). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna* (3. uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.

- Gillberg, C. (2007). *Barn, ungdomar och vuxna med Aspergers syndrom - normala, genier eller nördar?* (1. uppl.). Stockholm: Cura.
- Hays, A. & Colaner, C. (2016). Discursively Constructing a Family Identity After an Autism Diagnosis: Trials, Tribulations, and Triumphs. *Journal of Family Communication*, 16(2) 143-159, doi: 10.1080/15267431.2016.1146722
- Helles, A., Gillberg, I. C., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2017). Asperger syndrome in males over two decades: Quality of life in relation to diagnostic stability and psychiatric comorbidity. *Autism: the international journal of research and practice*, 21(4), 458–469. doi: <https://doi.org/10.1177/1362361316650090>
- Hull, L., Petrides, K.V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M., & Mandy, W. (2017). “Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *J Autism Dev Disord*, 5(47), 2519–2534. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H. & Beckman, C. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 7(3), 1-10. doi: 10.3205/psm000065
- Kanfisz, L., Davies, F., & Collins, S. (2017). ‘I was just so different’: The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*, 21(6), 661-669. doi: 10.1177/1362361316687987
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso-och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeng, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Gender/sex differences in autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24. doi: 10.1016/j.jaac.2014.10.003
- Leedham, A., Thompson, R. A., Smith, R., & Freeth, M. (2020). ‘I was exhausted trying to figure it out’: The experience of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24(1), 135-146. doi: 10.1177/1362361319853442

LSS - lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387). Hämtad från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., & Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304-1313. doi: 10.1007/s10803-011-1356-0.

Masi, A., DeMayo, M., Glozier, N., & Guastella, A. J. (2017). An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroscience Bulletin*, 33(2), 183-193. doi: 10.1007/s12264-017-0100-y

Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E. & Happé F. (2019). A qualitative exploration of the female experience of autism spectrum disorder (ASD). *Journal of autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2389-2402. doi: 10.1007/s10803-019-03906-4.

National Autistic Society. (2019). Gender and autism. Hämtad 2020-04-20 från <https://www.autism.org.uk/about/what-is/gender.aspx>

O'Connor, C., Kadianaki, I., Maunder, K., & McNicholas, F. (2018). How does psychiatric diagnosis affect young people's self-concept and social identity? A systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Social science & medicine* (1982), 212, 94–119. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.07.011>

Pecora, L. A., Hancock, G. I., Mesibov, G. B., & Stokes, M. A. (2019). Characterising the Sexuality and Sexual Experiences of Autistic Females. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(12), 4834–4846. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04204-9>

Polit, D. F. & Beck, C.T. (2018). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice* (9. uppl.). Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.

Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hensing, G. (2018). "Brave Men" and "Emotional Women": A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain Research and Management*, 2018, 1-14. doi: 10.1155/2018/6358624.

- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Schalkwyk, G., Smith, I. C., Silverman, W. K., & Volkmar, F. R. (2018). Brief Report: Bullying and Anxiety in High-Functioning Adolescents with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(5), 1819–1824. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3378-8>
- Socialstyrelsen (2010). *Barn som tänker annorlunda - Barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2010-3-8.pdf>
- Socialstyrelsen. (24 juni 2019). *Jämlik hälsa, vård och omsorg*. <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/jamlik-halsa-var-d-och-omsorg/>
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2013). *Autismspektrumtillstånd - Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet*. Hämtad från https://www.sbu.se/contentassets/b8290f0f376e4e18851dd4b97880b019/Autismspektrumtillstand_2013_SMF.pdf
- Sveriges Neuropsykologers förening (2018). Hämtad 2020-04-22 från <https://snpf.se/konferens-flickor-och-kvinnor-med-autism/>
- Svensk sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf
- Tebartz Van Elst, L., Pick, M., Biscaldi, M., Fangmeirer, T. & Riedel, A. (2013). High-functioning autism spectrum disorder as a basic disorder in adults psychiatry and psychotherapy: Psychopathological presentation, clinical relevance and therapeutic concepts. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 263(2), 189-196. doi: 10.1007/s00406-013-0459-3.

- Tint, A., & Weiss, A. (2018). A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(8), 928-937. doi: 10.1177/136236131770256
- Turner, D., Briken, P., & Schöttle, D. (2017). Autism-spectrum disorders in adolescence and adulthood: focus on sexuality. *Current opinion in psychiatry*, 30(6), 409–416. doi: <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000369>
- Van Den Tillaart, S., Kurtz, D., & Cash P. (2009). Powerlessness, marginalized identity, and silencing of health concerns: voiced realities of women living with a mental health diagnosis. *International Journal of Mental Health Nursing*, 18(3), 153-63. doi: 10.1111/j.1447-0349.2009.00599.x.
- Webster, A. A., & Garvis, S. (2017). The importance of critical life moments: An explorative study of successful women with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 670-677. doi: 10.1177/1262361316677719
- Westman Andersson, G., Miniscalco, C. & Gillberg, N. (2017). A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: parents' experiences of society's support. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2017(13), 1783—1796. doi: 10.2147/ndt.s134165
- Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevanis, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB
- Wing, L. (1989). The diagnosis of autism. I C. Gillberg (Red.), *Diagnosis and treatment of autism* (s.93-110). New York: Plenum Press.
- World Health Organization. (2019). Autism spectrum disorders. Hämtad 2020-04-20 från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- World Medical Association. (2018). WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for research involving human subjects. Hämtad 2020-04-21 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

World Health Organization. (20 Sep 2017). [Broschyr] *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach*. World Health Organization.
<https://www.who.int/publications/i/item/978924151288>

