



Linnéuniversitetet

Kalmar Växjö

Utbildningsprogram för sjuksköterskor

Examensarbete, 15hp

”Operation anpassning” konsten att vara kvinna med autism

En kvalitativ litteraturstudie baserat på självbiografier



Författare: Anna Kristoffersson & Agnes Siggelin

Handledare: Mikael Rask

Examinator: Ewa Andersson

Termin: HT21

Ämne: Hälso- och vårdvetenskap

Nivå: Grundnivå

Kurskod: 2VÅ61E



Titel	“Operation anpassning” konsten att vara kvinna med autism En kvalitativ litteraturstudie baserat på självbiografier
Författare	Anna Kristoffersson & Agnes Siggelin
Utbildningsprogram	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Handledare	Mikael Rask
Examinator	Ewa Andersson
Adress	Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap
Nyckelord	Autism, autismspektrum, hälsa, kvalitativ metod, kvinnor, litteraturstudie, livsvärld, psykisk ohälsa, självbiografi.

Sammanfattning

Bakgrund: Autismspektrumtillstånd är ett samlingsbegrepp för de tre tillstånden atypisk autism, asperger syndrom och autism. I Sverige beräknas att 1–2 % av befolkningen innehar diagnosen men det är främst män som blivit diagnostiserade. Autism är en diagnos som i de flesta fall inte märks eller syns på utsidan och det visar sig vara särskilt problematiskt att diagnostisera tillståndet hos kvinnor. Psykisk ohälsa i form av depressioner, ångestsyndrom och ätstörningar är inte ovanligt hos kvinnor med autism, vilket orsakar ett stort lidande. Det finns inga specifika läkemedel som botar autism, det som däremot kan underlätta är att få hjälp med att anpassa vardagen.

Syfte: Syftet var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med autism.

Metod: En kvalitativ litteraturstudie med en induktiv ansats som baserades på fem självbiografier, skrivna av kvinnor som lever med diagnosen autism. Genom kvinnornas berättelser och upplevelser skapas ett underlag som bearbetats och kategoriserats. Materialet analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys med ett manifest förhållningssätt.

Resultat: Bestod av tre kategorier och sju underkategorier. Kategorierna benämndes *psykisk ohälsa som skapar lidande, att känna sig annorlunda och vardagens utmaningar*.

Slutsatser: Att vara kvinna med autism innebär att leva ett liv som kantas av psykisk ohälsa, ofrivilligt utanförskap och en längtan av att passa in.

Nyckelord

Autism, autismspektrum, hälsa, kvalitativ metod, kvinnor, litteraturstudie, livsvärld, psykisk ohälsa, självbiografi.



Tack

Vi vill tacka vår handledare Mikael Rask för stödet och handledningen under processen av detta arbete. Vi vill även tacka våra familjer som stöttat och hjälpt oss med att läsa igenom arbetet.

Vi vill även rekommendera andra att göra den digitala utbildningen som finns på autism Sverige hemsida för att få en ökad förståelse för personer som lever med en autismdiagnos.

<https://www.autism.se/om-autism/webbkurs/>



Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund	1
2.1	<i>Autism</i>	1
2.2	<i>Kännetecken</i>	1
2.3	<i>Diagnostisering</i>	2
2.4	<i>Behandling</i>	2
2.5	<i>Autism och psykisk ohälsa</i>	2
2.6	<i>Autism i vuxen ålder</i>	3
2.7	<i>Kvinnor med Autism</i>	3
2.8	<i>Allmänsjuksköterskans roll</i>	4
3	Teoretisk referensram	4
3.1	<i>Livsvärld</i>	4
3.2	<i>Hälsa</i>	5
4	Problemformulering	5
5	Syfte	6
6	Metod	6
6.1	<i>Design</i>	6
6.2	<i>Datainsamling</i>	6
6.3	<i>Urval och kvalitetsgranskning</i>	7
6.4	<i>Analys</i>	7
6.5	<i>Forskningsetiska aspekter</i>	10
6.6	<i>Förförståelse</i>	10
7	Resultat	10
7.1	<i>Psykisk ohälsa som skapar lidande</i>	11
7.1.1	<i>Att leva i ensamhet</i>	11
7.1.2	<i>Att leva i ständig kontroll</i>	12
7.1.3	<i>Att inte få gehör för sitt mående</i>	12
7.2	<i>Att känna sig annorlunda</i>	13
7.2.1	<i>Att lära sig att vara kvinna</i>	13
7.2.2	<i>Att inte förstå sociala koder</i>	13
7.3	<i>Vardagens utmaningar</i>	14
7.3.1	<i>Överkänslighet för sinnesintryck</i>	14
7.3.2	<i>Att känna sig otillräcklig</i>	15
8	Diskussion	15
8.1	<i>Metoddiskussion</i>	15
8.1.1	<i>Design</i>	15
8.1.2	<i>Datainsamling</i>	16
8.1.3	<i>Urval och urvalsförfarande</i>	16
8.1.4	<i>Analys</i>	16
8.1.5	<i>Studiens trovärdighet</i>	17
8.1.6	<i>Forskningsetiska aspekter</i>	18
8.1.7	<i>Förförståelse</i>	18



8.2	<i>Resultatdiskussion</i>	19
8.2.1	Sammanfattning av resultat	19
8.2.2	Resultatdiskussion	19
8.2.3	Kliniska implikationer och förslag till framtida forskning	21
9	Slutsats	22
10	Referenslista	23

Bilagor

Bilaga 1: Sökschema i Libris.....	1
Bilaga 2: Kvalitetsgranskning.....	2
Bilaga 3: Sammanfattning av Självbiografier.....	3
Bilaga 4: Etisk egengranskning.....	5



1 Inledning

På senare tid har diverse streamingtjänster publicerat serier och filmer där det förekommer män och kvinnor med autism. Vi har även vår nutida mest kända miljöaktivist Greta Thunberg som står högst på barrikaderna och utmanar maktens ledare för det hon tror på. Greta och de olika rollkaraktärerna har blivit ögonöppnare dels för sina budskap, dels för den högfungerande autismen. Att vara kvinna och leva med autism innebär dock att vara människa i en värld som inte är skraddarsydd för alla. Författarna till denna studie ville därför lyfta fram kvinnorna och beskriva en bild av hur det är att leva med en diagnos som länge antogs vara en manlig sjukdom.

2 Bakgrund

2.1 Autism

Autismspektrumtillstånd innebär ett samlingsbegrepp för de tre tillstånden atypisk autism, asperger syndrom och autism, vilket härefter kommer benämnas som samlingsnamnet autism. Diagnosen autism är ett mycket brett spektrum där stora variationer och svårighetsgrader förekommer (Rex, 2019). I Sverige beräknas att 1–2% av befolkningen lever med någon av dessa diagnoser som kan klassificeras innanför spektrumet. Män är överrepresenterade och diagnosen är fler gånger vanligare hos män jämfört med hos kvinnor (Hjärnfonden, 2019). Enligt Lord et al. (2020) skiljer sig variationerna inom diagnosen markant åt när det kommer till autonomi i vardagen. Vissa lever i vuxen ålder helt självständiga medan andra är i behov av dagligt stöd.

Ett framträdande drag kan vara svårigheter att anpassa sig till vardagen. Det kan handla om samspelet med andra människor, anpassningsförmåga eller att tolka situationer. Den verbala förmågan utvecklas även olika inom spektrumet. Vid svår autism tenderar vissa individer att aldrig utveckla någon talförmåga, till skillnad för den högfungerande autismen där den verbala förmågan är mer opåverkad och i stället kan uppfattas som perfektionistiskt och formell (Rex, 2019).

2.2 Kännetecken

Enligt McDonnell et al. (2014) kan överkänslighet för yttre faktorer förekomma hos personer med autism. Det är inte ovanligt att vara överkänslig mot olika typer av höga ljud, tryck eller specifika dofter. Lättare beröring kan uppfattas som mycket smärtsamt för en person med autism, medan ett fast tryck kan fungera avslappnande för vissa individer. Ett annat utmärkande drag för autism är det stora intresset för ett specifikt område. Intresset kan väckas i tidig ålder och bibehålls därefter under en längre tid. Själva ämnet kan i princip bestå av vad som helst och intresset kan bli mycket stort och djupgående (Rex, 2019).



2.3 Diagnostisering

För att ställa en diagnos finns två kända verktyg som praktiseras i Sverige och internationellt. ICD (International Classification of Diseases) samt DSM, (Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders). ICD används för att koda och underlätta journalhanteringen samt klassificera olika sjukdomstillstånd. För att ställa en psykiatrisk diagnos som autism, ligger samtalet till grund för bedömningen. DSM består av ett antal punkter där patientens tillstånd bedöms och en värdering av svårighetsgraden mäts. Det finns även en fast mall där behovet av stöd kan skattas och bedömas. Mallen har tre nivåer som utgår från följande kategorier; kräver stöd, kräver omfattande stöd och kräver mycket omfattande stöd. När en diagnos fastställts via DSM ska den sedan överföras till ICD för att kodas och namnges för en överskådlig dokumentation (Autism Sverige, 2021).

2.4 Behandling

Det finns ingen medicinsk behandling som botar autism, vilket innebär att de åtgärder som kan utföras är mer beroende av omvårdnadsåtgärder samt anpassningar i vardagen. Där symtom som hyperaktivitet och aggression är vanliga kan medicinering med antipsykotiska medel samt centralstimulerande läkemedel förekomma. Forskning visar på att Kognitiv beteendeterapi (KBT) är verksam för personer med autism som uppvisar ångestsymtom. Vuxna och ungdomar med autism har visat sig svara mycket väl på KBT behandlingar då depressioner förbättrats och stressnivåer reducerats (Wise et al., 2019). Andra icke medicinska metoder som prövats har varit att använda sig av musik och att vistas med hästar. Att sammanföra människor med autism med djur har visat sig ha en terapeutisk inverkan. Även att tillämpa ridning som en terapiform har visat ge en lugnande effekt samt god utveckling av den empatiska förmågan (Allgulander, 2014; Malcom et al., 2017).

2.5 Autism och psykisk ohälsa

Att leva med autism är komplext och kantas många gånger av ett försämrat psykiskt mående. En bidragande orsak till att psykisk ohälsa uppstår kan härledas till en sen diagnosättning. Det är inte ovanligt att den första diagnostiseringen hos kvinnor faller inom depression, självskadebeteende eller ätstörningar i stället för autism (Rex, 2019). Enligt Uljarevic et al. (2020) studie är det kvinnor och individer med svårare autism som upplever ett djupare och sämre psykiskt mående. Studien visade även på att barns mående klassades som bättre än vuxnas. Ward och Webster (2017) menar att en utlösande faktor till att en individ med autism drabbas av psykisk ohälsa kan kopplas till större livsomställningar som exempelvis att börja studera. Studielivet innebär många gånger en stor livsomställning och det är därför inte osannolikt att det psykiska måendet försämras under studietiden. Samspel med klasskamrater, grupparbete samt att uppfylla studiekraven är några av de faktorer som kan utlösa svåra perioder av ångest och depressioner. Anpassningsförmågan sätts även på prov då det upplevs som svårt att anpassa sig till mindre förändringar, som exempelvis schemaändringar och plötsliga byten av klassrum.



2.6 Autism i vuxen ålder

Depape och Lindsay (2015) beskriver det komplexa i att leva med autism och hur diagnosen kan komma att sätta en livslång prägel. Att leva som vuxen med diagnosen kan upplevas mycket olika. Flera individer med autism menar att saker och ting faller på plats när de väl får sin diagnos. Däremot kan tankar och längtan fortfarande uppstå om att någon gång få känna sig som alla andra. Mycket handlar om att förstå sig själv och sedan söka acceptans. De negativa aspekterna med att leva med en diagnos faller på en sviktande självkänsla samt hopplösheten i att sjukdomen inte är botbar.

En svårighet som ofta uppstår är situationer med andra människor som kräver sociala interaktioner. Familjen ses många gånger som den huvudsakliga källan till det sociala umgänget. Då det ofta finns en större förståelse och acceptans kring diagnosen hos de närstående. Vänskapsrelationer kan upplevas som mer problematiska även om det, precis som hos många andra finns en längtan efter djupare vänskaps- och kärleksrelationer (Depape & Lindsay, 2015).

Individer som är arbetsverksamma klara många gånger av sina arbetsuppgifter väl, men kan uppleva stress då exempelvis en rapport ska lämnas in inom en viss tidsram. Andra utmaningar kan vara att arbeta med för många saker eller ta emot för omfattande instruktioner samtidigt. De sociala utmaningarna som är centrala för diagnosen kan även visa sig på en arbetsplats. Att spela det sociala spelet samt engagera sig i en konversation kan bli stora utmaningar och en källa till stress. Det kan handla om att rätt säga saker vid rätt tidpunkter samt att veta vad som passar sig till olika situationer (Bury et al., 2021).

2.7 Kvinnor med Autism

Genom tiderna har fler män blivit diagnostiserade inom autismspektrumet jämfört med andelen kvinnor. Det har lett till att diagnosen länge räknades som en manlig sjukdom och den kvinnliga aspekten blivit åsidosatt. Anledningen till att det har varit svårare att uppfatta de karakteristiska dragen hos kvinnor antas bero på att de uttrycker sig annorlunda samt har en förmåga att dölja sitt faktiska mående. Det resulterar många gånger i att kvinnor får sin diagnos senare i livet, jämfört med en man som kan få den redan i tidig barndom (Baldwin & Costley, 2016). En annan orsak till den senare diagnostiseringen kan vara det specifika specialområde som ses hos både barn och vuxna med autism. Hos kvinnor ses ofta intressen för djur, kläder eller människor, vilket inte ses som särskilt ovanligt för åldern och därför uppmärksammas det inte lika tidigt (Rex, 2019). Att inte få en diagnos i tidig ålder kan innebära en svår tid för individen då fokuset ligger på att passa in och spela med i ett spel som egentligen inte förstås. Genom avsaknaden av en diagnos går individen även miste om de stöd och hjälpinsatser som finns att tillgå, exempelvis under skoltiden. Att upprätthålla en fasad om att vara som alla andra är psykiskt påfrestande och kan ta sig i uttryck i försvårade ätstörningar och depressioner (Baldwin & Costley, 2016).



2.8 Allmänsjuksköterskans roll

I studien av Lord et al. (2020) framhålls att diagnosen autism fått en annan innebörd under de senaste 50 åren då diagnosen gått från en ovanlig och snäv definition av en barnsjukdom till att den idag klassas som en livslång diagnos. I vuxen ålder är det vanligt att depressioner och ångest uppkommer i anslutning till diagnosen, vilket ger ett sviktande välbefinnande och upphov till vårdkontakter. Skärsäter, (2013) beskriver att psykisk ohälsa är ett vanligt förekommande inslag i flera olika vårdssammanhang och inte enbart inom den psykiatriska vården. Det innebär att allmänsjuksköterskan som återfinns såväl inom den somatiska vården som inom psykiatrin bör besitta kunskap om diagnosen samt kunna identifiera specifika symtom för att vården ska kunna anpassas och fortskrida på ett korrekt sätt. Hejlskov Elvén och Kosner (2017) beskriver hur bemötandet med en människa med en neuropsykiatrisk funktionsvariation som autism ställer större krav på hur sjuksköterskan använder sitt kroppsspråk för att undvika att utlösa "triggers" hos patienten. Ögonkontakt är exempelvis något som kan vara mycket känsligt, främst om ögonkontakten hålls längre än tre sekunder. En person med autism har lätt för att bli påverkad av andras sinnesstämningar, vilket gör att en sjuksköterska bör bemöta personen lugnt och avslappnad.

Ekebergh och Dahlberg (2019) beskriver hur samtalet blir det centrala vid ett möte, vilket ställer höga krav på sjuksköterskans förmåga att förstå även då språket av någon anledning inte finns. Vid autism kan språkförbistringar förekomma vilket bidrar till att ett samtal utförs ordlöst. Det innebär att sjuksköterskan i stället behöver kunna nå fram och möta patienten genom andra vägar. Att läsa av kroppsspråk kan leda till förståelse för vad patienten egentligen menar men inte kan uttrycka. Det kan tyckas mindre problematiskt då den verbala förmågan finns hos båda parter, men det krävs ett stort engagemang från sjuksköterskans sida för att samtalet ska bli vårdande och lärande. Ett lärande samtal innebär att patient får utbildning i sin sjukdom. Det kan dock inte bli en uteslutande monolog eftersom sjuksköterskan behöver få ta del av patientens kunskaper och upplevelser. Först då kan ett samtal bli vårdande och lärande.

3 Teoretisk referensram

Studien baseras på att se fenomenet utifrån den egna upplevelsen och hur hälsan påverkas vid en diagnos som autism. Den teoretiska referensramen har därav sin grund i de vårdvetenskapliga begreppen, *livsvärld* och *hälsa*.

3.1 Livsvärld

Livsvärlden som begrepp kan beskrivas i hur en människa upplever och ser världen. En personlig livsvärld är unik precis som människan i sig själv. Upplevelser av en och samma sak kan därför betraktas olika och är inte generaliserbar. Människans livsvärld skapas utifrån det hen upplever, det levda och det erfarna. Att tillåtas inträde i någon annans livsvärld skapar förståelse, samförstånd och bidrar till ny kunskap. Inom vården är livsvärldsperspektiv en viktig beståndsdel, då det är utifrån



den som en sjuksköterska kan förstå sin patient och dennes hälsotillstånd. För att utöva den teoretiska kunskapen om livsvärlden krävs tillträde till den andres värld samt att eventuell förförståelse läggs åt sidan. Genom att skapa sig en ny förståelse för den andra kan exempelvis ett nytillkommet fenomen förklaras, relateras och bearbetas (Dahlberg & Segesten, 2011). Enligt Baldwin och Costley (2016) väljer många kvinnor med autism att dölja den autistiska sidan av sig själva vilket även innebär att en ny fasad och en förändrad livsvärld skapas. Sjuksköterskor har därför en mödosam uppgift i att bena ut och se bortom den spelade livsvärlden för att identifiera kvinnans verkliga jag (Dahlberg & Segesten, 2011).

3.2 Hälsa

Enligt Folkhälsomyndigheten (2019) beskriver världshälsoorganisationen (WHO) begreppet hälsa som om ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Formuleringen kan dock bli svårapplicerad i verkligheten då det är få människor som kan känna sig så fullständiga hela tiden. Begreppet hälsa är mycket komplext och bör ses ur olika synvinklar samt att flera aspekter bör tas i beaktning. Vad som är hälsa och välbefinnande för en individ är inte samma för någon annan. Att inneha en livslång diagnos som autism innebär inte att hälsan försvinner eller aldrig återkommer. Det är yttre och inre komponenter som avgör hur individen upplever sitt eget tillstånd. Hälsa kan delas upp i två delar, den biologiska och den vårdvetenskapliga. Den biologiska upplevelsen av hälsa grundar sig i naturvetenskapen och den levande organismen till kropp som människan innehar. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv kan hälsan beskriva hur livet kan upplevas inifrån. Ett välbefinnande kan finnas trots sjukdom eftersom andra värden i livet väger tyngre (Dahlberg & Segesten, 2010). Hälsa är att uppleva jämvikt samt att det är något som kan komma och gå. Bara för att hälsan infinner sig under en period betyder det inte att den är bestående. Att hamna utanför den trygga atmosfären som välbefinnandet bäddar in människan i kan ge upphov till obehag och vilsenhet. Det kan uppstå när en sjukdom tar över kroppen. Det behöver inte vara det kroppsliga lidandet i sig utan de begränsningar och förändringar som tillståndet för med sig (Ekebergh, 2019). Lord et al. (2020) beskriver att det är vanligt att kvinnor får sin autismdiagnos i vuxen ålder vilket kan härledas till ett långt lidande. Att få en diagnos sent i livet kan uppfattas som problematiskt då flera år av sviktande hälsa kunde ha motverkats genom en tidigare upptäckt av diagnosen.

4 Problemformulering

Autism är ett mycket brett spektrum som rymmer flera varianter och yttringar. Autism är många gånger ingen synlig diagnos, utan den visar sig främst när det kommer till funktionsnivån och verbal förmåga. Det kan även yttras i svårigheter vid sociala sammankomster eller i att utöva flexibilitet. Innanför autismspektrumet finns det även en markant skillnad över hur diagnosen yttrar sig mellan könen. Män har under en längre tid blivit diagnostiserade med autism, medan den kvinnliga autismen kommit i skymundan. Kvinnor anses ha en bättre förmåga att dölja sitt faktiska mående, vilket gör att det blir svårare för vården att uppfatta de karakteristiska dragen. Den psykiska ohälsan hos dessa kvinnor är utbredd och kan



ta sig i uttryck i depressioner och självskadebeteenden, vilket också gör att autismen göms bakom dessa diagnoser.

Mötet mellan en sjuksköterska och en kvinna med diagnostiserad autism är inte begränsad till psykiatrin utan kan uppstå vid alla vårdenheter. I alla möten i vården är livsvärlden ständigt närvarande och just denna är av vikt i mötet med en kvinna med autism. En sjuksköterska har en viktig uppgift när det kommer till att anpassa omvårdnaden efter den individuella patienten. Att möta en kvinna med autism kräver kunskap och följsamhet för att mötet ska bli vårdande. Att som sjuksköterska skapa sig en ökad förståelse är därför av vikt för att kunna bistå och främja hälsa och välbefinnande för dessa kvinnor som lever med autism i det tysta. Avsikten med denna studie blir därför att lyfta fram och beskriva kvinnors upplevelser av att leva med autism, då det är en komplex diagnos som många gånger är svår att precisera.

5 Syfte

Syftet var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med autism.

6 Metod

6.1 Design

En kvalitativ design baserad på självbiografier valdes som metod för studien eftersom syftet var att beskriva upplevelser av att leva med autism. För att fånga människan bakom fenomenet används en induktiv ansats. Kristensen (2014) beskriver den kvalitativa forskningen som holistisk och att ett fenomen först kan förstås när delarna betraktats i ett sammanhang. I en kvalitativ forskning kan en induktiv ansats tillämpas då det handlar om att belysa och beskriva mänskliga upplevelser. Vidare användes en kvalitativ innehållsanalys som metod för bildandet av kategorier till studiens resultatdel. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) beskriver hur en manifest innehållsanalys utgår från att analysera textmassor från meningsenheter till färdiga kategorier genom ett textnära arbete med en låg tolkningsgrad.

6.2 Datainsamling

Datainsamlingen utfördes i den nationella bibliotekskatalogen LIBRIS som innehåller referenser till samtliga titlar på böcker som återfinns på svenska bibliotek. För att finna fram relevanta självbiografier för att svara till syftet användes sökord som utformats efter syftet och inklusionskriterier. Sökningen startade därför med sökorden: (Autism OR Asperger) (biografi* OR självbiografi*OR patografi*). Kristensen (2014) beskriver OR som en av de Booleska sökoperatörerna som används för att söka närliggande begrepp.



Första sökningen resulterade i 256 träffar, inga självbiografier valdes ut vid denna sökning. För att komma ner i antal träffar specificerades sökningen med avgränsningarna som litteratur på svenska samt till utgivningsåren 2010–2021. Avgränsningarna gav en ny träfflista bestående av 109 biografier. Se sökschema i bilaga 1.

6.3 Urval och kvalitetsgranskning

De 109 titlarna från träfflistan i LIBRIS granskades och 20 böcker skrivna av kvinnor valdes ut att studera närmare. Eftersom LIBRIS inte publicerar någon sammanfattning av sina böcker söktes de valda böckerna upp i sökmotorn Google. De utvalda böckernas sammanfattningar lästes av författarparet och gallrades sedan ut efter förbestämda inklusions- och exklusionskriterier. Böckerna skulle vara självbiografier skrivna av kvinnor som lever med en autismdiagnos i Sverige. Böcker skrivna av redaktör, föräldrar eller annan anhöriga till en individ med autism valdes bort. Även utländsk litteratur exkluderades. Efter att ha läst samtliga sammanfattningarna valdes fem självbiografier ut som ansågs kunna besvara det ställda syftet samt uppfyllde de valda inklusionskriterierna. Följande böcker valdes ut: *Konsten att fejka arabiska – en berättelse om autism* (Liman, 2017), *Ett annorlunda liv* (Johansson, 2013), *Att vara vuxen med aspergers syndrom* (Tilli, 2015), *Med andra ögon: att få diagnosen högfungerande autism i vuxen ålder* (Ekman, 2010) samt *Autisterna: om kvinnor på spektrat* (Törnvall, 2021). Se beskrivning av de valda biografierna i bilaga 3.

En kvalitetsgranskning av de fem böckerna gjordes enligt den mall Segesten (2017) förespråkar. Se kvalitetsgranskning i bilaga 2. Varje biografi genomgick en individuell granskning där de sex frågorna besvarades och slutligen ansågs att de valda biografierna uppfyllde kraven för den kvalitativa granskningen.

6.4 Analys

Den metod som valdes att användas var Lundman och Hällgren Graneheims (2017) innehållsanalys med ett manifest förhållningssätt. Syftet med metoden är att på ett metodiskt sätt granska texter för att skapa en förståelse för dess innehåll. Genom att arbeta efter ett manifest förhållningssätt behåller författarna det textnära och uppenbara innehållet för att sedan forma passande kategorier.

Första steget innebar att de fem självbiografierna delades upp och lästes individuellt i sin helhet. Den ena författaren läste tre biografier och den andra författaren läste två. Under läsningens gång gjordes markeringar och läsningen avbröts för att plocka ut meningsenheter som ansågs svara på det ställda syftet. I detta fall meningar som motsvarade upplevelser, tankar och beskrivningar som kunde kopplas till att vara kvinna med autism. Meningsenheterna fördes i sin helhet in i ett externt word dokument med referens och sidhänvisning. När samtliga böcker var lästa studerade författarna varandras meningsenheter och påbörjade sedan ett sorteringsarbete i det externa dokumentet. De 220 meningsenheter som tidigare varit sorterade efter självbiografins författare, grupperades i stället efter innehåll oberoende av vem som skrivit texten. Därefter fördes samtliga meningsenheter in i den kvalitativa innehållsanalysen i sin helhet under kolumn meningsenhet. I kolumn två



kondenserad meningsenhet utfördes en kondensering av innehållet, meningsenheterna kortades ner och de centrala delarna belystes. Därefter fick det kondenserade innehållet en kod som med ett fåtal ord kunde beskriva vad meningsenheter handlade om. Koderna sorterades efter dess likheter och bildade slutligen underkategorier. Underkategorierna analyserades och sorterades in i grupper som därefter fick en sammanfattande och övergripande kategori. Exempel på analysförfarande visas i tabell 1.



Tabell 1. Exempel på analysförfarande

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Under-kategori	Kategori
<i>“Jag har alltid varit egen. Jag blev social utböling och hade inga riktigt nära vänner som kände mitt riktiga jag. Jag kände mig väldigt ensam” (Törnvall,2021, s. 338)</i>	Ingen kände mitt riktiga jag. En social utböling som ingen kände.	Ingen kände mig	Ensamhet	Psykisk ohälsa som skapar lidande
<i>“När det kommer till mina tvångssyndrom har det främst handlat om kontrolltvång. Om att kontrollera att spisen är avstängd, dörren låst, att jag inte tappat plånboken och nycklarna och så vidare” (Tilli, 2015, s. 58)</i>	Mitt tvångssyndrom handlar om kontrolltvång.	Kontroll som tvång	Att leva i ständig kontroll	
<i>“Ju mer högfunderande man är desto lättare har man att studera förväntade beteenden, maskera sin autism och uppträda på majoritetens villkor i sociala situationer, på skolgården och arbetsmarknaden. Och ju bättre man blir på att ”spela det vanliga spelet”, desto mindre tagen på allvar blir man när man berättar om sina svårigheter. Maskerandet gör människor deprimerade och tömda på energi” (Törnvall, 2021, s. 410)</i>	Har man svårigheter blir man sällan tagen på allvar eftersom man som högfunderande kan uppträda som alla andra.	Att inte bli tagen på allvar	Att inte få gehör för sitt mående	



6.5 Forskningsetiska aspekter

Helsingforsdeklarationen (2018) beskriver att all forskning inom vård och medicin bör ta hänsyn till etiska aspekter för att inte förolämpa eller skada personerna som ingår i studien. Enligt Sandman och Kjellström (2018) finns fyra etiska principer att förhålla sig till för att få en överblick inom de etiska ställningstagandena. Dessa principer består av: *autonomiprincipen*, *göra-gott-principen*, *icke-skada-principen* och *rättvisprincipen* som finns till för att skydda patienter som är i behov av vård. I en studie som denna behövde författarna reflektera över dessa fyra principer för att inte kränka personerna som ingår i studien. Enligt Helsingforsdeklarationen (2018) måste personer i en studie godkänna sitt medverkande och de bör även känna till att de kan avsluta sitt medverkande när de vill under studiens gång. De berörda personerna i studien hade redan godkänt sitt medverkande då det själva valt att skriva och publicera det självbiografiska innehållet. Texterna som användes hämtades från publicerat material där författarnas upplevelser och berättelser behandlas respektfullt utan omskrivningar eller egentolkningar. Analysarbetet av det insamlade materialet skedde enligt Lagen om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (SFS 1960:729) kapitel 1§3. Lagen innebär att analysarbete sker efter god sed och inte utsätter författarna till självbiografierna för kränkningar eller förändringar av materialet. Det har även gjorts en etisk egengranskning med hjälp av en blankett från Etikkommittén Sydost för att öka studiens trovärdighet (se bilaga 4). Då samtliga frågor besvarades med nej behöver denna blankett inte sändas vidare för etisk prövning.

6.6 Förförståelse

Kristensson (2014) menar på att det är omöjligt att helt lägga sin förförståelse åt sidan då ett ämne ofrånkomligt väcker någon form utav tolkning. Författarna bakom detta arbete hade inga personliga kopplingar till autism, då inga bekanta eller familjemedlemmar innehar diagnosen. Vår förförståelse sträcker sig till att vi vid enstaka tillfällen mött patienter innanför autismspektrumet under verksamhetsförlagd utbildning samt på tidigare arbetsplatser. Författarna har i den mån det går lagt de tidigare erfarenheterna åt sidan och istället använt dem i förmån för ett fortsatt intresse att fördjupa sig i ämnet.

7 Resultat

Genom den kvalitativa innehållsanalysen identifierades tre kategorier med tillhörande sju underkategorier som ligger till grund för de resultat som presenteras nedan. Kategorierna är baserade på det textmaterial som valts ut för att besvara det syfte som studien ämnade att undersöka. Resultatets i kategorier och underkategorier presenteras även överskådligt i tabell 2.



Tabell 2. Resultatöversikt

Kategorier	Underkategori
Psykisk ohälsa som skapar lidande.	<ul style="list-style-type: none">- Att leva i ensamhet.- Att leva i ständig kontroll.- Att inte få gehör för sitt mående.
Att känna sig annorlunda.	<ul style="list-style-type: none">- Att lära sig att vara kvinna.- Att inte förstå sociala koder.
Vardagens utmaningar.	<ul style="list-style-type: none">- Överkänslighet mot sinnesintryck.- Att känna sig otillräcklig.

7.1 Psykisk ohälsa som skapar lidande

Kvinnorna i biografierna beskriver att autismdiagnosen sällan kommer ensam då deras mentala hälsa ständigt har utsatts för prövningar genom åren. Flera vittnar om att vägen till diagnosen varit lång och kantats av sviktande mående och utanförskap. Psykiska påfrestningar som ångest, depressioner och tvångssyndrom har mer eller mindre varit deras dagliga verklighet.

7.1.1 Att leva i ensamhet

Upplevelsen av ensamhet var ett återkommande tema som lyftes fram som något absolut nödvändigt men också förödande. Kvinnorna har sedan tidig ålder lärt sig att det "normala" är att umgås och vara kapabel till att hantera sociala situationer. Det har varit mycket påfrestande och energikrävande och därför har ensamheten uppskattats. Majoriteten av kvinnorna i självbiografierna lever ensamma och har sparsamma umgängeskretsar.

Trots sociala kontakter i form av vänner och familjer upplevdes en ständig ensamhet då det fanns en avsaknad av att kunna delge sådant som var svårt och bekymmersamt. Det var få i deras bekantskapskrets som egentligen kände dem på riktigt. Det ansågs grunda sig i att de aldrig känt att de kunnat vara sig själva i andra människors närvaro. Kvinnorna beskrev hur de alltid samlat allt inom sig och hellre burit all börda själva, vilket på sikt byggt upp mycket ångest som ofta mynnat ut i mental kollaps. Viljan att bryta sig ur den rådande utanförskapen har funnits men de rätta verktygen saknats.

Autismen har placerat mig i ett kroniskt utanförskap, ensamhet som genomsyrar hela min existens och som inte går att bryta, varken med kärlek, ord eller viljekraft. Känslan är så dominerande och så påtaglig att jag kan känna den nästan fysiskt, som ett skal. Osynligt, tjockt och ogenomträngligt från båda håll (Liman, 2017, s. 38).



7.1.2 Att leva i ständig kontroll

Gemensamt för alla kvinnor var deras behov av total kontroll, vilket ansågs som en nödvändighet för att hantera vardagen. Kontrollbehovet kunde innefatta allt från egengjorda manualer till tvättmaskinen, till listor för vad som skulle ske timme för timme. Kontrollen var för de flesta helt avgörande för att ta sig igenom livet, samtidigt vittnade kvinnorna om hur lätt kontrollbehovet slog över till tvångshandlingar. Tvångshandlingarna kunde gestaltas i att räkna antal steg i trappor, att välja "rätt" säte i bussen eller att kontrollera att spisen var avstängd ett antal gånger. De flesta var medvetna om att det handlat om tvång, men har haft svårt att sluta då de inte velat gå miste om kontrollen. De tvångsmässiga handlingarna har i sin tur givit upphov till en ökad stressnivå och konstanta ångestkänslor. Kontrollen kunde också gestalta sig i att alltid göra rätt, att strikt leva efter regler och förordningar, såväl lagstadgade som egenkomponerade. Det har inte sällan lett till konflikter med människor i omgivningen.

Med åren har jag byggt upp mängder med ritualer för att inte hamna i tvångslåsningar eller för att komma ur dem och det är bra. Men det är så lätt att ritualer i sin tur blir tvång och då blir det bara etter värre (Johansson, 2013, s. 102).

7.1.3 Att inte få gehör för sitt mående

Det har funnits svårigheter i att uttrycka ett sviktande mående genom åren, vilket har grundat sig i rädslan att verka annorlunda. Att flera av kvinnorna dessutom är högpresterande med krävande yrken har bidragit till att de känt sig förbisedda av såväl vården som närstående. Kommentarer som "*du som är så duktig kan inte ha autism*" eller liknande har förekommit genom åren. Ett stort problem som framhålls var att det har varit svårt att få gehör och bli trodd. Ibland upplevdes det svårt att uttrycka precis det som borde sägas för att bli tagen på allvar. Kvinnorna upplevde mycket skam över att inte känna sig som alla andra och de skuldbelade ofta sig själv för detta. Samtliga kvinnor i självbiografierna fick sina autismdiagnoser i vuxen ålder, efter att de själva sökt sig till neuropsykiatriska kliniker för utredningar. De flesta av dem hade varit i kontakt med såväl primärvård som psykiatri tidigare men någon utredning i neuropsykiatrisk funktionsnedsättning hade aldrig kommit på tal. De ansåg själva att diagnosen blivit förbisedd då det alltid varit experter på att upprätthåll fasader samt haft svårigheter att tala om sig själva. Det ansågs även att deras övriga diagnoser, som tvångssyndrom, ätstörningar och fobier fått mer uppmärksamhet och dolt autismdiagnosen.

Ju mer högfungerande man är desto lättare har man att studera förväntade beteenden, maskera sin autism och uppträda på majoritetens villkor i sociala situationer, på skolgården och arbetsmarknaden. Och ju bättre man blir på att "*spela det vanliga spelet*", desto mindre tagen på allvar blir man när man berättar om sina svårigheter. Maskerandet gör människor deprimerade och tömda på energi (Törnvall, 2021, s. 410).



7.2 Att känna sig annorlunda

Ständigt återkommande var det faktum att kvinnorna alltid känt sig annorlunda och ett par steg bakom alla andra. Det har funnits en önskan om att passa in och förstå världen, men det har varit mycket energikrävande och oräkneliga timmar av egenstudier har lagts ner för att skapa en hållbar fasad.

7.2.1 Att lära sig att vara kvinna

Att leva med en autismdiagnos beskrevs som att leva i två olika världar, den egna och den som delades med alla andra. I världen som delades med andra fanns oskrivna regler som var självklara för de flesta, men för en kvinna med autism krävdes inläring.

Att lära sig att vara kvinna i den andra världen beskrevs som komplext och energikrävande. Kvinnorna talade om "*programmering*" och "*operation anpassning*". Det innebar att studera andra för att sedan försöka förstå och ta efter. På sätt och vis handlade det om att bygga upp en fungerande persona som gav ett ytligt sken om att allt var som det skulle. Den så kallade programmeringen kunde innebära att ställa in sig på olika situationer. Det kunde exempelvis gestaltas i att vara på ett speciellt vis på arbetsplatsen, ett annat i hemmet och ett tredje på en fest. Detaljer studerades och slutligen skapades manualer för de olika situationerna som de sedan kunde utgå ifrån.

Något som beskrivits som särskilt svårt var övergången från barn till vuxen, då de plötsligt skulle träda in i något könsbestämt. De beskrev att det inte var inte lika självklart för dem som det verkade vara för deras jämnåriga vänner. De upplevde förvirring och svårigheter att finna sig tillrätta i den kvinnliga kroppen. Att plötsligt lämna barndomen bakom sig innebar att intressera sig för nya saker och att exempelvis sätta sitt utseende i ett större fokus, vilket flera av dem beskrev som mycket ointressant.

“Att vara kvinna med autism innebär att känna sig främmande inför kvinnoroller som samhället erbjuder. Själv kan jag inte relatera till den förväntade kvinnliga upptagenheten av kroppen” (Törnvall, 2021, s. 278).

7.2.2 Att inte förstå sociala koder

Att vara utåtriktad, social och trevlig mot alla beskrevs som svårt många gånger, då svårigheten låg i att de inte förstod alla oskrivna och underförstådda regler. Kvinnorna uttryckte att de gärna intog passiva positioner när det umgicks med andra och gled hellre bara med gruppen. På en arbetsplats upplevdes den sociala delen som mycket svår. Det var inte fullt tillräckligt att gå till ett arbete och endast utföra sina arbetsuppgifter, utan det förväntades även att de skulle vara en del av gruppen. Att förstå och ta in sin överordnades eller kollegors instruktioner kunde också vara ett dilemma, vilket kunde resultera i missförstånd.

Det beskrevs att det fanns en inneboende rädsla för att göra fel, säga fel eller att såra någon annan av misstag. En av egenskaperna som framhävs var den genuina ärligheten och oförmågan att ljuga. Det speglar samröret med andra människor och



har visat sig vara en mycket god egenskap i vissa situationer men helt förödande i andra. Att tolka saker bildligt var också mycket vanligt, men också något som kunde ställa till problem. Det kunde förklaras med att orden var förståeliga men innebörden föll bort. Något annat specifikt som gärna undveks var ögonkontakt då det uppfattades som mycket krävande och distraherande. Samtal i grupp upplevdes som svårt då det krävdes en förmåga att känna av när det passande att tala och inte. Många gånger upplevde kvinnorna, att det var lättare att förbli tyst. Att umgås med män ansågs som mindre problematiskt då de upplevdes som mindre komplicerade och rakare i sin kommunikation. Att samtala om saker de själv var intresserade av fungerade bättre och kunde pågå under en längre tid.

Samtalsrytm och informella, outtalade regler för tajming och när det är dags att inflika utan att avbryta är svårt. Vanligast är att jag känner mig avbruten och överkörd. Min egen samtalsrytm passar inte in i sociala sammanhang, den är mer anpassad till umgänge med en person i taget (Ekman, 2010, s. 40).

7.3 Vardagens utmaningar

Livet för en kvinna med autism kantas inte enbart av svårigheter förankrade i att passa in, det finns dessutom yttre faktorer som kan komplicera tillvaron för dem. Enkla saker som att inte minnas hur tvättmaskinen fungerar eller hur löken bör skalas betraktats som stora utmaningar i vardagen. Ljud, dofter och beröringar ansågs också som svårhanterliga och orsaker till deras koncentrationssvårigheter.

7.3.1 Överkänslighet för sinnesintryck

Höga ljud, ljus, dofter och beröring var saker som kvinnorna upplevde som mycket svårhanterliga. Det kunde vara att för många människor talade samtidigt runt personen, trafikens buller, en läckande kran eller knäppet från dörrlåset. Det handlade egentligen inte om att ljuden var speciellt höga, utan att de uppfattades mycket högre än vad de var. Att isolera sig för ljud i form av att bära hörselskydd var inte ovanligt, särskilt i miljöer som uppfattades som stökiga med mycket människor i omlopp. Ett speciellt ljud eller doft kunde också förknippas med en obehaglig händelse. Detsamma gällde något som berörde den egna kroppen, det kunde vara en annan människa eller ett för åtsittande klädesplagg. Känslan av en stickande tröja kunde försätta kvinnorna helt ur balans. På arbetet var det små faktorer som exempelvis en tickande klocka som bidrog till totala låsningar och att koncentrationsförmågan rubbades. Kvinnorna beskrev att just deras överkänslighet för yttre faktorer bidrog till att det var svårt att avsluta saker eftersom de hela tiden stördes och tvingades börja om.

Det var något med det där sköra och ängsliga i min person som tidigt gav fäste åt mörkret. Jag var ett otryggt barn i en trygg miljö. Rädd för mycket, orolig för allt. Mina rädslor handlar till en början om specifika saker som hundar, åska och människor som pratade högt eller bullrigt – ljud var en gemensam nämnare (Liman, 2017, s. 50).



7.3.2 Att känna sig otillräcklig

Kvinnorna i självbiografierna har levt större delen av sina liv utan en autismdiagnos. Det har alltid presterat till det yttersta och kunnat leverera i skolor och på arbeten, de har dock alltid funnit en utmaning i att klä på sig på morgonen eller att vända en osthyvel på rätt håll. Vissa saker har nämligen aldrig blivit automatiserade oavsett hur många gånger de utfört samma moment. Det kan liknas med att de i teorin vet exakt hur något ska gå till men motoriken i vissa rörelser måste hela tiden läras om. Det är helt enkelt så att praktiska saker aldrig satt sig i ryggmärgen på riktigt. En av kvinnorna illustrerade detta genom följande citat "*Det kan till exempel vara svårt att förstå hur jag å ena sidan kan skriva initierade tidningsartiklar om vitt skilda ämnen, medan jag å andra sidan vid trettiosex års ålder fortfarande har problem med att borsta tänderna*" (Liman, 2017, s. 26). Att finna rätt arbete har heller inte varit helt enkelt och kantats av flera misslyckanden. Det har funnits flera utmaningar som uppstått på arbetsplatserna, allt från svårigheter att förstå sina kollegor till att inte tappa fokuset när en ventilationstrumma går igång. Kvinnorna beskriver även svårigheten att finna orken, att vilja men inte orka hela vägen fram. Orken kan tryta då en stor mängd energi läggs på att sköta arbetsuppgifter och att dölja sociala tillkortakommanden. Att dessutom umgås med vänner på fritiden, hålla rent i hemmet och se till barnens behov har varit mycket påfrestande genom åren enligt kvinnorna.

Att finnas där för andra ansågs som en mycket viktig del av kvinnornas liv, men kunde ibland gå till överdrift då de hade svårt att sätta gränser för vad som var utnyttjande och vänliga tjänster. De beskrev sig som goda lyssnare och att de ofta hamnade i situationer där de tagit emot förtroenden och bekännelser. Viljan att hjälpa andra har alltid varit stark men många gånger orsakat utmattning när insikten slagit dem att de inte räcker till. Även faktorer som oro inför klimatet, krig och världssvält har kunnat sätta igång känslor och ångest över att vara otillräcklig.

"En svårighet jag alltid haft i livet är att jag inte alltid märker när jag kör slut på mig själv och att jag egentligen skulle behöva vila" (Tilli, 2015, s. 124).

8 Diskussion

8.1 Metoddiskussion

8.1.1 Design

Valet av att använda sig av en kvalitativ design med induktiv ansats framför den kvantitativa grundar sig i studiens syfte, att beskriva upplevelser av ett fenomen samt att komma så nära som möjligt genom personliga berättelser. Kristensson (2014) beskriver den kvalitativa designen som personnära och fokuserad på det unika i varje människas berättelse. Det kan finnas en diagnos i bakgrunden, men det är inte den som är den viktiga utan upplevelsorna och känslorna runt omkring. En induktiv ansats anses lämplig då avsikten är att studera den levda erfarenheten. En kvantitativ design ansågs inte kunna svara på det ställda syftet då resultatet inte går



att mäta. Den kvalitativa designen kan endast besvara hur något upplevs för den enskilda individen som deltar i studien, inte hur det ser ut i samhället i stort.

8.1.2 Datainsamling

De fem självbiografier som användes till studien är skrivna av huvudrollsinnehavarna själva. Att det inte är en närstående eller annan utomstående som skrivit böckerna ökar trovärdigheten samt chanserna att få svar på studiens syfte. Segesten (2017) beskriver hur personers tankar, upplevelser och tolkningar presenteras i självbiografiska texter. Det kan därför vara en god och lämplig metod att komma nära människors upplevelser genom biografiska texter. Att använda sig av självbiografiskt material ansågs därför som en trovärdig metod för att komma nära de levda erfarenheterna, vilket var syftet med studien. Det kan dock anses som en svaghet att det endast är dessa fem självbiografiska texter som utgör underlaget. En intervjustudie kan ge ett djupare material då det under intervjuens gång finns utrymme för en mer öppen dialog samt möjlighet till att ställa följdfrågor. En intervjustudie syftar till att sätta deltagaren och livsberättelsen i fokus. Det ställer krav på att de rätta frågorna ställs samt att det finns ett fungerande samspel mellan deltagaren och forskaren (Kristensson, 2014). Valet att använda sig av självbiografiskt material i stället för intervjuer grundar sig i den relativt korta tidsfristen för studien samt att materialet som användes ansågs kunna besvara det ställda syftet.

8.1.3 Urval och urvalsförfarande

Enligt Kristensson (2014) bör avgränsningar användas för att få fram rätt underlag som möjliggör att syftet kan besvaras. För att begränsa materialet används specifika inklusions- och exklusionskriterier. Till studien valdes att exkludera textmaterial som skrivits av någon annan än den egentliga huvudrollsinnehavaren, såsom föräldrar, övriga anhöriga samt redaktörer. Anledningen till att dessa exkluderas grundar sig i att studien bygger på de faktiska upplevelserna av att vara kvinna med autism. En utomstående författare kan ge en viss bild av fenomenet men inte det som studien ämnar undersöka. En begränsning av årtal fanns från början på en tio års period bakåt i tiden, det vill säga mellan 2011–2021. Fyra av biografierna är utgivna mellan åren 2013–2021 medan en av dem publicerades år 2010. Den sistnämnda anses dock kunna användas då kvaliteten uppväger det äldre publiceringsåret. Utländska självbiografier exkluderas då det var författarens egna ord och meningar som skulle framträda och inte en översättares eventuella omskrivningar och tolkning av det skrivna texterna. En svaghet kan ses med att endast använda sig utav svensk litteratur, då det endast ger en bild av hur det ser ut för dessa fem kvinnor som är bosatta i Sverige.

8.1.4 Analys

För att bygga ett resultat utefter den stora mängden textmassa som denna analys består av krävs en väl genomarbetad och beprövad metod. En kvalitativ innehållsanalys med ett manifest förhållningssätt anses lämplig då en textnära granskning ska genomföras. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) är en kvalitativ innehållsanalys lämplig att använda vid flera olika typer av forskning och



anses särskilt användbar inom omvårdnads- och vårdvetenskaplig forskning. Analysen ger en överskådlig granskning av biografiska texter. Användning av det manifesta förhållningssättet motiveras med att studiens målsättning är att komma så nära fenomenet som möjligt utan att underliggande budskap eftersöks. Motsatsen till den manifesta innehållsanalysen är den latent. En latent innehållsanalys beskrivs av Lundman och Hällgren Graneheim (2017) som ett sätt att arbeta på en mera tolkande nivå där textens dolda mening står i fokus. Det är svårt att helt särskilja den manifesta analysen från den latent då det undermedvetet kan skapas egna tolkningar. Att tillämpa en manifest metod innebär dock att risken minskar att författarnas egna tolkningar färgar studien. Arbetet med den textnära metoden utgick ifrån att ta ut meningar och kortare stycken i sin helhet. Texterna analyserades med en låg tolkningsgrad utefter det faktiska innehållet, det vill säga det uppenbara och synliga. Författarna till studien har hanterat sin förförståelse genom att diskutera och granska varandras meningsenheter innan de fördes in i innehållsanalysen. För att säkerställa det textnära arbetssättet har författarna till studien granskat varandras analysarbete och i vissa fall återvänt till ursprungstexterna för att säkerställa att de återgivits i korrekt form. Exempel på analysförfarande kan ses i tabell 1.

8.1.5 Studiens trovärdighet

För att säkerställa en studies trovärdighet i kvalitativ forskning bör kvaliteten värderas genom det pågående arbetet från start till slut. Till hjälp bör trovärdighetens fyra dimensioner användas i studien, dessa beskrivs som *tillförlitlighet*, *överförbarhet*, *verifierbarhet* och *giltighet*.

Tillförlitligheten grundar sig i det insamlade materialet och sedermera resultatets pålitlighet. En mycket viktig del i ett analysarbete är hanteringen och tolkningen av den egna förförståelsen som bör tas i beaktning för att inte äventyra tillförlitligheten. Att öka tillförlitligheten kan göras på flera olika sätt, bland annat genom att använda sig av ett större urval av deltagare eller att materialet blir djupgående och omfattande (Kristensen, 2014). Att använda sig av ett större antal deltagare eller i detta fall fler självbiografier hade varit ett alternativ om tidsfristen varit längre. Det som däremot gick att tillämpa var omfattande mängder textmaterial av de befintliga fem böckerna. Analysarbetet utfördes även utefter ett strukturerat förhållningssätt där låg tolkningsgrad tillämpades. För att författarnas tidigare erfarenheter och kunskaper om autism hos kvinnor inte skulle påverka resultatet fördes en kontinuerlig diskussion kring ämnet. För att öka tillförlitligheten i studiens resultat krävdes ett öppet förhållningssätt där förförståelsen lades åt sidan i förmån för nya kunskaper.

Överförbarheten i en kvalitativ studie går inte att mäta på samma sätt som i en kvantitativ studie, därför går det inte att säga med säkerhet att resultatet kan appliceras på en större population. De valda självbiografierna var få i antalet och är skrivna uteslutande av kvinnliga författare vilket gör att resultatet inte kan överföras på alla som lever med autism. Resultatet i



föreliggande studie kan redovisa hur fenomenet upplevs för just dessa kvinnor men säger ingenting om hur det ser ut i stort eller för män med autism. Överförbarheten avgörs därför främst av läsaren som får ta ställning till hur rimligt resultatet verkar. *Verifierbarheten* innebär att de presenterade resultatet går att härleda till det insamlade materialet. Att det som skrivits i studien vilar på en grund som kan styrkas. Författarna har valt att återge hela meningar och stycken i innehållsanalysen utan att göra förändringar i dess ordval eller meningsbyggnad. I studien återfinns även citat från originaltexterna med referenser och sidnummer som kan styrka trovärdigheten i resultatavsnittet. Den sistnämnda trovärdighets dimensionen är *giltighet*, vilket innebär att presentera när i tid datainsamlingen gjordes. Eftersom underlaget är baserat på självbiografier har böckernas publiceringsår varit ett kriterium för avgränsningen i datainsamlingen. För att få ett så aktuellt resultat som möjligt valdes böcker som publicerats mellan 2010–2021 (Kristensen, 2014).

8.1.6 Forskningsetiska aspekter

Föreliggande studie är genomförd och granskad utefter de fyra etiska principerna autonomiprincipen, göra-gott-principen, icke-skada-principen och rättvisepincipen. *Autonomiprincipen* speglar människans rätt till självbestämmande, vilket innebär att deltagarna i en studie bör lämna samtycke till sin medverkan. Deltagarna i den här studien har själva valt att publicera sina skrifter offentligt, vilket möjliggör att autonomiprincipen kan uppfyllas. *Göra-gott-principen* används för att säkerställa att ingen deltagare kommer till skada under studiens gång. Föreliggande studie har endast till syfte att göra gott genom att undersöka ett fenomen för en ökad förståelse. För att inte utsätta deltagarna för åverkan eller felaktigheter valdes en kvalitativ innehållsanalys med manifest förhållningssätt som analysverktyg. *Icke-skada-principen* beskrivs som den hänsyn som bör visas mot deltagarna samt att skydda dem från att komma till skada. Principen har tillämpats genom att allt material behandlas varsamt och respektfullt då inga omskrivningar eller förvrängningar utförts på originaltexterna. *Rättvisepincipen* innebär att alla deltagare ska behandlas jämlikt och att de inte på något vis utsätts för diskriminering. I studien används rättvisepincipen genom att ingen skillnad har gjorts på de olika biografierna, ingen är mer bärande än den andre och datainsamlingen har utförts på lika villkor (Kjällström, 2017).

8.1.7 Förförståelse

Författarnas tidigare erfarenheter kring ämnet autism hos kvinnor har inte varit speciellt djupgående, vilket har medfört att studien inte riskerat att utsättas för bias. De tidigare erfarenheter som ändå funnits har diskuterats och den eventuella förförståelsen har lagts åt sidan för att återge ett så textnära resultat som möjligt. Priebe och Landström (2017) menar att det oftast finns en viss förståelse för ett fenomen innan arbetet påbörjas och att det därför är av vikt att denna diskuterats och klargörs under studiens gång.



8.2 Resultatdiskussion

8.2.1 Sammanfattning av resultat

Resultatet påvisar att det finns flera utmaningar i vardagen för de kvinnor som lever med autism, särskilt då diagnosen fallit på plats senare i livet. Att vara kvinna med autism kan liknas med att gå i för små skor. På utsidan ser allt ut som vanligt men på insidan uppstår skav och smärta.

Ett tydligt fynd som framträder i föreliggande resultat är att det har funnits svårigheter att finna sin plats i tillvaron. Det visar sig finnas en sårbarhet i att känna sig annorlunda, vilket föranleder till stora ansträngningar att passa in och dölja de avvikande sidorna. Det är en ständig balansgång i att hitta verktyg som främjar välbefinnandet, samtidigt som dessa lätt kan slå över och orsakar obalans och psykisk ohälsa. Att finna sin plats tillsammans med andra är viktig samtidigt som ensamheten anses nödvändig, så länge den inte mynnar ut i utanförskap. Ett annat framträdande fynd är att kvinnorna fått autismdiagnos sent i livet. Kvinnorna har levt större delarna av sina liv utan en journalförd autismdiagnos, vilket har gjort att de är experter på att dölja den. I resultatet upptäcktes även att kvinnorna upplever att det finns kunskapsluckor i vården och samhället som bidragit till att det är svårt för en kvinna att finna sin plats samt få rätt diagnos ställd. Vårdkontakter har funnits men gehöret för den verkliga källan till det sviktande måendet har aldrig tagits på allvar.

8.2.2 Resultatdiskussion

I studiens resultatdel framkom att kvinnorna sökt sig till vården då deras mentala hälsa varit sviktande under flera års tid. Det upplevdes svårt att bli sedd och att finna tillfälle att tala om sådant som egentligen smärtade. Det har inte varit autismen som primärt givit upphov till vårdkontaktarna, utan den har ofta dolts bakom behandlingsbara depressioner, ångestinslag och ätstörningar. Kvinnornas upplevelser kan liknas med Babb et al. (2021) studie som visar att kvinnor med autism känt sig missförstådda under vårdtiden, då de behandlades för sin ätstörningsproblematik. De upplevde att personalen på avdelningen och akutmottagningen inte förstod dem och att deras typiska egenheter som kunde kopplas till autismen förväxlades med ätstörningen. Vägen till en passande behandlingsform visade sig också bli utmanande. KBT-behandlingar ansågs inte gynnande vilket motsätter sig Wise et al. (2019) forskning där denna metod anses vara förenligt med ett ökat välbefinnande. Att möta kvinnor med autism i vården ställer höga krav på sjuksköterskans ansvarsområde, omvårdnad. När en människa blir patient men inte känner sig sedd eller missförstådd har något gått fel på vägen. Om den individuella livsvärlden inte förstås eller uppfattas faller den grund som omvårdnaden bör vila på (Dahlberg & Segesten, 2010).

I föreliggande resultat framkommer att kvinnorna inte känt sig tillräckligt uppmärksammade och att kunskap om deras tillstånd saknats inom vården. Allmänsjuksköterskan i Sverige återfinns såväl inom psykiatri som på somatiska avdelningar och är många gånger den som innehar mest patientkontakt. I en studie av Will et al., (2013) menar de deltagande sjuksköterskorna i primärvården på att de



saknar kunskap om barn och ungdomar med autism. Det upplever ett underliggande utbildningsbehov av att lära sig mer om diagnosen för att kunna bemöta och vårda dessa patienter och deras familjer på ett korrekt sätt. Eftersom föregående forskningen specialiserat sig på barn kan inte denna tes om bristande kunskap hos sjuksköterskan beträffande autism hos vuxna bekräftas, men det som kan sägas är att det föreligger ett behov av ytterligare forskning i ämnet.

Att finna sin identitet och plats i tillvaron som kvinna med autism framkommer i föreliggande studies resultat som mycket svårt. Det är en utmanande process att gå från barn till tonåring och sedermera kvinna. Ett fynd som påträffats är de strategier som kvinnorna byggt upp för att hantera vardagen. Strategierna bygger på att lära sig att uppträda som alla andra. Att knäcka sociala koder och bygga upp en tillvaro som fungerar i olika situationer för att inte verka annorlunda. Kvinnornas upplevelse är inte unika utan kan bekräftas genom internationell forskning som gjorts på kvinnor med autism. Enligt Bargiela et al. (2016) är det inte ovanligt att som kvinna känna sig förvirrad över kvinnorollen samt uppleva svårigheter i att passa in i den kvinnliga stereotypen. Umgänge med vänner och andra människor kräver en viss social förmåga, vilket kan upplevas som en utmaning då det finns en förväntan om ett visst uppförande. Även Seers och Hoggs (2021) menar på att kvinnor känner sig främmande inför den roll som de förväntas uppträda efter. Det finns en längtan efter att uppfattas som idealkvinnan, det vill säga henne som de ständigt ställs i jämförelse med. Kvinnorna i resultatet har använt stora delar av sina liv till att undersöka, öva och försöka att förstå det som verkat självklart för alla andra. Det faktum att de känt sig annorlunda har placerat dem i ett ofrivilligt utanförskap och skapat en längtan efter att passa in.

I studien framkommer det att kvinnorna alltid upplevt ett behov av ensamhet på både gott och ont. Tillfällig isolering har varit nödvändig för att orka med vardagen samtidigt som utanförskapet som sjukdomen fört med sig upplevts som svårt. Dahlberg och Segesten (2010) beskriver att känslan av ensamhet kan vara mycket påfrestande och en anledning till sviktande hälsa. Gemenskap och samhörighet med andra människor är viktiga beståndsdelar i ett uppnått välbefinnande och ett holistiskt hälsotillstånd. En sjuksköterska bör vårda med livsvärlden som grund, vilket innebär att vilja se, förstå och möta patienten på ett djupare plan. En kvinna som lever med en livslång sjukdom har sitt eget sätt att hantera den, vilket blir viktigt för den vårdande sjuksköterskan att förstå utifrån ett öppet förhållningssätt. Om utanförskap är en faktor som påverkar en kvinna med autism negativt är det viktigt att kunna förstå och sätta sig in i hur denna har uppstått och sedan våga diskutera den för att gemensamt komma fram till en lösning.

Enligt Hickey et al. (2018) är ensamheten stor hos vuxna med autism även om det finns en inneboende längtan efter att nå ut och få kontakt med andra människor. Att bryta isoleringen kan upplevas som mödosamt och skrämmande men också viktig för att växa som människa. Ett sätt att bryta isoleringen kan vara att delta i grupper eller umgås med andra människor med autism. Av allt att döma kan föreliggande resultat jämföras och likställs med vad som framkommit i tidigare forskningsresultat.



I resultatet framgår att samtliga kvinnor fått sin autismdiagnos först i vuxen ålder. Vilket är ett faktum som stöds i studien av Baldwin och Costley, (2016) samt i litteratur av Rex, (2019) angående de skillnaderna som studerats mellan manlig och kvinnlig autism. Kvinnorna i föreliggande studie har gått igenom stora delar av sina liv utan att bli diagnostiserade även om de flertalet gånger blivit ifrågasatta och klassade som annorlunda. Viljan att dölja de upplevda tillkortakommandena är mycket stark och på så vis även strävan efter anpassning och lärandet av det sociala spelet. Milner et al. (2019) menar att samhället ställer högre krav på att kvinnor ska vara mer sociala än män, vilket leder till att en kvinna med autism ställs inför stora utmaningar. Samtidigt utvecklar de en förmåga att dölja de autistiska sidorna. Män med autism känner sig även mindre angelägna att maskera sin diagnos och deras intresse för andra människor och relationer är generellt inte lika starkt som hos kvinnor.

Om kvinnorna i föreliggande resultat fått tillgång till en tidigare diagnostisering hade energin kunnat läggas på att bekanta sig med autismen i stället för självföreläuser. Dahlberg och Segesten (2010) menar att hälsan kan infinna sig även vid sjukdom. Exempelvis kan en människa inneha en diagnos och ändå känna av ett välbefinnande som grundar sig i inställning och glädje över att kunna delta i vardagliga aktiviteter. Det framkommer i resultatet att kvinnorna själva under en lång tid försökt att finna svar på varför de känner sig annorlunda i jämförelse med andra. En tidigare diagnos hade kunnat bidra till en förklaring på de mysterium som de burit inom sig i alla år. Det hade också givit en ökad förståelse, likväl som ökat självförtroende, som de så väl hade varit i behov av. Således kan det ses att resultatet innehar en samstämmighet med övrig forskning, men att det finns utrymme för vidare studier i huruvida en försenade diagnostisering kan motverkas.

8.2.3 Kliniska implikationer och förslag till framtida forskning

Det som visat sig är att kvinnor med autism inte blir lika uppmärksammade i vårdsammanhang som män blir i samma utsträckning, vilket är ett område som bör förbättras. I föreliggande studie framkommer att kvinnorna byggt upp fasader genom åren för att skydda sig själva från omvärlden och på så sätt även dolt sin autism. Att som sjuksköterska komma nära och ta del av livsvärlden kan därför bli komplext då kvinnorna uppger att det är experter på att dölja diagnosen. Det som kan göras i ett vårdsammanhang är att sträva efter att bygga upp en så lugn och trygg miljö som möjligt kring denna patientgrupp. I mötet med en kvinna med autism krävs en djupare kunskap samt viljan att förstå. För att en sjuksköterska ska kunna utforma en mer personcentrerad vård krävs ett öppet förhållningssätt där lyhördhet och intresse blir viktiga komponenter för ett vårdande.

Eftersom autism är en mycket bred diagnos med flera variationer och svårigheter finns det flera områden att utforska. Studiens resultat grundar sig på hur högfungerande kvinnor upplever sin autism, vilket ger utrymme att vidare undersöka svårare tillstånd av autism samt hur män upplever diagnosen. Det finns redan mycket befintlig forskning som berör föräldrarnas påverkan när ett barn diagnostiseras och en del som belyser den psykiska ohälsan i vuxen ålder. Det som saknas är däremot mer skandinavisk forskning i hur kvinnor upplever autism. Även forskning kring omvårdnaden vid autism är begränsad.



9 Slutsats

Kvinnor upplever att det finns många och stora svårigheter som kan kopplas till att leva med autism. Det finns en längtan efter gemenskap men diagnosen har placerat dem i en ofrivillig ensamhet. Utanförskap och känslan av att känna sig annorlunda är stark vilket medför stora ansträngningar i att skapa en hållbar fasad utåt. Att vara kvinna och leva med autism innebär att placeras i ett fack där de inte känner sig bekväma, men omständigheterna har medfört att de fått anpassa sig efter omvärldens regler och normer. Det kan även innebära en livslång kamp mot psykisk ohälsa och ett ständigt behov av kontroll för att få vardagen att fungera.

Det är inte ovanligt att autismdiagnosen förbises då andra tillstånd som djupa depressioner, tvångssyndrom och ätstörningar döljer diagnosen. Att flertalet kvinnor missas i tidig ålder orsakar onödigt psykiskt lidande och bidrar till utanförskap. Det upplevs även som svårt att uttrycka de innersta känslorna och att lämna den fasad som de spenderat en livstid på att bygga upp. Det har inneburit att det varit svårt att få gehör för sitt mående och att de många gånger blivit försummade i vårdsammanhang. Utifrån detta dras slutsatsen att det saknas en förståelse för kvinnor som redan är diagnostiserade med autism och för dem som ännu inte blivit upptäckta. Autism går inte att bota med läkemedel, därför bör ett större fokus läggas på omvårdnaden och på att hjälpa kvinnan bakom fasaden att träda fram.



10 Referenslista

*= ingår i studiens resultat.

Autism Sverige. (3 december 2021). *Diagnosmanualer och kriterium*.
<https://www.autism.se/om-autism/autism/hur-stalls-diagnos/diagnosmanualer-och-kriterier/>

Babb, C., Brede, J., Jones, C. R. G., Elliott, M., Zanker, C., Tchanturia, K., Serpell, L., Mandy, W., & Fox, J. R. E. (2021). 'It's not that they don't want to access the support... it's the impact of the autism': The experience of eating disorder services from the perspective of autistic women, parents and healthcare professionals. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 25(5), 1409–1421.
<https://doi.org/10.1177/1362361321991257>

Baldwin, S., & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 20(4), 483–495. <https://doi.org/10.1177/1362361315590805>

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281–3294.
doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.I. (2012). Varför familjen ska ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg & B.I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (1:2 uppl., s. 23–28). Studentlitteratur.

Bury, S. M., Flower, R. L., Zulla, R., Nicholas, D. B., & Hedley, D. (2021). Workplace Social Challenges Experienced by Employees on the Autism Spectrum: An International Exploratory Study Examining Employee and Supervisor Perspectives. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 51(5), 1614–1627.
<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04662-6>

Crowell, J. A., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90, 21–29. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007>

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis* (1:2 uppl., s. 126–131). Natur & Kultur.

Ekebergh, M., & Dahlberg, K. (2019). Vårdande och lärande samtal. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (1:3 uppl., s. 129–144). Liber.

Ekebergh, M. (2019). Människans hälsa och lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (1:3 uppl., s. 27–37). Liber.



*Ekman, T. (2010) *Med andra ögon: att få diagnosen högfungerande autism i vuxen ålder*. (1 uppl.). Books on demand.

Folkhälsomyndigheten (2019) *WHO och internationell samordning*.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/om-folkhalsomyndigheten/internationellt-samarbete/who-samarbete/>

Hejlskov Elvén, B., & Kosner, A. (2017). Introduktion till lågaffektivt bemötande. I A. Chipumbu Havelius (Red.), *Lågaffektivt bemötande* (1:5 uppl., s. 19–43). Studentlitteratur.

Helsingforsdeklarationen (World Medical Association Declaration of Helsinki). (2018). Hämtad 2021-10-27, från: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Hickey, A., Crabtree, J., & Stott, J. (2018). “Suddenly the first fifty years of my life made sense”: Experiences of older people with autism. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 22(3), 357–367.
<https://doi.org/10.1177/1362361316680914>

Hjärnfonden. (2019). *Åtta myter om autism*. Hämtad 2022-01-10 från: <https://www.hjarnfonden.se/2019/08/atta-myter-om-autism/>

*Johansson, I. (2013). *Ett annorlunda liv* (1 Uppl.). Forum.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (2 uppl., s. 57–80). Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2018) *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik*. (1:4 uppl.). Natur & kultur.

Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (SFS 1960:729). Hämtad 2021-10-27 från riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och_sfs-1960-729

*Liman, L. (2017). *Konsten att fejka arabiska: En berättelse om autism*. (1 uppl.). Albert Bonnier Förlag.

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet (London, England)*, 392(10146), 508–520.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (3 uppl., s. 219–234). Studentlitteratur.



Malcolm, R., Ecks, S., & Pickersgill, M. (2018). 'It just opens up their world': autism, empathy, and the therapeutic effects of equine interactions. *Anthropology & Medicine*, 25(2), 220–234. <https://doi.org/10.1080/13648470.2017.1291115>

McDonnell, A., McCreddie, M., Mills, R., Deveau, R., Anker, R., & Hayden, J. (2015). The role of physiological arousal in the management of challenging behaviours in individuals with autistic spectrum disorders. *Research in developmental disabilities*, 36C, 311–322. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.09.012>

Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., & Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 49(6), 2389–2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (2 uppl., s. 25–42). Studentlitteratur.

Rex, M. (2019). Neuropsykiatriska tillstånd. I I. Skärsäter & L. Wiklund Gustin (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa – på grundnivå* (3:2 uppl., s. 199–224). Studentlitteratur.

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken – Etik för vårdande yrken* (2 uppl., s. 433–438). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2017). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl., s. 49–58). Studentlitteratur.

Seers, K., & Hogg, R. C. (2021). "You don't look autistic": A qualitative exploration of women's experiences of being the "autistic other." *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 25(6), 1553–1564. <https://doi.org/10.1177/1362361321993722>

Skärsäter, I. (2013). Psykisk ohälsa. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - Hälsa och Ohälsa* (1:6 uppl., s. 711–748). Studentlitteratur.

*Tilli, P. (2015). *Att vara vuxen med Aspergers syndrom: om identitet, relationer och vardagen* (1 uppl.). Gothia.

*Törnvall, C. (2021). *Autisterna: om kvinnorna på spektrat* (1 uppl.). Natur & Kultur.

Uljarević, M., Hedley, D., Rose-Foley, K., Magiati, I., Cai, R. Y., Dissanayake, C., Richdale, A., & Trollor, J. (2020). Anxiety and Depression from Adolescence to Old Age in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 50(9), 3155–3165. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04084-z>



Ward, D., & Webster, A. (2018). Understanding the Lived Experiences of University Students with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Phenomenological Study. *International Journal of Disability, Development & Education*, 65(4), 373–392. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2017.1403573>

Will, D., Barnfather, J., & Lesley, M. (2013). Self-Perceived Autism Competency of Primary Care Nurse Practitioners. *Journal for Nurse Practitioners*, 9(6), 350–355. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2013.02.016>

Wise, J. M., Cepeda, S. L., Ordaz, D. L., McBride, N. M., Cavitt, M. A., Howie, F. R., Scalli, L., Ehrenreich-May, J., Wood, J. J., Lewin, A. B., & Storch, E. A. (2019). Open Trial of Modular Cognitive-Behavioral Therapy in the Treatment of Anxiety Among Late Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Child Psychiatry & Human Development*, 50(1), 27–34. <https://doi.org/10.1007/s10578-018-0817->



Bilagor

Bilaga 1: Sökschema i Libris

Sökningarna genomfördes i databasen LIBRIS 2021-11-05

Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Lästa Sammanfattningar	Antal utvalda	Valda självbiografier
(Autism OR Asperger) (biografi* OR självbiografi*OR patografi*).		256			
(Autism OR Asperger) (biografi* OR självbiografi*OR patografi*) språk:swe	Språk: Svenska År: 2010–2021	109	20	5	Konsten att fejka arabiska – en berättelse om autism (Liman, 2017) Ett annorlunda liv (Johansson, 2013) Autisterna: om kvinnorna på spektrat (Törnvall, 2021) Att vara vuxen med aspergers syndrom (Tilli, 2015) Med andra ögon: att få diagnosen högfungerande autism i vuxen ålder (Ekman, 2010)



Bilaga 2: Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning enligt Segesten (2017)

1. Vilken form av litteratur är det?
2. Vem är ansvarig utgivare?
3. Vem är författare?
4. När trycktes boken?
5. Har texten blivit kvalitetsgranskad?
6. Kan texten användas för att utveckla kunskapen inom valt ämnesområde?



Bilaga 3: Sammanfattning av Självbiografier.

Titel	Utgivningsår	Författare	Sammanfattning
Konsten att fejka arabiska – en berättelse om autism	2017	Lina Liman.	Redan som liten förstår Lina att något inte stämmer och där och då påbörjar hon ”operation anpassning” för att passa in. Det ska ta 32 år innan Lina får sin diagnos och i sin självbiografi beskriver hon hur det var att växa upp och hur det är i dag när hon vet vad det är som inte stämmer.
Ett annorlunda liv	2013	Iris Johansson.	Iris är född 1945 men blev aldrig diagnostiserad som barn även om flera tecken var tydliga. Hon växte upp med att hon var annorlunda och i sin berättelse beskriver hon hur det är att leva som vuxen med autism och hur hon har övervunnit den och använder sina kunskaper till att hjälpa andra.
Autisterna: om kvinnor på spektrat	2021	Clara Törnvall	I Autisterna får vi följa Clara som diagnostiseras med Autism vid 42 års ålder, trots att hon länge känt att det är något som inte stämmer. Clara beskriver hur det är att leva med autism och vilka utmaningar detta för med sig.



Att vara vuxen med aspergers syndrom	2015	Paula Tilli	Paula Tilli är diagnostiserad med Asperger syndrom. I sina texter berättar hon om sina erfarenheter och upplevelser om att leva med diagnosen samt ger råd till andra som befinner sig i en liknande situation.
Med andra ögon: att få diagnosen högfungerande autism i vuxen ålder	2010	Terese Ekman	I vuxen ålder begär Terese att få bli utredd och får då diagnosen autism. I boken beskriver hon hur livet ser ut idag med diagnosen och hur det sett ut tidigare.



Bilaga 4: Etisk egengranskning

Följande frågor ska besvaras av sökande och godkännas av handledare.

		Ja	Nej
1	Avser studien att behandla känsliga personuppgifter enl. Integritetsskyddsmyndigheten, IMY såsom etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös övertygelse, hälsa, sexuell läggning osv.		x
2	Innebär undersökningen ett fysiskt ingrepp på deltagarna (även sådant som inte avviker från rutinerna men som är ett led i studien)?		x
3	Är syftet med undersökningen att fysiskt eller psykiskt påverka deltagarna (t.ex. behandling av övervikt) eller som innebär en uppenbar risk att påverka?		x
4	Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov)?		x
5	Kan frivilligheten ifrågasättas (t.ex. utsatta grupper såsom barn, person med demenssjukdom eller psykisk funktions-nedsättning, personer i uppenbar beroendeställning såsom patienter eller studenter som är direkt beroende av försöksledaren)?		x
6	Avses vetenskaplig publicering såsom vid konferens eller i vetenskaplig tidskrift efter studiens genomförande.		x