

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2008:95

Asperger Syndrom
Upplevelsen av att få diagnos som vuxen

Ulrica Järviemi



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Asperger syndrom
Upplevelsen av att få diagnos som vuxen.

Författare: Ulrica Järviemi

Ämne: Vårdvetenskap

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: Fristående kurs

Handledare: Gunilla Carlsson

Examinator: Gudrun Rudolfsson

Sammanfattning

Asperger är ett syndrom som kännetecknas av genomgripande begränsningar inom flera viktiga utvecklingsområden; ömsesidigt socialt samspel, kommunikation samt beteende och föreställningsförmåga. Asperger syndrom har sitt ursprung i den tidiga barndomen men kan medföra störst svårigheter först i tidigt vuxenliv. Det finns många vuxna som gått genom livet utan att bli adekvat diagnostiserade. Detta har skapat onödigt lidande och en ständig undran över vad som är fel. Syftet med denna studie är att beskriva människors upplevelser av att få diagnosen Asperger syndrom i vuxen ålder samt hur livet blev efter diagnos. Analysen är gjord utifrån ett livsvärldsperspektiv och genom att studera biografier har det gått att få en inblick i människors livsvärld, där de beskriver både upplevelsen av lättnad samt en känsla av sorg och lidande i samband med att bli diagnostiserade med Asperger syndrom.

Vad diagnosen kommer att betyda på sikt hänger ihop med hur den påverkar såväl människans självbild som hennes självkänsla. En övervägande känsla som presenteras i biografierna är att diagnosen gett dem rättighet att vara sig själva och att även leva så. Det är olika från person till person hur en diagnos tas emot, men alla måste lära sig att leva med den på ett eller annat sätt. Författarna i biografierna förmedlar dock genomgående att diagnos är en hjälp och inte en stjälp.

Nyckelord: Asperger syndrom, Vuxna, Diagnos, Lättnad, Lidande

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
AKTUELL FORSKNING	4
ORSAK.....	4
EPIDEMIOLOGI.....	5
BEHANDLING.....	5
VÅRDVETENSKAPLIG UTGÅNGSPUNKT	6
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	7
VAL AV BIOGRAFIER.....	7
DATAANALYS	8
RESULTAT	9
UPPLEVELSEN AV LÄTTNAD.....	9
KÄNSLA AV SORG OCH LIDANDE.....	10
BETYDELSEN AV ATT FÖRSTÅ SIN DIAGNOS	12
LIVET EFTER DIAGNOS.....	13
DISKUSSION	14
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION.....	15
BETYDELSEN AV ATT FÖRSTÅ SIN DIAGNOS.....	15
KÄNSLA AV SORG OCH LIDANDE.....	16
RESULTATETS BETYDELSE FÖR VÅRDANDET	16
REFERENSER	18

INLEDNING

Nästan alla människor känner, eller kommer i kontakt med någon med Asperger syndrom eller ett liknande tillstånd - ofta utan att veta om det. Kanske har den personen uppfattats som lite annorlunda, originell eller "egen", kanske som sällsynt begåvad och klipsk, eller som mycket gåpåig och frågvis. Även om de flesta människor i dagens samhälle har hört talas om Asperger syndrom är det ganska få som vet vad det innebär.

Asperger syndrom är en form av autismspektrumstörning och många inom detta spektrum har ingen diagnos, och det gäller speciellt de vuxna. En del behöver sannolikt ingen diagnos heller. Andra har sökt hjälp inom psykiatrisk vård, kanske för depressioner eller oro, och har ofta fått helt andra diagnoser. Många av dessa människor vill få grepp om olika faktorer som påverkat och påverkar dem. Den som stöter på stora svårigheter i sitt liv har ofta glädje av att förstå mer om sig själv, och kanske av att kunna förmedla den förståelsen till andra. "Kunskap är makt" brukar det heta. Ökad självförståelse ger oss bättre möjligheter. Det tycker nog de flesta, med eller utan någon form av autismspektrum störning. Människan vill förstå sig själv och andra, men vill även själv bli förstådd.

BAKGRUND

Det som vi idag kallar Asperger syndrom beskrevs första gången i den vetenskapliga litteraturen på 1920-talet och därefter mer ingående av den Österrikiske barnläkaren Hans Asperger som 1944 gav ut en doktorsavhandling som beskrev en grupp barn med "autistiska personlighetsstörningar". Enligt Asperger hade dessa barn en del gemensamma drag, såsom kylighet, fixering vid ensidiga intressen samt en tendens till att intellektualisera. Dessa drag sammanfattade han med begreppet "autistisk psykopati" (Attwood, 2000).

Aspergers avhandling blev inte särskilt uppmärksammas när den gavs ut och det var inte heller han som fastslog beteckningen Asperger syndrom. Det var inte förrän 1981 när forskaren Lorna Wing tog upp Hans Aspergers tankegångar i vetenskapliga sammanhang som begreppet Asperger syndrom etablerades. Ända sedan dess har en debatt pågått huruvida Asperger syndrom och Autism (autistiskt syndrom) är olika eller överlappande funktionshinder. Asperger syndrom liknar Autism. Det är framförallt inom två områden som funktionshindret innebär svårigheter: socialt samspel och begränsande beteenden, aktiviteter och intressen. För att diagnosen Asperger syndrom skall kunna ställas måste svårigheterna vara så påtagliga att de medför allvarliga problem i vardagen (Gillberg, 1997).

Det finns en speciell typ av kommunikationsstörning och social oförmåga som sammanlänkar Asperger syndrom med Autism, därutöver betraktas individer med Asperger syndrom som åtskilda från andra autistiska individer och författaren menar att de med Asperger syndrom har bättre kommunikationsförmåga på grund av sitt mer

utvecklade språk och att de har bättre förutsättningar att uppnå en tillfredställande anpassning (Frith, 1998).

Frith (1998) beskriver också att vuxna människor med Asperger syndrom kan bli åtminstone ytligt välanpassade och några av dem är synnerligen framgångsrika. På det hela taget verkar de ändå förbli i högsta grad egocentriska och isolerade.

Även om Asperger syndrom är en störning som är medfödd så kan det medföra störst svårigheter först i tidigt vuxenliv - den period i livet då välfungerande sociala relationer är en förutsättning för att individen ska uppnå goda resultat inom så väl utbildning som yrkesliv. Avvikelse som är tillräckligt lindriga för att kunna avfärdas under barndomen kan bli betydligt mer påtagliga under ungdomsåren och först då leda till kontakt med specialist. Diagnosen kommer därför i många fall att behöva ställas i vuxen ålder (Wing, 1996).

Wing (1996) påtalar också att många av de drag som är utmärkande för personer med Asperger syndrom kan återfinnas i lindrigare form hos personer som inte har diagnos och fungerar bra i samhället. Det finns ingen tydlig skärningspunkt mellan högfungerande personer och vad som kallas för excentrisk normalitet. I diskussioner om diagnostiseringssvårigheter ställs ofta frågan var gränsen skall gå. I kliniskt arbete är den primära orsaken till att ställa diagnosen Asperger syndrom, att personerna i fråga upplever stora svårigheter i utvecklingen från barn till vuxen och att deras föräldrar, eller ibland de själva, ber om hjälp. Under dessa omständigheter är det lämpligt att göra en undersökning för att ställa diagnos från vilken råd och anvisningar sedan kan utgå. Tantam (1998) menar att en definitiv diagnos av genomgripande störningar i utvecklingen inte kan ställas i vuxen ålder om det inte har gjorts en utförlig anamnes över barndomen. De sociala störningarna måste ha funnits med ifrån den tidiga barndomen och inte kunna härledas till en senare uppkommen försämring efter en psykotisk episod.

Skillnaden mellan Asperger syndrom och Autism fortsätter att vara en intressant fråga inom forskningsvärlden. Den mesta forskningen inom neuropsykiatri tyder på att symtomen överlappar varandra, särskilt inom de sociala färdigheterna. Även om de är symtomliknande så är det viktigt att utforma olikheter vad det gäller dessa syndrom. Detta görs genom fortsatt forskning med hjälp av familjeanamnes, neurobiologiska markörer och hur personerna tar till sig behandling. Det fortsätter också att behövas en ökad förståelse av allmänheten för förmågorna, inte oförmågorna hos personer diagnostiserade med Asperger syndrom (Freeman, Cronin & Candela, 2002).

Först på 1990-talet kom den första internationellt accepterade definitionen på Asperger syndrom. Det finns många olika definitionsriterier för att kunna ställa diagnosen Asperger syndrom. De skiljer sig obetydligt från varandra. Kriterierna är samlade i diagnosmanualer och där beskrivs vilka beteenden eller svårigheter personen skall ha för att diagnos skall ställas. Där beskrivs även vilka svårigheter eller avvikelser personen inte skall ha för att diagnosen skall ställas. I Sverige används både den amerikanska diagnosmanualen DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) och världshälsoorganisationens manual ICD-10 (International Classification of Diseases) (Gillberg, 1994). Eftersom det vanligaste sättet att klassificera Asperger

syndrom i Sverige görs via diagnoskriterier enligt DSM-IV presenteras den versionen närmare.

Asperger syndrom. Diagnoskriterier enligt DSM-IV.

A. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket visar sig på minst två av följande sätt:

- 1.påtagligt bristande förmåga att använda varierande icke-verbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen
- 2.oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån
- 3.brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t ex visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)
- 4.brist på social eller emotionell ömsesidighet

B. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:

1. omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering.
2. oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer
3. stereotypa och upprepade motoriska manér (t ex vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)
4. enträgen fascination inför delar av saker

C. Störningen orsakar kliniskt signifikant nedsättning av funktionsförmågan i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden.

D. Ingen klinisk signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen (t ex enstaka ord vid två års ålder, kommunikativa fraser vid tre års ålder).

E. Ingen klinisk signifikant försening av den kognitiva utvecklingen eller i utvecklingen av åldersadekvata vardagliga färdigheter, adaptivt beteende (utöver social interaktion) och nyfikenhet på omgivningen i barndomen.

F. Kriterierna för någon annan specifik genomgripande störning i utvecklingen eller för schizofreni är inte uppfyllda.

AKTUELL FORSKNING

Omfattande forskning har skett under de senaste 50 åren på autismspektrum störningar och på senare tid omfattas även Asperger syndrom. Tyvärr, med få undantag är nästan alla studier genomförda på barn medan ingen forskning fokuserar på uppkomst, eller förekomst av vuxna med Asperger syndrom (James, Mukaetova-Landinska, Reichelt, Briel & Scully, 2006).

Det finns dock en del områden där extra uppmärksamhet bör finnas, vad det gäller vuxna med Asperger syndrom. Dessa är yrkeslivet, samsjuklighet vad det gäller andra psykiska sjukdomar samt kriminalitet. Utbildningsmöjligheter och assistans i yrkeslivet är förutsättningar för att de här individerna skall lyckas i samhället och i vuxenlivet (Barnhill, 2007).

Vilket är då det största problemet som gör att den psykiatriska vården inte kan identifiera dessa patienter, ställa diagnos och erbjuda adekvat behandling? Den mest uppenbara orsaken är enligt Bejerot (2004) patienternas betydande samsjuklighet med andra psykiatriska tillstånd, vilket ofta kan leda till att en patient med social interaktionsproblematik, impulsivitet, uppmärksamhetsstörning och/eller koncentrationssvårigheter inte uppmärksammas. Istället är det depressionen, ångesttillståndet, personlighetsstörningen, psykossymtomen eller missbruket som framträder starkast och därför drar till sig läkarens fulla uppmärksamhet och insatser (Bejerot, 2004).

När Asperger syndrom är mer välkänt och förstått blir det allt mer uppenbart att det kan få konsekvenser att inte bli diagnostiserad i barndomen. Exempel på problem vilka kan associeras till en sen diagnos är: beroende av föräldrar långt upp i åldrar, negativa känslor som kommer av låg självkänsla, hög ångest, depression och självmordstankar (Portway & Johnsson, 2005).

ORSAK

Orsaken till Asperger syndrom är relativt okänd. Alla hittills publicerade studier tyder ändå på att genetiska faktorer ofta har avgörande betydelse. Oftast finns det åtminstone en förälder som har likartade svårigheter, om än inte alltid lika uttalat. I allmänhet finns det dessutom ofta andra släktingar som upplevts som "original" eller "udda" (Gillberg, Gillberg, Råstam, Schaumann & Ehlers, 1996). Enligt Nordgren (2000) är dock de flesta med kunskap om forskning på området överens om att det handlar om ett biologiskt funktionshinder med starka ärftliga inslag.

Det är med sannolikhet inte så att Asperger syndrom bestäms av en enda faktor eller gen utan av inverkan och samverkan av flera genetiska faktorer och miljöfaktorer. Att det förhåller sig så styrks bl.a. av att forskare har kunnat visa att Asperger drag är mer vanligt förekommande hos syskon och andra gradens släktingar till personer med Asperger syndrom än hos befolkningen i övrigt (Wendt, et al., 2006).

EPIDEMIOLOGI

De rätt fåtaliga epidemiologiska studier som finns, och som företrädesvis utförts efter år 1990, anger en förekomst av 3-4 individer/1000 som lider av Asperger syndrom (Wendt et al., 2006). Wing (1996) har ifrågasatt den ökade könsskillnaden vilken för närvarande ligger på 5 pojkar för varje flicka. Detta kan eventuellt förklaras med en underdiagnostik vad det gäller flickor med Asperger syndrom. Vid en diagnosinventering vid den psykiatriska verksamheten, Södra Älvsborgs Sjukhus 2003 påträffades 409 neuropsykiatriska diagnoser, av dessa var cirka 25 % Autism/Asperger syndrom.

BEHANDLING

Asperger syndrom är inget som går att behandla bort eller bota. Däremot kan personen få prova olika modeller för psykologiska stödsamtal. Personen kan lära sig att förstå och klara av olika sociala situationer på ett bättre sätt än de gjort förr. Ett tidigt målinriktat stöd kan också minska risken för att ungdomar och vuxna med Asperger syndrom ska utveckla depressioner. Många svarar positivt på medicinering. De mediciner som kan bli aktuella är T.ex. Melatonin (mot sömnrubbnings), Ritalin (mot onaturlig trötthet) och antidepressiva preparat (Gillberg, 1997). Generellt måste insatserna för vuxna med Asperger syndrom ha en habiliterande snarare än en behandlande strategi. Det vill säga hjälp att hitta olika konstruktiva lösningar för hur individen skall leva sitt liv efter sina egna förutsättningar och hur omgivningen på ett bättre sätt kan anpassas till individen snarare än åtgärder för att ”förändra” individen. Det är viktigt att de stödformer som väljs måste utgå från förståelsen för individens grundläggande problem.

För att en person med Asperger syndrom skall kunna leva ett så gott liv som möjligt kan de behöva hjälp med följande:

- Kartläggning av sina starka och svaga sidor för att få kännedom om sina begränsningar och på så sätt utnyttja sina starka sidor, komma runt hinder och tackla svåra situationer.
- Anpassning av närmiljön. En god vardagsmiljö kan betyda att individen lättare får omgivningens förståelse för sina förutsättningar med mer rimliga förväntningar, lämpligt bemötande och acceptans för misslyckanden.
- Hjälp i vardagslivet. I vissa fall insatser för boende, arbete, sysselsättning och ekonomi.
- Insatser som på olika sätt kan lindra symtom. Detta kan vara i form av träning, medicinering, socialt stöd, kompensatoriska strategier, kognitiva hjälpmedel eller psykoterapeutiska insatser.
- Hjälp till anhöriga i form av information och utbildning samt fortlöpande stöd (Socialstyrelsens vägledningsdokument, 2007).

VÅRDVETENSKAPLIG UTGÅNGSPUNKT

Att uppmärksamma människors vardagsvärld och dagliga tillvaro innebär att ha ett livsvärldsperspektiv. Livsvärlden upplevs olika för olika människor och vi lever och tar omedvetet saker och ting för givna (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Personer med Asperger syndrom går ofta omkring med en ständig undran om vad som inte står rätt till i deras liv. Detta kan skapa onödigt lidande och en frustration som borde gå att lindra. Genom att lyssna till personer med Asperger syndroms upplevelser kommer man nära både fenomenet lidande och välbefinnande. Både välbefinnande och lidande finns i människors liv och gränsen däremellan kan ibland vara hårfin och det gäller för vårdaren att se och försöka förstå personer med Aspergers egna perspektiv eftersom de många gånger kan ha ett annat sätt att se på världen.

I människors liv finns oftast någon form av livslidande. Det innebär det lidande som är förknippat med att leva i alla olika faser och former. För att människan skall kunna gå vidare i livet krävs att lidandet får en mening för personen (Eriksson, 1994). Målet med vården är att lindra patientens lidande och i möjligaste mån, öka välbefinnandet. Detta förutsätter att lidandet och välbefinnandet ses som unika för varje enskild människa (Dahlberg, et al., 2003). Ett steg att få mening och lindrande i sitt lidande kanske kan vara att få en adekvat diagnos ställd?

PROBLEMFÖRMULERING

Under mitt arbete på en neuropsykiatrisk utredningsenhet har jag märkt att människor som kommer till enheten bär på en livslång undran över vad det kan vara som felas dem. Det har blivit allt vanligare att vuxna personer, själva eller med stöd av anhöriga, önskar få till stånd en utredning för att få reda på om de har någon form av neuropsykiatriskt funktionshinder. Asperger är ett syndrom som kännetecknas av genomgripande begränsningar inom flera viktiga utvecklingsområden; ömsesidigt socialt samspel, kommunikation samt beteende och föreställningsförmåga. Det finns många vuxna som inte haft möjlighet att få sin problematik adekvat diagnostiserad som barn eller fått en felaktig diagnos och detta kan ha skapat mycket onödigt lidande genom livet. Jag avser i denna uppsats belysa upplevelsen av att få Asperger syndrom diagnostiserat som vuxen. Studien fokuserar på följande frågeställningar: Hur är det att få en neuropsykiatrisk diagnos som vuxen? Förändras livet efter diagnosen?

SYFTE

Syftet är att beskriva hur människor upplever att få diagnosen Asperger syndrom i vuxen ålder och hur livet förändrades efter diagnosen.

METOD

Analys av biografier har valts som metod för att förstå människors upplevelser av att få Asperger syndrom diagnostiserat som vuxna och därigenom få en inblick i deras livsvärld. Motivet för att i sin uppsats analysera berättelser är bl.a. att skapa kunskap om hur en människa i sin livsvärld upplever hälsa/ohälsa, lidande och vård. Att genomföra en analys av berättelser innebär att problemformuleringen och syftet har fokus på människors upplevelser av sin livsvärld (Friberg, 2006). Livsvärlden är den levda världen och det är i livsvärlden vi söker ett livsinnehåll och en mening. Vårdvetenskapens ontologiska utgångspunkter tillsammans med en livsvärldsansats innebär att människans unikheter beaktas. Innebörden i människors erfarenheter i livsvärlden har gemensamma strukturer som kan beskrivas, men det finns oändliga variationer på samma tema emellan olika personer (Dahlberg et al., 2003). Det finns åtskilliga personer med Asperger syndrom som har skrivit personliga berättelser om sina liv, deras kamp, tillkortakommanden och deras utmaningar (Barnhill, 2007). Dahlberg (1997) anser att biografier utgör ett utmärkt material för analyser i syfte att beskriva hur människor upplever världen och även om dessa berättelser ofta är skrivna i ett undervisande eller underhållande syfte, så är de ofta väldigt detaljrika och generöst beskrivna så de blir intressanta att läsa även med ett vetenskapligt syfte. Anledningen till vald metod beror på en nyligen läst självbiografisk bok om ett annat neuropsykiatriskt funktionshinder. Denna form av litteratur tilltalar mig då det är människornas levda erfarenheter jag vill åt.

VAL AV BIOGRAFIER

Biografier valdes genom en sökning i bibliotekskatalogen under beteckningen Lz. Sökorden jag använde var Asperger + vuxna. Detta resulterade i 25 biografier och av dessa valdes det ut 10 stycken som matchade mot syftet. Efter en snabb genomläsning sållades ytterligare sex stycken bort pga. att de inte matchade syftet. Detta resulterade i fyra stycken återstående biografier som motsvarade uppställda kriterier dvs. de skulle beskriva upplevelsen av att få diagnos i vuxen ålder, samt hur livet gestaltade sig därefter. Den femte och sista biografien hade jag redan kännedom om via mitt arbete. Här följer en kortfattad beskrivning av de biografier jag valt att analysera.

Författare: Gunilla Gerland

Titel: En riktig människa

År: 1996

Gunillas biografi handlar om den ibland hårfina gränsdragningen mellan friskt och sjukt, normalt, onormalt, icke-diagnos och diagnos och om dolda handikapp. Den handlar om en unik människa med en ovanlig diagnos och inte alltför ovanliga problem. Gunilla beskriver på ett mycket målande sätt känslan av att gå genom livet och uppfatta sig själv som annorlunda.

Författare: Gunilla Brattberg

Titel: Enastående

År: 1999

Detta är en berättelse om livet med Asperger syndrom. Boken beskriver hur livet kan bli för den som tvingas att leva mer än femtio år utan adekvat diagnos och diagnosadekvat behandling.

Författare: Susanne Schäfer

Titel: Stjärnor, linser och äpplen - att leva med autism

År: 1996

Susanne var 25 år när hon fick sin diagnos och det genomgripande budskapet i hennes bok är önskan om mer tolerans i världen för den här sortens problematik. Känslan av att göra allt för att passa in, men att aldrig riktigt nå ända fram.

Författare: Gunnel Norrö

Titel: Asperger syndrom har jag verkligen det?

År: 2006

Gunnel förklarar vad diagnosen är. Hon beskriver kortfattat de typiska svårigheter och styrkor de med Asperger syndrom har. Hon beskriver hur det var att få sin egen diagnos vid 51 års ålder och hur livet har tenn sig sedan dess.

Författare: Jonas Dahlgren

Titel: Från Aschberg till Aspergers

År: 2007

En man med högfungerande autisms berättelse i dagboksform. När han var 32 år fick han diagnosen Asperger syndrom. Syftet med boken är att sprida kunskap om Asperger syndrom.

DATAANALYS

För att det forskningsmaterial och den kunskap som kommit fram i arbetet skall kunna förstås och användas av andra, behöver de bearbetas. Dataanalysen av skrivna berättelser sker i tre faser enligt Dahlberg (1997). Rent schematiskt skulle den kunna beskrivas som helhet – delar - helhet. Bekantgörandefasen är den första fasen och innebär att forskaren läser texten som en helhet och får en första förståelse av den dvs. den blir bekant. Den andra fasen, som också kan kallas för den egentligt analyserande fasen, innebär att dela upp texten i mindre delar och fördjupa sin förståelse. Uppmärksamheten riktas mot de likheter och skillnader som framträder i datamaterialet. Genom att arbeta med dessa likheter och skillnader uppstår ett mönster där det framträder olika teman. Den tredje och sista fasen innebär att texten återigen skall föras samman till en helhet. Detta görs exempelvis genom att sammanställa analysen i form av olika innebörds-kategorier eller teman.

Analysen av biografierna startade genom att läsa alla biografierna flera gånger. Därefter lästes alla igen igen med mer fokus på forskningsfrågorna. Den egentligt analyserande fasen innebär att ställa frågor till texten. De frågor som ställdes var följande: Hur upplevdes det att få Asperger diagnos som vuxen? Hur förändrades livet

efter diagnosen? Genom att försöka vara i dialog med texten kunde understrykningar av meningsbärande enheter göras. Dessa meningsbärande enheter kunde vara enstaka ord eller ett helt stycke text. Alla dessa enheter skrevs över på tomma dokument och lästes sedan upprepade gånger tills olika teman utkristalliserade sig. Bearbetning av både likheter och skillnader gjordes och grupperades sedan om så att liknande utsagor skrevs på samma papper. Den sista fasen innebar att försöka sammanfatta och beskriva dessa mönster. Detta benämns i resultatdelen som teman och har sedan belysts med citat från biografierna.

RESULTAT

Resultatet beskrivs i form av teman. Genom analys av biografierna har följande teman framträtt: "Upplevelsen av lättnad", "Känsla av sorg och lidande", "Betydelsen av att förstå sin diagnos" samt "Livet efter diagnos".

UPPLEVELSEN AV LÄTTNAD

För många blir diagnosen en bekräftelse på att inte vara "knäpp", en upprättelse och en förklaring till varför livet varit så rörigt och kaotiskt. Insikten att det finns fler människor med liknande svårigheter kan också vara förlösande. För anhöriga och föräldrar innebär också diagnosen i de flesta fall en lättnad men också en sorg. När diagnosen ställs får de en förklaring och bekräftelse på något som de alltid anat. Den lättnad detta innebär blandas med känslor av otillräcklighet. De känner kanske att de borde ha stått upp för sitt barn mer under uppväxten, att de borde ha tagit strid tidigare för att barnet skulle ha fått en diagnos och därmed mer hjälp. Analysen visar att det för många kan vara en lättnad att få en diagnos och det kan även vara en behandlande åtgärd i sig självt. För några personer med goda resurser och någorlunda stabil livssituation och förmåga att på egen hand söka ytterligare kunskap kanske det kan vara en tillräcklig åtgärd. För de flesta är dock diagnosen bara ett underlag som ökar möjligheten att framtida stöd skall kunna anpassas till personens behov och förutsättningar. Alla motgångar genom livet behöver inte bara betyda att personerna blir sämre människor utan snarare att de utvecklas till att lättare kunna se möjligheter som ingen annan ser.

Det är oftast en lättnad att få veta vad man lider av, även om det inte finns någon behandling (Brattberg 1999, s.178).

Några av författarna beskriver att det blir lättare och lättare att leva med Aspergers syndrom ju äldre man blir eftersom man hela tiden lär sig hur resten av världen fungerar. Efter flera år av utforskande och analyserande av sig själva så beskrivs det som skönt att äntligen ha kommit fram till varför dessa ständiga misslyckanden gjorts. Det finns många oskrivna regler i samhället som personer med Asperger förväntas att förstå. Innebörden hos det författarna skriver är att det enklaste sättet att tackla dessa var att bara acceptera och lägga på minnet de oskrivna reglerna allt eftersom de upptäcktes. På så sätt blev det lättare att fungera i kontakten med andra eftersom de helt plötsligt fick samma spelregler att gå efter.

Jag reagerade med en slags lättnad trots sakens allvar. Kanske för att den här diagnosen ger så många förklaringar till allt som varit och fortfarande är. Jag vet nu varför jag hela tiden strävade att uppnå ett slags lugn och enformighet och istället mötte mycket kaos (Schäfer, 1996, s.90).

Många av författarna har beskrivit de svårigheter och den oförståelse de mött under sin barn- och ungdomstid och samtidigt den lättnad det inneburit att få en diagnos de själva tycker stämmer. Det har gett både en större självkänedom och en bättre förståelse hos omgivningen. En annan aspekt som framkommer tillsammans med beskrivningen lättnad är även smärta och övergivenhet. En av författarna beskriver den totala förvirringen när hon fick ett namn på sina problem.

Jag kände mig också otroligt lättad över att ha fått det jag visste bekräftat, och fruktansvärt övergiven. Det var förvirrande. En lättnad och samtidigt en smärta, och jag kunde helt enkelt inte mäta denna bekräftelse på mitt eget handikapp i bra eller dåligt fast jag försökte (Gerland, 2006, s.238).

KÄNSLA AV SORG OCH LIDANDE

Många av författarna beskriver den ständiga känslan av att "något varit fel", de var rädda för att misslyckas, kände sig dumma och var oroliga för att göra bort sig. De flesta har lidit av utanförskap och ensamhet. De har känt sig missförstådda samtidigt som de missförstår sin omgivning. En författare beskriver sitt liv som en labyrint där känslan av vilshenhet, snurrighet och tillgjordhet infunnit sig. Några av författarna beskriver att kris är en förutsättning för utveckling, självkänedom och mognad. Men det kan också innebära en inkörsport till livslång psykisk invaliditet. Sorgen kan vara en reaktion på att man inser att man är annorlunda och att de svårigheter man har kommer att få konsekvenser på det liv man lever. Asperger är ett funktionshinder och absolut ingen sjukdom. Den innebär dock att personer med Aspergers syndrom kan vara lite fyrkantiga i sina sociala kontakter till omvärlden. Nedan följer ett citat som belyser detta.

Det är svårt att vara en fyrkantig plugg i en värld med bara runda hål (Brattberg, 1999, s.175).

För många vuxna människor som sent i livet har fått en Asperger diagnos har livet varit ett helvete. Helvete är ett starkt ord, många vågar inte ens uttala det. Att leva ett liv i ständig kamp, med existentiell ångest, med sociala strategier och bekymmer om hur man skall klara sig i livet och samhället är oerhört nedbrytande. Det är svårt att sörja det man aldrig har haft. Att förlora något man har är ofta smärtsamt. Förlusten är integrerad i personligheten och den hänger så starkt samman med identiteten som ibland justeras. Att sakna något man aldrig har haft kan vara ännu mer smärtsamt. Den naturliga läkningsprocessen som sorgen innebär kommer inte, eller åtminstone blir den annorlunda. Att sörja annorlundaskapet och orättvisan, acceptera sina begränsningar,

kunna uppskatta och tycka om sig själv som unik individ och försona sig med sitt öde, är krävande och tar ofta tid. Det innebär en sorg att inse att alla inte tänker, känner eller ens uppfattar världen på samma sätt som de själva. Efter att ha förstått detta, inser några av författarna att mycket av den vrede, frustration och sorg som kantat deras liv inte har berott på andra, utan på deras "annorlundaskap". Författarna beskriver däremot att de behövde få veta vad deras problem berodde på så att sorge- och anpassningsprocessen kunde börja.". När sorgen var genomgången kunde de också lämna ilskan och bitterheten bakom sig.

... när jag kom hem blev jag fruktansvärt ledsen. Jag kände mig sjuk skadad och störd. Jag visste inte riktigt vad som var jag och mina personlighetsdrag, och vad som var ett handikapp. Jag var ledsen och samtidigt hade jag fått många insikter om hur allt hängde ihop, om hur jag fungerade och varför. Det gjorde att delar av livet blev lättare att hantera. Jag ville inte ha insikterna men jag ville inte heller vara utan dem. De var en sorg och samtidigt en upprättelse (Gerland, 2006, s.238).

Författarna beskriver på olika sätt att det innebär en sorg och ett lidande att få veta att man har en funktionsnedsättning med kvarstående betydelse för ens livssituation och inte sällan en besvikelse att få veta det först som vuxen. De beskriver att det tar ett tag att acceptera att en neuropsykiatrisk diagnos inte är så märkvärdig och att de när de hade gjort det fick en aha-upplevelse av stora mått. De beskriver en lättnad över att inte vara "knäpp" men samtidigt en insikt över att inte vara "normal". Denna insikt skapar förståelsen av att detta "annorlunda" varken kan förnekas eller åtgärdas. Det är en del av personligheten. Det var inte deras fel att de var annorlunda, och den där känslan av att ständigt behöva be om ursäkt för att inte vara "normal" kunde börja klinga av och även om den inte försvann helt så beskriver de att det dåliga samvetet för den de är har minskat.

Det kan vara ganska "jobbigt" att leva med autism. Jag önskar bara att jag fått reda på allt det här tidigare Det kunde ha besparat mig mycket lidande (Schäfer, 1996, s.90).

När författarna på olika sätt kunde inse att han/hon faktiskt inte var dum, galen, eller på annat sätt "felaktig", kunde ett antal känslor stiga upp till ytan. Både ilska och sorg blandades. Det är dock känslan av att de borde ha fått sin diagnos tidigare i livet som dominerar bland författarna. Mycket av livets misslyckanden och känslan av utanförskap hade då gått att undvika.

Efter 55 år förstår jag att eländet bottnar i ett funktionshinder, och att jag hela livet har haft ett osynligt psykologiskt och socialt handikapp, som jag inte har lyckats förmedla till min omgivning. Eländet hade kanske inte blivit så eländigt om jag tidigare hade fått adekvat diagnos och adekvat behandling (Brattberg, 1999, s.20).

BETYDELSEN AV ATT FÖRSTÅ SIN DIAGNOS

Författarna menar att diagnos ger tillhörighet. En människa som upplever en känsla av utanförskap, att ingen förstår sig på henne och att hon inte förstår sig på sig själv kan få stora och negativa konsekvenser i en människas liv. De som idag diagnostiseras som barn kommer förmodligen att vara mindre utsatta i tonåren och vuxenlivet. Det handlar mycket om att lära sig utveckla strategier för att hantera relationer och vardag. För de med Asperger är livet som att lägga ett pussel med tusen bitar utan att ha någon bild på askens framsida att gå efter. Med tiden läggs fler och fler bitar rätt men hela bilden är fortfarande omöjlig att se. Till slut finns det nog med stycken för att man ska förstå hur hela bilden ser ut och det är lätt att placera de sista bitarna rätt.

För mig är det tillräckligt- och befriande- att få veta att mina svårigheter bottnar i ett neuropsykiatriskt funktionshinder som heter Asperger syndrom. Mina förhoppningar är att denna kunskap möjligen ska kunna göra mitt liv något lättare att leva (Brattberg, 1999, s.192).

En annan aspekt kan vara att diagnosen bör ses som en hjälp för att förstå mer om bakgrunden till de egna svårigheterna och hur dessa påverkar hur man fungerar och som ett underlag för att göra det möjligt att hitta vägar för att klara av eller komma runt det som hindrar en. Samtidigt är det självklart att en diagnos inte säger allt om en person. Man är en individ med de personlighetsdrag och de styrkor och svagheter som vilken människa som helst kan ha. För en stor del av de med Asperger går det allt bättre, livet blir lättare att hantera. Det har troligen mycket med ökade erfarenheter och förbättrade strategier att göra, men det kan även handla om en försenad neurologisk mognad.

Den kanske mest spännande fördelen med att ha fått lära mig något om autism har varit att jag fått möta människor - personligen eller genom att läsa deras böcker - som för första gången i mitt liv har kunnat förstå och förklara några av mina egenskaper, egenskaper som inte ens de som står mig närmast förstår. Det har också gjort gott att inse att det finns andra människor som liknar mig och som till och med har reagerat likadant som jag när de fick reda på sin diagnos (Gerland, 2006, s.91).

Författarna är också eniga om att de upplever känslan av att diagnosen ger dem rättigheter att inte bara vara sig själva utan också att *leva* så. Det är fullt legitimt att de lever på sitt vis, utifrån den de är. De har ingen skyldighet att låtsas vara "normala".

Det har hänt så mycket positivt, som inte hade hänt om jag inte fått diagnosen. För mig har den fungerat som en nyckel som öppnar dörrar. Vad menar jag med det? Jo: jag har inte haft det lätt i livet. Jag har känt mig udda, utanför, råkat i konflikt med andra, blivit av med jobbet gång på gång. Trots att jag är intelligent och inte velat något illa. Hela tiden har jag undrat: varför? Varför blir det så här? Varför är det elaka mot mig? <Varför får jag sparken? Varför duger jag inte? Och det mest smärtsamma: varför blir de så arga på mig,

jag har ju inte gjort dem något illa? Diagnosen har gett mig flera olika svar på dessa "Varför?". Nu vet jag, att jag inte är sjuk, det är inget fel på mig, jag håller inte på att bli tokig (Norrö, 2006, s.61).

LIVET EFTER DIAGNOS

Flera av författarna använder sitt iakttagande för att förstå vad de har gemensamt med andra och vad som skiljer dem från dem. De beskriver att de inte längre härmar andras personlighetsdrag. De försöker att vara sig själva, inte som en kopia av en annan människa. Känslan som författarna förmedlar genomgripande är att de fått se en massa "varför"? försvinna i och med diagnosen. Allt det som hänt tidigare i livet det kan de inte ändra på, men de kan få nya perspektiv och gå vidare i livet. Mycket beror dock på samhällets mottagande av den här sortens funktionshinder. Hur tillåtet är det att vara annorlunda? Livskvaliteten har för många av författarna ökat sedan de fick sin diagnos även om de fortfarande måste kämpa sig igenom dagarna för att begripa det sociala samhället som faktiskt kan vara ganska obegripligt. Det författarna säger är att de fortfarande har svårt att tolka vad folk verkligen menar med sina ord och att de fortfarande kämpar med att inte reagera för starkt eller för snabbt på saker och ting. Särskilt när något oväntat sker. Flera av författarna beskriver att de sedan de fått sin diagnos fått lättare att hantera sin situation med hjälp av olika kompensatoriska strategier. En annan känsla som författarna ganska starkt förmedlar i sina texter är känslan av att vara onormal, men nu när de har fått förklaringar på sina problem förstärks känslan av det är tillåtet för dem att vara sig själva.

Det är som om diagnosen gett mig rättighet att inte bara vara mig själv (vilket jag ändå alltid hållit fast vid, trots mothugg), utan också att leva så, inte försöka att nå fram till hur andra lever. Jag har ingen plikt att "låtsas vara normal", det är fullt legitimt att jag lever på mitt vis, utifrån den jag är (Norrö, 2006, s.15).

Det kommer fram i texterna en övertygelse om att det kommer att gå bra i det fortsatta livet, nu när de kan sätta fingret på vad deras handikapp är. Nu kan de lära sig att undvika svåra tillfällen i den mån det går och försöka att dra nytta av sina starka sidor. Många av författarna beskriver att det har varit ganska lätt att känna igen sig i det som framkommit i utredningarna. Flera av dem beskriver att livet ändå fungerar ganska bra nu i och med att de har anpassat sina liv efter sina förutsättningar. De har lärt sig av många svåra erfarenheter genom livet och om de hade vetat om sitt funktionshinder tidigare så hade de kunnat förskonas från flera smärtsamma misslyckanden i t ex. arbetslivet. Det som under skoltiden var ett funktionshinder kan vändas och bli till en tillgång i vuxenlivet – med rätt hjälp och stöd.

Att efter alla dess år få reda på varför livet har varit så svårt, så obegripligt, så annorlunda och så ensamt har varit en omtumlande upplevelse. Om livet kommer att bli lättare med diagnos beror väldigt mycket på hur denna kunskap tas emot av människor i min närhet (Brattberg, 2006, s.176).

Svårigheterna och den ansträngning som personer med Asperger syndrom ofta lever med kan givetvis också leda till utmattning. Kroppen tar mycket stryk av att ständigt vara i anspänning och i ansträngning. Gunilla Brattberg berättar i sin bok om sin tilltagande trötthet, som både är mental och muskulär.

Sociala situationer som jag tidigare klarade utan större problem tar nu så mycket kraft att jag har valt bort dem. Det känns som min förmåga att försöka vara normal har minskat. De kompensationsmekanismer jag har utvecklat och använt under årtal sviktar. All träning och erfarenhet borde göra livet lättare. Paradoxalt nog har det blivit svårare. Stresskänsligheten är högre. Mina mentala kompensationsmuskler är uttröttade och då har ursprungsproblemen åter blivit tydliga (Brattberg, 2006).

DISKUSSION

Diskussionen kommer att delas upp i tre delar. Först kommer metoden att lyftas fram och diskuteras, därefter följer en resultatdiskussion och sist i diskussionen beskrivs studiens betydelse för vårdandet.

METODDISKUSSION

Syftet med studien var att försöka beskriva hur människor upplever att få diagnosen Asperger syndrom i vuxen ålder och hur livet gestaltade sig efter diagnos. Jag har inte haft möjlighet att intervjua människor pga. dåligt tidsutrymme och därför har analysen grundats på biografier. Jag har använt mig av enbart svenska biografier och det var ett medvetet val då det är lättare att läsa litteratur på svenska. Jag har upplevt att biografier varit ett utmärkt material att använda då det mycket väl speglar människornas levda erfarenheter. Intervjuer hade varit det optimala alternativet, för när forskaren studerar biografier är man begränsad till sin text och kan inte ställa följdfrågor som vid en intervju. Nackdelarna med att använda sig av biografier är ju också att det inte går att uppfatta tonfall och kroppsspråk som ju är möjligt i en intervjusituation. Då jag har arbetat många år som sjuksköterska har jag en mängd förförståelse som jag på olika sätt har försökt att tygla. Det har varit svårt att ta ett steg tillbaka och försöka att enbart låta texten tala, men genom reflektion och ansträngning så upplever jag ändå att det resultat jag kommit fram till är sprunget ur texten och att inte min förförståelse har fått ta överhanden.

Att vara ensam författare till studien har varit svårt. Jag har saknat ett bollplank att kunna resonera med och det har varit lätt att köra fast. Fördelen har varit att jag har kunnat arbeta med min studie när jag själv har velat.

RESULTATDISKUSSION

I mitt resultat upplever jag att det finns två teman som var mer framträdande och jag har därför valt att lyfta fram dessa och diskutera dem lite mer ingående. Dessa teman var "Betydelsen av att få sin diagnos" samt "Känsla av sorg och lidande".

BETYDELSEN AV ATT FÖRSTÅ SIN DIAGNOS

Är det bra eller dåligt att få veta att man har en neuropsykiatrisk diagnos? Av resultatet att döma är det väldigt olika från person till person, men om någon får ett funktionshinder diagnostiserat under livets gång så måste de förhålla sig till detta på olika sätt. För en del kan det vara en vän och något som går att acceptera. För andra blir det en fiende som ständigt kommer att sätta käppar i hjulet. Kapaciteten att göra detta är olika hos olika människor. Utanförskapet och känslan av att aldrig riktigt passa in är en känsla som alla av författarna i biografierna presenterar, men de förmedlar också ganska starkt att betydelsen av att äntligen ha fått en diagnos är en hjälp och inte en stjälp.

Flera av författarna beskriver vikten av att få en tidig diagnos. Detta hade kunnat bespara dem mycket lidande och misslyckanden i livet. En diagnos kan i vuxen ålder förändra livsvillkoren för en person och kan med hjälp av riktade behandlingsinsatser skapa betydande både humanitära och samhällsekonomiska vinster. Genom att diagnos ställs öppnar sig nya "hjälpvägar" t ex. tillgång till LSS- insatser vilka kan vara nödvändiga för att göra tillvaron drägligare. LSS står för Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade och är en rättighetslag som ska garantera personer med omfattande och varaktiga funktionshinder goda levnadsvillkor, att de får den hjälp de behöver i det dagliga livet och att de kan påverka vilket stöd och vilken service de får. Målet är att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Gibbons och Goins (2008) anser att med en tidig diagnos kan personerna redan i skolåldern träna sina sociala förmågor i ex. grupp med hjälp av rollspel och sociala berättelser. Rollspel kan användas för att hjälpa personer med Asperger att öva och förbereda sig inför olika sociala situationer.

Det finns många studier som beskriver patienters upplevelser av att få diagnos, både inom psykiatrisk och inom somatisk vård. Genomgående i de flesta studier framstår en positiv bild av betydelsen av att få en diagnos ställd. I en intervjustudie gjord av Düsing (2006) framkommer att diagnosen blir en bekräftelse och en förklaring på vad det är som de känt under lång tid. I denna studie framträder även lättnaden som en central del i upplevelserna. Lättnaden över att äntligen veta vad det är för fel. Cowling (2000) beskriver däremot i sin artikel faran över att diagnostisera för mycket och att peta in människor i olika fack. Risken blir då att man bara ser diagnosen och att man missar själva essensen och helheten av patientens erfarenheter. Hillier, Fisch, Cloppert och Beversdorf (2007) beskriver dock vikten av att få hjälp att utveckla sina sociala förmågor i tid och detta kan göras genom olika exponeringar och utmaningar i den sociala världen t.ex. med hjälp av olika slags stödgrupper eller stödpersoner. Sociala

färdigheter måste tränas och läras in i sociala situationer i verkliga livet och ju tidigare i livet man börjar med detta desto lättare är det.

Hjälpen kan ta sig uttryck på många olika vis, men ett sätt kan vara att få hjälp att strukturera och tydliggöra vardagslivet och de många sociala situationer som uppstår.

KÄNSLA AV SORG OCH LIDANDE

Resultatet ifrån studien visar att det är viktigt att tidigt försöka förstå att det kan vara ett neuropsykiatriskt funktionshinder som orsakar problematiken hos de här människorna. Detta kan minska och även förändra typen av lidande. Det är även viktigt för personerna själva att försöka skapa en acceptans för deras egna tillkortakommanden. Att se människan bakom diagnosen är en förutsättning för att minska lidandet och sorgen hos personer med Asperger syndrom. Att få personerna att sluta längta efter att vara någon annan och att inse att deras egna kvaliteter och egenskaper är tillräckliga.

Ett inre lidande kan yttra sig på många olika sätt. Wiklund (2000) beskriver det tysta lidandet. Detta lidande kopplas till skam och skuld. Skammen kan förstås som en smärta över att inte vara normal, en upplevelse som påverkar människans självbild. En känsla av ensamhet och utsatthet kan också komma ur den lidande människan och detta kan leda till att de inte vågar berätta om sitt lidande med rädsla för att bli avvisad. I resultatet framkommer betydelsen av att lära känna sina brister och sina starka sidor, och genom att till sist acceptera båda är en förutsättning för att komma vidare i livet. Eriksson (1994) talar om att bemästra lidandet. Detta görs med hjälp av olika livsstrategier. Människan undviker att låta lidandet ta överhanden och istället föra lidandet till enskilda livsområden där den blir mer lätthanterlig. Detta innebär inte att människan inte lider, men det gör lidandet mer uthärdligt.

RESULTATETS BETYDELSE FÖR VÅRDANDET

Vad diagnosen kommer att betyda på sikt hänger ihop med hur den påverkar såväl människans självbild som hennes självkänsla. En diagnos som man tar till sig med bibehållen självkänsla kan troligen underlätta övergången från diffust, tyst lidande till en känsla av helhet. Precis som Portway & Johnsson (2005) beskriver så kan det få konsekvenser av att inte bli diagnostiserad i unga år, men de beskriver också att alla inte är villiga att acceptera en diagnos och kanske inte heller behöver den.

När en diagnos är satt är det viktigt att behandlande terapeuter runt människan intar en habiliterande strategi. Med detta menas att man försöker hjälpa personen att hitta konstruktiva lösningar för hur de skall kunna utforma sina liv efter sina förutsättningar (Vg region, 2003). Det är oerhört viktigt att utveckla en förståelse för de här människornas problematik. Att inte bara behandla, utan att verkligen möta människan och hjälpa dem att bevara sin egen unikhet och integritet. I vårdandet är det viktigt att använda metoder som kartlägger personernas nätverk för att förstå vidden av problematiken och samtidigt kunna tillrättalägga miljön runt omkring snarare än att ändra på själva människan. Tydlighet och struktur är viktigt i arbetet som sjuksköterska

med den här typen av patienter. Det växer fram fler och fler specialiserade psykiatriska team som är inriktade mot neuropsykiatri och det är viktigt att ta vara på deras specifika kunskap vad det gäller Asperger syndrom. Jag tänker mig att detta kan ske genom internutbildningar eller annat kunskapsförmedlande forum. God omvårdnad vad det gäller personer med Asperger syndrom är att skapa en tillvaro där människan kan leva utifrån sina egna förutsättningar. Detta leder till att människans upplevelse av välbefinnande ökar.

REFERENSER

- Attwood, T. (2000). *Om Asperger syndrom: vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar*. Stockholm: Natur och kultur
- Barnhill, G. (2007). Outcomes in adults with Asperger Syndrome. *Focus on autism and other developmental disabilities* 22 (2), 116-126
- Bejerot, S. (2004). Upprättelse! Diagnos kan bli vändpunkt för vuxna med ADHD/autismspektrumstörning. *Läkartidningen* 101 (42)
- Brattberg, G. (1999). *Enastående*. Stockholm: VÄRKSTADEN
- Cowling, W. (2000). Healing as Appreciating Wholeness. *Aspen Publishers*, 22, 16-32
- Dahlberg, K. (1997) *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Studentlitteratur, Lund
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Studentlitteratur, Lund 2003
- Dahlgren, J. (2007). *Från Aschberg till Aspergers*. Stockholm: Lagerblads tryckeri
- Düsing, S. (2006). *Att vara ett paket - en kvalitativ studie om tre personers upplevelser av stigmatisering i samband med att få och att ha en psykiatrisk diagnos*. Östersund: Studentuppsats Mittuniversitetet
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöw: Liber Utbildning
- Freeman, B-J., Cronin, P., & Candela, P. (2002). Asperger Syndrome or Autistic Disorder? The Diagnostic Dilemma. *Focus on autism and other developmental disabilities* 17 (3), 145-151
- Frith, U. (1998). *Autism och Aspergers syndrom*. Stockholm: Liber
- Gerland, G. (1996). *En riktig människa*. Stockholm: Cura.
- Gibbons, M., & Goins, S. (2008). Getting to Know the Child with Asperger Syndrome *Professional School Counseling* 11, 347-352
- Gillberg, C. (1994). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholm: Natur och kultur
- Gillberg, C., Gillberg, C., Råstam, M., Schaumann, H., & Ehlers, S. (1996). Asperger-människan-en kylig särpling utsatt för stora påfrestningar. *Läkartidningen* 12(2), 87
- Gillberg, C., (1997). *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom. Normala, Geniala, Nördar?* Stockholm: Cura.

- Hillier, A., Fish, T., Cloppert, P., & Beversdorf, D. (2007). Outcomes of a Social and Vocational Skills Support Group for Adolescents and Young Adults on the Autism Spectrum. *Focus on autism and other developmental disabilities* 22, 107-115
- James, I A., Mukaetova-Landinska, E., Reichelt, K., Briel, R., & Scully, A. (2006). Diagnosing Aspergers syndrome in the elderly: a series of case presentations. *International journal of geriatric psychiatry* 21, 951-960
- Mini-D IV (2002). *Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR*. Danderyd: Pilgrim press
- Nordgren, M. (2000). *Jag avskyr ordet normal. Vuxna med Aspergers syndrom*. Stockholm: Cura
- Norrö, G. (2006). *Aspergers syndrom - har jag verkligen det?* Stockholm: Intermedia books.
- Portway, S., & Johnsson, B. (2005). Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability. *Health, Risk & Society* 7(1), 73-83
- Schäfer, S. (1996). *Stjärnor, linser och äpplen att leva med autism*. Stockholm: Cura
- Socialstyrelsen (2007). *Så här kan man göra... Vägledningsdokument: Autismspektrumtillstånd hos vuxna*
- Tantam, D. (1998). *Autism och Aspergers syndrom*. Stockholm: Liber
- Västra Götalandsregionen (2003) *Vuxna med neuropsykiatriska störningar som har debuterat i barndomen Regional utvecklingsplan för psykiatri. Rapport från arbetsgrupp*
- Wendt, L., Järvelä, I., Tani, P., Avellan, A., Rehnström, K., Paavonen, J., et al. (2006). Aspergers syndrom – medikalisering eller en medicinsk entitet att tas på allvar? *Finska läkarsällskapet* 166(2)
- Wiklund, L. (2000). *Lidandet som kamp och drama*. Åbo: Åbo Akademis förlag
- Wing, L. (1996). *Autismspektrum. Handbok för föräldrar och professionella*. Stockholm: Cura