

Stress hos voksne med autismespektrumforstyrrelse

En kvalitativ undersøgelse af stressoplevelsen

*”Vi taler virkelig meget om børn med autisme.
Men voksne får også diagnosen, og dem har vi glemt”*

Titlen på en artikel bragt i Zetland (Alfort, 2019).

Kandidatspeciale Psykologi

Aalborg Universitet

30. Maj 2025

Vejleder: Chalotte Glintborg

Isabel Anna Hellerup Kristensen: **20204380**

Rapportens samlede antal tegn (inkl. mellemrum,
ekskl. forside og referenceliste): 167.928

Svarende til antal normalsider à 2400 tegn: 69,97

Abstract

The aim of the study is to gain a deeper understanding of central aspects of the stress experience in adults with Autism Spectrum Disorder (ASD). A review of existing research indicated that this area has received limited attention. Particularly there is a notable lack in studies regarding adults diagnosed later in life without intellectual disability and studies which capture the more subjective dimensions of stress that questionnaires may overlook. To gain insight into these aspects, this study employed qualitative interviews within a phenomenological-hermeneutic framework. The study is based on three semi-structured interviews with participants who have had regular work experience, have undergone periods of severe stress and were diagnosed with ASD in adulthood. Through thematic analysis, three main themes emerged as significant to the experience of stress: 1. The social aspects of stress, 2. General stress factors, and 3. The impact of the diagnosis on the stress experience.

The first theme regarding *the social aspect of stress* was particularly prominent in the interview material, suggesting that this plays a central role in stress experiences within this group. While this may not be surprising, given that difficulties with social communication and interaction are core features of ASD, the data revealed several nuances that challenge common assumptions about what individuals with ASD find difficult in social situations. People with ASD are often described as having difficulty understanding the emotions and perspectives of others. However, participants in this study consistently reported being highly attuned to the emotional states of others and often acted as emotional support in difficult situations. Still social situations triggered high alertness and considerable strain, even in situations where no interaction was expected. The analysis indicated that this stress was related to perceiving others as a constant source of demands and expectations - both to explicitly expressed as well as implicitly, as the emotions of others were experienced as carrying unspoken needs or expectations. This was found draining, as it was difficult to shield themselves from and required ongoing consideration of whether and how to respond. To achieve mental recovery, participants needed to physically withdraw from others, which might suggest a low degree of self-boundary. Consequently, the social environment became a key factor in what was perceived as stressful, affecting both work life and social life. For example, activities typically associated with relaxation could be seen as stressful, while work, if carried out alone, could be experienced as relaxing.

The interview material also pointed to factors such as auditory disturbances, time pressure, unpredictable environments, lack of control and conditions that prevented participants from working in alignment with their personal values. All of these relate to commonly recognized stressors presented in the general stress literature and therefore are grouped under the second theme concerning *general stress factors*. The study however raises the question and discusses whether the identified stressors might be experienced more intensely due to characteristics commonly associated with ASD. Included in this theme is also existential stress related to values and meaning, which appeared to be particularly burdensome for the participants. This may be connected to the fact that they all seemed to hold very high personal ethical standards, both professionally and relationally, and therefore experienced significant strain when they felt unable to act in accordance with these values.

The study's third theme, concerning *the impact of the diagnosis on the experience of stress*, highlights how receiving a diagnosis may help alleviate stress by enabling individuals to shift feelings of guilt, related to not living up to their own or society's ideals away from the self and onto the diagnosis. Furthermore, the diagnosis allows for comparison with another reference group, which also seems to ease internal pressure. Finally, this theme addresses how the participants may face an additional burden related to the heritable aspect of ASD, as they all had children who were also diagnosed and in need of extra support.

The study presents findings that both align with existing research and introduce nuanced perspectives that differ slightly here from. These nuances are of particular interest, as they may point to new aspects of stress in specific groups of individuals with ASD. However, the results should be interpreted with caution, as they are not broadly supported by current research and are based on a very small sample. Nonetheless, the findings may highlight promising areas for further exploration

Indholdsfortegnelse

1. Indledning.....	6
1.1 Begrebsafklaring af stress.....	9
1.2 Nærmere afgrænsning af målgruppen.....	10
2. Eksisterende forskning på området.....	11
2.1 Udvalgte studier om ASF og stress	12
2.1.1 Forhøjet stressfølelse og stresssårbarhed	13
2.1.2 Indvirkningen af stress på livskvalitet	14
2.1.3 Stress og socialfunktion.....	15
2.1.4 Sansesensivitet og andre potentielle årsager til stress	16
2.1.5 Copings betydning for stressoplevelsen.....	17
2.1.6 Sammenhænge mellem køn og alder og stress.....	18
2.2 Sammenfattende opsamling	19
2.3 Afgrænsning af problemfelt	19
3. Teoretisk referenceramme	20
3.1 Autismespektrumforstyrrelse (ASF).....	20
3.1.1 Diagnostisk fremstilling af ASF.....	21
3.1.2 Typiske træk forbundet med ASF	21
3.2 Stress	23
3.2.1 Lazarus teori om stress	23
3.2.2 Forskellige aspekter der påvirker stressoplevelsen	23
3.2.3 Eksistentiel stress og personlige værdier	25
4. Metode og metodologi	26
4.1 Videnskabsteoretisk grundlag.....	26
4.1.1 Forforståelser.....	27
4.2 Det semistrukturerede interview	27
4.2.1 Udarbejdelse af interviewguide.....	28
4.2.1 Kvalitetssikring.....	30
4.2.2 Rekruttering af deltagere	31

4.2.3 Etiske overvejelser.....	32
4.3 Forberedelse til analyse	32
4.3.1 Transskribering	32
4.3.2 Tematisk Analyse	33
4.3.3 Analyseprocessen	34
4.3.4 Præsentation af interviewdeltagere	36
5. Analyse og fortolkning	37
5.1 Stressoplevelsens sociale aspekter	38
5.1.1 Andre mennesker stresser	38
5.1.1 Empati og indlevelse opleves uproblematisk.....	40
5.1.3 Lav selvfgrænsning gør andres behov skygger for egne	42
5.1.4 Påvirkningen fra andre menneskers følelser	43
5.1a Work-life balance medieres af sociale faktorer	45
5.1.5 Den sociale kontekst definerer arbejdets belastningsgrad	45
5.1.6 Behov for alenetid til restitution.....	46
5.2 Almene stressfaktorer	48
5.2.1 Svært af skærme sig fra auditive input	48
5.2.2 Uoverensstemmelse mellem krav og tidsmæssige ressourcer	50
5.2.3 Uklare og uforudsigelige rammer	51
5.2.4 Indflydelse som stressmediator	53
5.2a Stressens sammenhæng med værdier og mening.....	55
5.2.5 Relationelle værdier vægtes højt	55
5.2.6 Tab af mening i arbejdet	56
5.3 Diagnosens betydning for stressoplevelsen.....	58
5.3.1 Diagnosen bidrager til selvforståelse og selvaccept.....	59
5.3.2 Dobbelttramt – når flere i familien har diagnosen	61
5.4 Afrunding af analysen.....	63
6. Diskussion	64
6.1 Diskussion af analysens fund	64
6.1.1 Diskussion af stressens sociale aspekter	65
6.1.2 Diskussion af almene potentiel forstærkede stressorer	66
6.1.3 Diskussion af diagnosens betydning	68

6.2 Diskussion kønsspecifikke faktorer	71
6.3 Diskussion af studiets kvalitet	72
6.3.1 Mulige begrænsninger ved interviewet.....	72
6.3.2 Diskussion af kvalitetskriterierne	73
7. Fremtidig forskning.....	74
8. Kliniske implikationer	75
9. Konklusion	76
10. Referenceliste	78
11. Oversigt over bilag	90
Bilag 1 Rekrutteringsopslag	90
Bilag 2: Samtykkeerklæring	90
Bilag 3: Interviewguide	90
Bilag 4: Transskribering Anna.....	90
Bilag 5: Transskribering Line	90
Bilag 6: Transskribering Signe	90

1. Indledning

”Fra mit arbejde ved jeg, at tilsyneladende velfungerende, ofte højtbegavede børn og unge med autismetilstande og opmærksomhedsforstyrrelser, som tavse tikkende kortisol-bomber kan tilbringe adskillige år ’under radaren’, i skyggen af deres faglige dygtighed eller evner til at imitere, overpræstere, bide tænderne sammen og samarbejde. Enkelte opdager vi først når de dukker op med svære psykiske eller somatiske lidelser”
Autismekonsulent (Oschlak, 2018).

Citatet omhandler børn og unge med autismespektrumforstyrrelse (ASF), men tilsvarende problematik beskrives blandt voksne med ASF (Petersen & Christensen, 2013). Antallet af personer der diagnosticeres med ASF, er steget markant de seneste årtier og selvom børn forsat udgør den største andel, ses også en betydelig vækst i antallet af voksne, der får stillet diagnosen (Autismeforeningen, 2024; Jensen de López & Thirup Møller, 2024). Nogle voksne diagnosticeres, fordi de bliver opmærksomme på egne træk i forbindelse med udredningen af et barn. For andre bliver det først tydeligt når de, som i ovenstående citat, kommer i kontakt med psykiatrien på grund af anden psykisk mistrivsel, f.eks. i form angst eller depression udløst af langvarig stressbelastning (Huang et al., 2020; Petersen & Christensen, 2013). Det er velkendt, at der er en sammenhæng mellem ASF og en øget sårbarhed over for stress, alligevel er det ikke velundersøgt (Hirvikoski & Blomquist, 2015; Moseley et al., 2021; Woodard et al., 2024). Blandt andet vides der overraskende lidt om, hvordan personer med ASF reagerer på stress, hvordan det kommer til udtryk og hvad hovedårsagerne er (McGillivray & Evert, 2018). En mulig forklaring kan være, at stress primært er et fænomen undersøgt hos voksne og ASF først med DSM-5 fra 2013 blev accepteret som en diagnose voksenpsykiatrien. Anerkendelsen af, at man også kan få diagnosen som voksen, har øget opmærksomheden på en ellers overset gruppe af mennesker, men forskningen i voksne med ASF er stadig begrænset (Alfort, 2019; Bishop-Fitzpatrick et al. 2015). Formålet med dette speciale er at få en bedre indsigt i centrale aspekter af stressoplevelsen hos voksne med ASF.

Der er mange debatter i samfundet omkring den øgede diagnosticering, og selv om diagnosticeringen ikke er omdrejningspunktet for specialet er det alligevel svært at komme uden om, idet flere af problemstillingerne har fælles berøringsflade

6

med spørgsmålene om stressens opståen, udvikling og vedligeholdelse hos dem, der diagnosticeres. En af de centrale debatter omhandler spørgsmålet om, hvorvidt den øgede diagnosticering er et udtryk reel overdiagnosticering (Gøtzsche, 2015) eller om man på grund af en øget bevidsthed på diagnosen og ændrede diagnosekriterier er blevet bedre til at identificere personer med ASF (Hansen et al., 2015; Jensen de López & Thirup Møller, 2024). Diskussionen knytter sig til et mere grundlæggende spørgsmål om, hvorvidt de udfordringer som personer med ASF oplever, primært bør forstås som iboende i individet eller som en konsekvens af et samfund, der i stigende grad har svært ved at rumme forskellighed og er blevet mere krævende at navigere i (Jørgensen, 2012; Matson & Kozlowski, 2011).

Flere samfundsforskere påpeger en udvikling som har medført en øget grad af præstation og kompleksitet i hverdagslivet. Tempoet er accelereret, forandringer sker hurtigere og er generelt præget af langt større omskiftelighed og individualisering (Jørgensen, 2012; Laustsen et al., 2017; Rosa 2003). På arbejdsmarkedet ses dette i stigende krav til fleksibilitet, hurtighed og omstillingsparathed. Jobs er desuden indholdsmæssigt blevet bredere, og klare rolleopdelinger er udviskede, så det forventes man kan navigere i mange forskelligartede arbejdsopgaver i samme stilling (Ager-vold, 2006; Diedrichsen, 2006). Parallelt med disse ændringer i arbejdslivet er også de normative strukturer blevet mere flydende og omskiftelige. Hvor der tidligere eksisterede faste retningslinjer for, hvad der blev betragtet som rigtigt og forkert, er normer i dag i højere grad erstattet af idealer, der er mere abstrakte og kontekstafhængige (Hjortkjær, 2024). I følge Giddens (1991) må individet i dag selv forme og forhandle sin identitet og sociale position i samfundet.

Dette gælder ikke blot på arbejdet, men også i sociale sammenhænge, hvor spillereglerne for interaktion er blevet mindre entydige. Det kan lyde som noget fra en svunden tid, men det er kun to-tre generationer siden, at sociale normer og forventninger kunne slås op i etikettebøger som Emma Gad, der gav klare retningslinjer for passende adfærd i sociale situationer. I dag kræver det derimod i langt højere grad, at den enkelte selv er i stand til at aflæse, tilpasse sig og navigere i forskellige sociale grupper og skiftende kontekster (Jørgensen, 2012; Hjortkjær, 2024). Samtidig har den sociale arena som helhed gennemgået en markant transformation, hvor ekstroversion og synlig deltagelse værdsættes i langt højere grad end tidligere. Førhen var sociale

interaktioner afgrænset til specifikke tidspunkter og grupper, såsom familie og nærmiljø, mens digitale medier i dag har skabt mulighed for både et langt større socialt netværk og en konstant tilstedeværelse i sociale relationer. Sociale forbindelser er ikke længere begrænset til fysiske møder, men foregår på tværs af digitale platforme. Dette har på den ene side åbnet muligheden for at finde og kommunikere med personer, man deler interessefeltet med, men har på den anden side også transformeret og udvidet den fysiske verden, til ikke kun at være begrænset til tiden man befinder sig i sammen. Deltagelsen på de sociale medier fungerer som en slags forlængelse af den fysiske arena, hvilket betyder, at dem, der ikke aktivt engagerer sig, risikerer at føle sig ekskluderet i begge verdener. Dette kan medføre et pres for konstant at være tilgængelig og deltagende og derved blive en hindring for dem, der har behov for alenetid og ro til at lade op (Jørgensen, 2012).

Disse strukturelle og kulturelle ændringer både arbejdsmæssigt og i sociale kontekster kan have særlige implikationer for personer med ASF, som ofte trives bedst med forudsigelighed, klare rammer og færre, men mere trygge relationer (Attwood, 2017; Frith, 2010). De ændrede krav til fleksibilitet og sociale kompetencer kan derfor opleves som særligt udfordrende for personer på autismspektret. Det kan dog diskuteres, om disse udfordringer er unikke for personer med ASF, eller om de snarere afspejler mere generelle problematikker, der også gør sig gældende for andre mennesker, som ligeledes kan have behov for ro og fordybelse i en stadig mere kompleks og omskiftelig verden. Kritikere påpeger i denne forbindelse, at samfundets forandrede krav presser personer som ikke før havde vanskeligheder over i psykiatrien og derved er med til at sygeliggøre mennesker med almindelige træk. Dette er et perspektiv som især neurodivergensbevægelsen har været med til at sætte fokus på. Diskussionen fra dette perspektiv omhandler ikke, hvorvidt autisme findes, men er derimod en kritik af, at det ses som en patologisk tilstand frem for som en naturlig variation af menneskelig neurologi (Kapp et al., 2013; Pellicano & Houting, 2022).

Diskussionerne er vigtige at have in mente, da de giver et nuanceret billede af et meget komplekst område og kan hver især være både direkte og indirekte bidragende til stresssymptombilledet hos omtalte gruppe. Man kan være enig eller uenig i de forskellige perspektiver, men uanset hvilket teoretisk eller diagnostisk perspektiv man anlægger, er svært at komme uden om, at det stigende antal diagnoser er et udtryk for en øget mistrivsel. Man kunne måske nok ønske sig et samfund, der bedre

kunne rumme flere forskelligheder, men som forsker fra Københavns Universitet Jesper Andreasen pragmatisk udtrykker det i Debatten om Diagnosesamfundet, så kan de, der mistrives jo ikke vente med at få hjælp til samfundet har ændret sig (Danmarks Radio, 2024). Fra dette ståsted er det ikke selve diagnosespørgsmålet, der er det væsentligste, men snarere hvordan man bedst kan hjælpe dem der mistrives. I denne forbindelse påpeges af flere, at voksne med ASF er en stærkt voksende gruppe, som er underrepræsenterede i forskningen (Alfort, 2019; Bishop-Fitzpatrick et al. 2015; Huang et al., 2020). Derudover kritiseres forskningen for at fokusere på symptomreduktion, frem for, hvordan man skaber et liv i balance (Alfort, 2019). I sammenhæng hermed efterlyses forskning, baseret på de involveredes egne oplevelser, f.eks. er stress hyppigst undersøgt ved kortisolmålinger og forældrerapportering, fremfor selvrapportering (McQuaid et al., 2022). Derudover mangler fyldige beskrivelser af de nuancer, der ikke fanges i et bundent spørgeskema (Muniandy et al., 2022) og der opfordres generelt til en større anerkendelse af diagnosticerede voksne som værdifulde ressourcekilder i forhold til at løse nogen af samtidens udfordringer på området (Fletcher-Watson et al., 2019; Lotz, 2021). I forlængelse heraf kan argumenteres for, at en dybere indsigt i stressens natur, set fra de berørtes eget perspektiv, kan være afgørende for at opnå en bedre forståelse af, hvad bidrager til den øgede stresssårbarhed hos voksne med ASF. Nærværende speciale har til formål at undersøge dette med udgangspunkt i målgruppens egne oplevelser omkring stress. Eftersom forskningen på det specifikke område er begrænset, ønskes en forholdsvis åben tilgang til problemstillingen, hvilket leder frem til følgende problemformulering:

Hvilke interne og eksterne faktorer opleves som væsentlige eller særligt bidragende i forhold til stress hos voksne med autismspektrumforstyrrelse

1.1 Begrebsafklaring af stress

Stress er en tilstand ikke en sygdom, men kan føre til sygdom, hvis ikke der reageres på symptomerne i tide (Ladegaard et al., 2022). Der skelnes mellem kort og langvarig stress, hvor kortvarig stress kan være en fysiologisk hensigtsmæssig tilstand, der øger ydeevnen når det påkræves. Det er den langvarige stress, der gør os syge. Den kan

være medvirkende til en til en række somatiske lidelser som hovedpine, forhøjet blodtryk og i alvorlige tilfælde hjertesygdomme, men er også forbundet med psykiske sygdomme som angst og depression (Ladegaard et al., 2022). Langvarig stress opstår, når det, der udløser stressen, ikke forsvinder igen eller hvis hjernen forbliver i alarmberedskab og begynder at reagere på selv små ubetydelige ting. Dette kan ske efter lang tids overbelastning, hvor kroppen ikke har haft mulighed for at restituere (Ladegaard et al., 2022; Netterstrøm, 2014). Det er den længerevarende stressbelastning der er fokus på i dette speciale.

Stress defineres af American Psychological Association (APA) som den fysiologiske eller psykologiske reaktion på en langvarig belastning af stressorer (American Psychological Association, n.d.). Hvor en stressor skal forstås som enhver intern som ekstern faktor, der udløser en stressreaktion. Stressorer kan variere i intensitet og varighed og kan være både fysiske, psykiske eller sociale (American Psychological Association, n.d.). Der skelnes i stressforskningen mellem den biologisk målbare stressrespons, der bl.a. måles via kortisol og den subjektive oplevelse af stress. Sidstnævnte undersøges typisk gennem selvrapporteringsskemaer eller kvalitative meningssøgende metoder (Van der Linden et al., 2022). Det er den subjektive oplevelse af stress, der i fokus i specialet, hvor den refereres til som stressoplevelsen, stressfølelsen eller blot som stress. Forskellige teoretiske perspektiver på stress uddybes i afsnit 3.2

1.2 Nærmere afgrænsning af målgruppen

Målgruppen der, ønskes belyst, er voksne diagnosticeret med ASF uden intellektuelle eller sproglige funktionsnedsættelser – ofte betegnet højt fungerende. Fokus er særligt personer der er sent diagnosticerede, hvilket som nævnt ofte sker i forbindelse med langvarige eller tilbagevendende stresssygemeldinger (Huang et al., 2020; Petersen & Christensen, 2013). Gruppen får typisk begrænset opmærksomhed, da deres sårbarheder udadtil er svære at få øje på. Mange har taget en uddannelse, stiftet familie og været i ordinær beskæftigelse og beskrives ofte som eftertragtede medarbejdere og vellidte kolleger. Bag facaden har flere dog levet med usikkerhed og vedvarende stress (Petersen & Christensen, 2013; Ryhl, 2023). For nogle har ydre strukturer muliggjort, at de

kunnet fungere uden at blive overbelastede, mens andre har kompenseret gennem stærke kognitive evner. I Autismebladet om sendiagnosticering påpeges, hvordan symptomerne ofte først bliver tydelige senere i livet, f.eks. i forbindelse med øgede krav, svækket social støtte eller livsomvæltende begivenheder som forældreskab, ændringer på arbejdet eller tab af nærtstående (Stewart-Ferrer, 2021).

I følge ICD-10 ville denne gruppe typisk få diagnosen Aspergers syndrom, mens de i DSM-5, vil klassificeres som ASF, niveau 1. Der skelnes i DSM-5 mellem sværhedsgrad i forhold til støttebehov, hvor niveau 3 henviser til højt støttebehov og 1 til lavt. (Atwood, 2017; Baron-Cohen et al., 2004). Man kan deraf foranlediges til at tro det er en 'lettere' form for ASF, hvilket flere peger på ikke nødvendigvis er tilfældet. Mange bruger betydelige ressourcer på at maskere og kompensere for deres vanskeligheder, hvilket oveni kan øge risikoen for at blive overset og ikke få den kliniske hjælp og støtte, der er brug for (Milner et al., 2023; Zhuang et al., 2023). Det kan sidestilles med usynlige handicaps, hvor omgivelserne ofte ikke udviser samme forståelse og imødekommenhed, som ved synlige funktionsnedsættelser (Finch, 2022; Hende, 2012).

2. Eksisterende forskning på området

Som nævnt i indledningen lader forskningen i ASF og stress til at være begrænset, særligt voksnes oplevelser hermed er underbelyst. En søgning i PsycInfo og Prospero efter eksisterende og igangværende reviews om stress hos personer med ASF identificerede primært reviews om stress hos forældre til børn med ASF. Ud af de 13 fundne omhandlede ni om forældrerelateret stress, to posttraumatisk stress, ét var om måleredskaber, mens kun et beskæftigede sig direkte med stress hos personer med ASF.

Det sidstnævnte, et systematisk review af Van der Linden et al. (2022), inkluderer 31 studier og undersøger både den subjektive stressoplevelse og biologisk målt stress hos personer med ASF sammenlignet med kontrolgrupper. Resultaterne viser, at personer med ASF rapporterer om signifikant højere niveauer af oplevet stress end kontrolgruppen - både i selvrapporteringsværktøjer og via forældre. Derimod finder de ingen væsentlige forskelle i kortisolrespons eller døgnvariation og heller ikke signifikant sammenhæng mellem stressoplevelsen og biologisk stress. Sammenfattende konkluderes, at en forhøjet oplevelse af stress kan anses som et væsentligt klinisk aspekt hos ASF. Samtidigt påpeger de, at resultaterne om biologisk målt stress er for

uklare til at drage sikre konklusioner, hvilket tilskrives stor metodisk variation mellem studierne. Der anbefales deraf fremtidig forskning med samtidige målinger af kortisol og subjektiv stress for at få en bedre forståelse af sammenhængen.

Van der Linden et al. (2022) påpeger selv, et markant hul i forskningen, idet kun tre ud af reviewets 31 studier vedrører voksne og ingen har et deltagergrundlag med personer over 45 år. I forhold til dette speciales problemstilling er det også væsentligt at nævne, at hovedparten af de inkluderede studier omhandler den biologiske stressrespons, og har deraf ikke fokus på de oplevede aspekter af stress. Hovedformålet i Van der Linden et al. (2022) er at sammenligne stressniveauer mellem grupperne med og uden ASF, hvilket ligeledes betyder, at kvalitative beskrivelser og forståelser ikke belyses og dermed giver en begrænset indsigt i selve stressoplevelsen og de bagvedliggende årsager. Disse ting taget i betragtning og sammenholdt med, at reviewet kun omfatter forskning frem til 2020, understreger vigtigheden af at undersøge, hvad der findes af yderligere forskning på området.

2.1 Udvalgte studier om ASF og stress

Da flere centrale aspekter ikke dækkes i reviewet af Van der Linden (2022), vurderes det relevant at undersøge, hvad der ellers foreligger af forskning på området. Gentagne testsøgninger med forskellige synonymer pegede på, at studier, med relevans for problemstillingen typisk havde autisme i en eller anden form nævnt i titlen og stress i abstraktet. Derudover fremkom, som tidligere nævnt, et stort antal studier om stress hos forældre til børn med ASF, som ønskedes frasorteret. Det ledte til følgende søgestreng på Psycinfo:

Stress (abstract)	
	AND
autism* OR asperger OR autistic (title), classificationfilter: Neurodevelopmental & Autism Spectrum Disorders	
	NOT
parent* OR caregiver OR maternal OR mother (abstract)	

Søgningen gav 112 peer reviewed artikler. Ved en hurtig screening af titel og abstrakt kunne 89 ekskluderes af følgende årsager: 10 studier var om forældrestress (som ikke var blevet frasorteret i søgestrengen), 21 var neurobiologiske studier, 20 om oxidative

stress, 6 om PTSD, 5 om måleredskaber, 5 om lexical stress, 4 om ASF-risiko ved prænatal stress, 3 om retardering, 2 om søvn og 13 omhandlede andet irrelevant for problemstillingen. Dette resulterede i 23 foreløbigt inkluderede studier. Derudover blev det tjekket og bekræftet, at studier fundet på anden vis var i blandt de fundne studier. Ved nærmere gennemlæsning blev 14 artikler identificeret som særligt relevante for specialets problemstilling vedrørende voksne med ASF og deres oplevelse af stress (Amos et al., 2019; Bishop-Fitzpatrick et al. 2015, 2017a, 2017b, 2018; Gillott & Standen, 2007; Hirvikoski & Blomqvist, 2015; Li et al., 2023; McGillivray & Evert, 2018; McQuaid et al., 2022, Moseley et al., 2021; Muniandy et al., 2022, 2023; Taylor et al., 2018) ved gennemgang af referencelister og hvem der havde citeret studierne blev yderligere tre inkluderet (Grodén et al. 2001; Woodard et al., 2021, 2024).

Gennem syntese af de udvalgte artikler fremtrådte seks overordnede temaer: 1. Forhøjet stressfølelse og stresssårbarhed, 2. Indvirkningen af stress på livskvalitet, 3. Stress og socialfunktion, 4. Sansesensitivitet og andre potentielle årsager til stress, 5. Copings betydning for stressoplevelsen, 6. Sammenhænge mellem køn og alder og stress. De seks temaer gennemgås i det følgende.

2.1.1 Forhøjet stressfølelse og stresssårbarhed

Reviewet af Van der Linden et al. (2022) konkluderer at en forhøjet stressfølelse er et væsentligt klinisk aspekt hos personer med ASF. Det kan dog diskuteres om dette resultat også er validt for voksne, eftersom resultatet kun er baseret på to studier med voksne deltagere. Ved søgestrengen fremkom ud over reviewets to studier (Bishop-Fitzpatrick et al., 2017a; Hirvikoski & Blomqvist, 2015), yderligere fire studier (McGillivray & Evert, 2018; McQuaid et al., 2022; Moseley et al., 2021; Muniandy et al., 2022) der bakker op om resultatet. I tråd med andre påpeger McQuaid et al. (2022) at forskningen i voksne med ASF er mangelfuld på flere områder. For at imødegå dette gennemfører de en omfattende undersøgelse med over 700 deltagere fra 25 til 65 år. De finder, at stressfølelsen er væsentligt forhøjet i forhold til kontrolgruppen på tværs af alder og giver dermed tyngde til konklusionen om, at en forhøjet oplevelse af stress kan betragtes som et klinisk aspekt hos voksne med ASF.

Moseley et al. (2021) finder ligeledes, at voksne med ASF rapporterer et højere niveau af oplevet stress i forhold til kontrolgruppen. Studiet er særligt interessant, idet det i modsætning til de andre studier både måler på mængden af stressorer og den individuelle belastning af de specifikke stressorer. Til det benyttes Stress and Adversity Inventory, der vurderer livstidseksponering for 55 store stressfaktorer. Værktøjet tager højde for både timing og varighed og anerkender at tilsyneladende ens stressorer kan have forskellig indvirkning afhængig af disse. I denne forbindelse kritiserer Moseley et al. (2021) andre studier for at behandle stressoplevelsen som en helhed uden at kontrollere for, om den forhøjede stressoplevelse reelt skyldes en større stress-eksponering eller om det handler om en anderledes stressperception. Studiets resultater peger på, at personer med ASF *både* er udsat for flere stressorer gennem livet, men også at de oplever disse som mere belastende end kontrolgruppen. De finder, at personer med ASF i moderat grad er mere udsat for stressorer relateret til udfordringer og ustabilitet i forbindelse med arbejde, bolig, parforhold og andre sociale relationer. Samtidigt er deres eksponering for traumatiske begivenheder og stressorer knyttet til sundhed og behandling markant højere. Derudover finder de, at deltagerne med ASF opfattede stressorer forbundet med rolleskift og afbrydelser som mere alvorlige end kontrolgruppen (Moseley et al., 2021).

2.1.2 Indvirkningen af stress på livskvalitet

Flere studier undersøger stressens indvirkning på livskvalitet og finder ikke overraskende, at stressfølelsen er negativt korreleret hermed. Således at en højere stressfølelse er forbundet med en lavere subjektiv livskvalitet på tværs af fysiske, psykiske, sociale og miljømæssige domæner (Bishop-Fitzpatrick et al., 2017b, 2018; McQuaid et al., 2022). Som beskrives i afsnit 3.2 er langvarig stress forbundet med betydelige helbredsmæssige omkostninger. Moseley et al. (2021) påpeger dog, at dette er utilstrækkeligt belyst for personer med ASF. I deres studie undersøger de, hvordan forskellige stressfaktorer påvirker denne gruppes fysiske og psykiske sundhed. De finder bl.a. at stress forbundet med rolleskift har en direkte negativ effekt på psykisk sundhed hos personer med ASF, men ikke hos kontrolgruppen. Derudover finder de at øget social støtte kan afbøde denne påvirkning.

I tråd hermed undersøger Bishop-Fitzpatrick et al. (2017b) hvilke faktorer, der kan mediere stressens indvirkning af livskvalitet. De formoder at både deltagelse i rekreative og sociale aktiviteter kan have en beskyttende effekt. Resultaterne

viser, at rekreative, men ikke sociale aktiviteter kan moderere stressoplevelsens indvirkning på livskvaliteten. Rekreative aktiviteter var meget bredt defineret i studiet. De hyppigst rapporterede var TV, computerspil og gåture. Aktiviteterne var selvvalgte og ofte udført alene, hvilket muligvis er mest afgørende ved fundet og i overensstemmelse med anden litteratur om at fordybelse i særinteresser kan virke beroligende (Attwood, 2017)

2.1.3 Stress og socialfunktion

Bishop-Fitzpatrick og kolleger har bidraget med flere studier om stress hos voksne med ASF, særligt med fokus på sociale aspekter. I et tidligt studie undersøges sammenhængen mellem stress og socialfunktion hos højt fungerende voksne med ASF. Socialfunktion henviser både til generel funktionsevne inden for psykologiske, sociale og erhvervsmæssige områder samt til kvalitet og omfang af sociale relationer. De finder en tydelig sammenhæng, som peger på, at øget stress er forbundet med lavere social funktion på begge parametre (Bishop-Fitzpatrick et al., 2015). Studiets design tillader dog ikke en fastlæggelse af årsagsretning. Det kan derfor også være de sociale og kommunikationsmæssige udfordringer, der ofte er forbundet med ASF, der øger stressniveauet.

Bishop-Fitzpatrick et al. (2017b) fandt at deltagelse i sociale aktiviteter ikke kunne moderere stressens negative indvirkning på livskvalitet. I et senere studie af Bishop-Fitzpatrick et al. (2018) undersøges, om øget social støtte kan ændre på dette. Resultaterne viser, at voksne med ASF både oplever at have mindre social støtte og lavere livskvalitet sammenlignet med kontrolgruppen. De finder desuden at social støtte er forbundet med højere livskvalitet og stress med lavere, men modsat Moseley et al. (2021) finder de ikke som forventet, at øget social støtte kan reducere stressens negative indvirkning. De peger på at dette muligvis skyldes, at social interaktion også ofte indebærer vanskeligheder og at der måske oveni er en øget bevidsthed om egne sociale udfordringer, særligt hos gruppen af højt fungerende voksne med ASF (Bishop-Fitzpatrick et al., 2018). I forlængelse heraf finder Li et al. (2023) at der er sammenhæng mellem autistiske træk og socialangst og at den forhøjede stressfølelse medierer sammenhængen.

2.1.4 Sansesensitivitet og andre potentielle årsager til stress

Mange studier fokuserer på sociale aspekter af stress, hvilket kritiseres af Van der Linden et al. (2022). De påpeger, at hovedparten af studierne i reviewet måler biologisk stress ud fra sociale, medicinske eller fysiske stressorer, til trods for, der i hvert fald hos børn med ASF rapporteres højere stressniveauer i andre domæner, så som støj, irettesættelser, afvisning, forstyrrelser og uønskede aktiviteter (Van der Linden et al., 2022). Lignende fund ses i Woodard et al. (2024) der sammenligner data fra Stress Survey Schedule (SSS) mellem børn og voksne. SSS er udviklet af Groden et al. (2001), og er et spørgeskema om stress, der henvender særligt til personer med ASF. Det indeholder otte forskellige kategorier: 1. Forventning eller usikkerhed, 2. Forandringer og trusler, 3. Ubehagelige begivenheder, 4. Typisk behagelige situationer, 5. Sensorisk eller personlig kontakt, 6. Madrelaterede aktiviteter, 7. Sociale eller miljømæssige faktorer og 8. Ritualrelateret stress. Alle disse stressdimensioner er fundet særligt relevante i forhold til ASF (Groden et al., 2001). Domænerne, der får de højeste scorer hos voksne, er ”forandringer og trusler” og ”sensorisk eller personlig kontakt”. (Woodard et al., 2024).

At sensorisk følsomhed udgør en væsentlig stressfaktor, er ikke overraskende, idet det nu i DSM-5 er blevet tilføjet som et særtræk ved ASF (Attwood, 2017). Der peges på desuden på at den anderledes oplevelse af sansemæssige stimuli måske har større betydning end tidligere antaget. Amos et al. (2019) peger ligeledes på, at en større sensorisk følsomhed kan have betydning for stressoplevelsen. De undersøger sammenhængen mellem autistiske træk, angst og stress gennem tre teoretiske modeller og finder størst støtte for en model hvor, sensorisk overresponsivitet og stress medierer sammenhængen mellem autistiske træk og angst.

Koblingen af stress og angst er velkendt i den generelle stressforskning, hvor stress ofte ses som forløber for angst og depression (Ladegaard et al., 2022). I forhold til stress og ASF, fremhæver Woodard et al. (2021) angst som en central, men i mange studier overset eller ubehandlet faktor i oplevelsen af forhøjet stress. De kritiserer blandt andet Bishop-Fitzpatrick og kolleger for ikke at tage højde for om deltagerne havde forhøjet angst. Lignende konklusioner ses hos Gillot og Standen (2007), som finder at stress korrelerer med høje angstniveauer hos personer med ASF. Derudover finder de, at angst påvirker evnen til at håndtere stressorer i hverdagen, herunder

tilpasning til forandringer, forventninger, sensoriske stimuli og ubehagelige oplevelser. I tråd med Woodard et al. (2021) rejser de spørgsmålet, om det i virkeligheden er forhøjet angst hos mennesker med ASF, der er årsagen til stress (Gillot & Standen, 2007).

2.1.5 Copings betydning for stressoplevelsen

Oplevelsen af tilgængelige ressourcer samt mestringssevne har afgørende betydning for, hvor påvirket en person bliver af en stressor og dermed for vedkommendes stressoplevelse (Lazarus & Folkman, 1984; Zachariae, 2004). I denne sammenhæng er det interessant, at Hirvikoski & Blomqvist (2015) i deres studie finder, at personer med ASF rapporterer om en lav oplevet mestringssevne. De forslår, at dette kan være forbundet med at pågældende gruppe ofte har udfordringer med eksekutive funktioner, hvilket kan medføre vanskeligheder med at vælge den rette copingstrategi (Hirvikoski & Blomqvist, 2015).

I forlængelse heraf undersøger Muniandy et al. (2022) individuelle mønstre i coping og resiliens i relation til stress hos voksne med ASF. Coping refererer til anvendelsen af specifikke kognitive og adfærdsmæssige strategier som reaktion på stressende situationer. Resiliens defineres som evnen til at tilpasse sig eller opretholde normal funktion på trods af udsættelse for stress (Muniandy et al., 2022). Der identificeres fire profiler: *høj coping+lav resiliens*, *lav coping+høj resiliens*, *involverende coping+høj resiliens* og *distancerende coping+lav resiliens*. Hvor involverende coping omfatter strategier, der fokuserer på at håndtere stressoren som f.eks. kognitiv revurdering eller problemløsning, mens distancerende involverer strategier som fornægtelse og undgåelse. Høj coping henviser til hyppig brug af både involverende og distancerende coping og tilsvarende omvendt for lav (Muniandy et al., 2022). Studiet følges op af endnu et studie, der har til formål at undersøge, hvordan de fundne coping-resiliensprofiler interagerer med stressfølelsen (Muniandy et al., 2023). De finder som forventet at gruppen, *involverende coping+høj resiliens* rapporterer om signifikant lavere stress sammenlignet med *distancerende coping+lav resiliens*. Dette er ikke overraskende, da involverende coping også hos andre forbindes med reduceret stress, mens distancerende strategier forbindes med øget stress (Lazarus & Folkman, 1984; Muniandy et al., 2023).

2.1.6 Sammenhænge mellem køn og alder og stress

Som påpeget i Van der Linden et al. (2022) er meget ASF-forskning baseret på mænd. I pågældende review udgør kvinder eksempelvis kun 118 af 990 deltagere, hvilket understreger behovet for at se på eventuelle kønsforskelle i stressoplevelsen. McGillivray & Evert, (2018) sammenligner over 100 mænd og kvinder med ASF og finder, at kvinderne scorer højere på flere kategorier; herunder sensorisk og personlig kontakt (fx støj og forstyrrelser) typisk behagelige situationer (fx socialt samvær med andre) og sociale og miljømæssige begivenheder (fx svært ved at hævde sig selv). Resultaterne bakkes op af McQuad et al. (2022), der ligeledes finder, at de kvindelige deltagere rapporterer højere niveauer af stress end de mandlige.

I forhold til alder er hovedparten af forskningen i ASF baseret på børn, hvilket er problematisk, da der peges på aldersrelaterede forskelle i stressoplevelse og symptomer. Taylor et al. (2018) finder at stresspåvirkningen varer længere hos voksne end hos teenagere, når de udsættes for en stressor. Hermed menes, at stressniveauet er højere i længere tid op til den stressende situation og at det tager længere tid at komme i ligevægt bagefter (Taylor et al., 2018). I lighed hermed finder Woodart et al. (2024), at det der vurderes som højt- eller lavt stressende, har end tendens til at ændre sig med alderen, begyndende i teenageårene. *Forandringer* er dog gennemgående stressfaktor fra barn til voksen, hvilket tyder på, at dette er et centralt aspekt i forhold til stress hos personer med ASF på tværs alder.

I Muniandy et al. (2023) bemærkes desuden, at gruppen *med lav coping+høj resiliens* er yngre end *involverende coping+høj resiliens*, hvilket kan indikere en udvidelse i repertoiret af copingstrategier med alderen. Et andet studie peger på, at voksne med ASF, rapporterer om højere stress på tværs af syv ud af otte domæner sammenlignet med yngre under 25år (McGillivray & Evert, 2018). Dette peger på at voksne med ASF kan være særligt sårbare over for stressende hverdagsbegivenheder i forhold til deres yngre modparter. De finder at især sociale og miljømæssige faktorer opleves som mere og mere belastende med alderen. Voksenlivets større kompleksitet kan dog også ske at øge antallet og intensiteten af potentielt stressende begivenheder (McGillivray & Evert, 2018).

2.2 Sammenfattende opsamling

Samlet set peger studierne på, at voksne med ASF både oplever mere stress og har en større sårbarhed over for stress (Bishop-Fitzpatrick et al., 2017a; Hirvikoski & Blomqvist, 2015; McGillivray & Evert, 2018; McQuaid et al., 2022; Moseley et al., 2021; Muniandy et al., 2022). Den forhøjede stress er forbundet med nedsat livskvalitet (Bishop-Fitzpatrick et al., 2017b, 2018; McQuaid et al., 2022). Flere studier undersøger sammenhænge mellem sociale aspekter og stressoplevelsen (Bishop-Fitzpatrick et al., 2015, 2017b, 2018; Li et al., 2023; Moseley et al., 2021). Resultaterne er dog ikke entydige, hverken i forhold til sociale stressorerers betydning eller socialstøttes beskyttende effekt. Andre studier peger på øget sansesensitivitet som en mulig central faktor i stressfølsomheden hos personer med ASF (Amos et al., 2019; Woodard et al., 2024). Der peges desuden på en sammenhæng mellem stress og angst og at dette er en overset faktor i mange studier om stress (Gillot & Standen, 2007; Woodard et al., 2021). To studier undersøger sammenhængen mellem stress og coping og finder i tråd med anden forskning, at coping karakteriseret ved involverende strategier er forbundet med reduceret stress (Muniandy et al., 2022, 2023). Derudover finder et andet studie, at personer med ASF ofte oplever en lav grad af mestringsevne, hvilket påvirker stressniveauet (Hirvikoski & Blomqvist, 2015). Slutteligt peges på, at kvinder med ASF oplever mere stress end mænd (McGillivray & Evert, 2018; McQuaid et al., 2022). Over et livsspænd lader det til at stressoplevelsen ændrer kvalitativt karakter fra barn til voksen, hvor 'forandringer' dog fremhæves som en gennemgående stressor på tværs af alder (Muniandy et al., 2023; Taylor et al., 2018; Woodard et al., 2024) og der generelt peges på at voksne oplever mere stress (McGillivray & Evert, 2018).

2.3 Afgrænsning af problemfelt

Opsamlende kan det dog siges, at ovennævnte fund er baseret på få studier, da forskningen om voksne med ASF generelt er begrænset, hvilket påpeges i nærmest i alle de gennemgåede studier (Bishop-Fitzpatrick et al. 2015, 2017b; Hirvikoski & Blomqvist, 2015; McQuaid et al., 2022; Muniandy et al., 2022). Derudover er forskningen specifikt om autisme og stress ligeledes sparsom. Bortset fra arbejdet udført af Groden og kolleger vides der overraskende lidt om stressens natur, dens årsager og reaktioner hos mennesker med ASF (McGillivray & Evert, 2018). Groden et al. (2001) har som nævnt

udviklet spørgeskemaet SSS målrettet stress hos personer med ASF og andre med funktionsnedsættelser. SSS er dog, som hovedparten af Grodens forskning, baseret på børn samt voksne med betydelige støttebehov. I udviklingen heraf deltog 132 personer, gennemsnitsalderen var 18år, 80% var drenge/mænd, 73% nonverbale og kun seks udfyldte selv spørgeskemaerne, resten blev besvaret af omsorgspersoner. Dette er altså en væsentlig anden målgruppe end den, der ønskes belyst i specialet. Mange der diagnosticeres som voksne har et højt funktionsniveau og har levet liv, der ligner det gennemsnitlige og kan udadtil være svære at genkende i diagnosekriteriernes symptom-billede. Som nævnt i indledningen og underbygget i foregående afsnit, tyder det på, at denne gruppe også har en øget sårbarhed over for stress og at mange netop diagnosticeres i forbindelse med alvorlige stressbelastninger. Formålet med specialet er at opnå en dybere indsigt i, hvad særligt opleves som udfordrende og bidragende til stress hos denne gruppe set fra de berørtes eget perspektiv. Eftersom der er begrænset forskning i den specifikke målgruppes oplevelser med stress, ønskes en åben og eksplorativ tilgang til problemstillingen. Valget anlægges for at mindske risikoen for, at forudindtagne antagelser kommer til at dække over væsentlige vigtige nuancer og erfaringer som ellers kunne gå tabt. Dette udmønter sig i følgende problemformulering: *Hvilke interne og eksterne faktorer opleves som væsentlige eller særligt bidragende i forhold til stress hos voksne med autismespektrumforstyrrelse*

3. Teoretisk referenceramme

I afsnittet præsenteres først autismespektrumforstyrrelse (ASF) med inklusion af både det diagnostiske- samt alternative perspektiver på de karakteristika, der ofte ses forbundet med diagnosen. Afsnittet har en diskuterende karakter, der med inddragelse af flere perspektiver ønsker at give et nuanceret billede af ASF med fokus på både udfordringer og de mere positive aspekter ved diagnosen. Efterfølgende redegøres for stress med udgangspunkt i Lazarus stressteori, som udgør central psykologisk ramme for forståelsen af, hvordan individer oplever og håndterer stress. Afslutningsvis belyses generelle stressfaktorer samt værdier og menings betydning for stressoplevelsen

3.1 Autismespektrumforstyrrelse (ASF)

I det følgende afsnit redegøres for ASF samt typiske træk og egenskaber som ofte ses ved diagnosen, med fokus på aspekter potentielt relateret til stress.

3.1.1 Diagnostisk fremstilling af ASF

Autismespektrumforstyrrelse (ASF) er i henhold til DSM-5 klassificeret som en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, hvilket indebærer, det har været til stede fra tidlig barndom. Symptomerne kommer dog måske først til udtryk senere i livet efterhånden som krav og belastninger øges. Med DSM-5 blev diagnosen ændret fra at være kategorial indeholdende bl.a. Asperger syndrom, infantil og atypisk autisme til at blive et spektrum. Det betyder, at diagnosen rummer et bredt spektrum af både personer uden sprog samt med mange og svære symptomer, men også personer med højt funktionsniveau og færre symptomer (Attwood, 2017).

ASF-diagnosen stilles ud fra to hovedkriterier: 1. Vedvarende mangler i social interaktion og kommunikation på tværs af forskellige sammenhænge samt 2. Indsnævrede og repetitive adfærdsmønstre, interesser og aktiviteter (American Psychiatric Association, 2014). Den diagnostiske fremstilling kan fremstå noget reduktionistisk og forenklet, da den kun indfanger en begrænset del af personens samlede karakteristika, men også fordi der udelukkende er fokus på udfordringer og mangler. Kritikken af det medicinske mangel-perspektiv på ASF, som en forstyrrelse eller sygdom, er som nævnt i indledningen fremført af neurodiversitetsforskere. De argumenterer for et mere inkluderende syn, med et større fokus på, hvordan vi som mennesker fungerer forskelligt (Pellicano & Houting, 2022).

3.1.2 Typiske træk forbundet med ASF

I det følgende beskrives forskellige udlægninger af typiske træk hos mennesker med ASF, startende med det første af diagnosekriterier. Det uddybes som omhandlende mangler i social-emotionel gensidighed og forståelsen af sociale relationer (American Psychiatric Association, 2014), mens det i den gængse litteratur om ASF ofte beskrives, at personer med ASF har svært ved at aflæse andres følelser samt tolke sociale signaler og normer, hvilket kan udmønte sig i en afvigende social interaktion. Det er især de implicitte og usagte aspekter der beskrives som problematiske og kan medføre misforståelser i relationer (Attwood, 2017; Baron-Cohen et al., 2005, Frith, 2008). En ting der hyppigt nævnes, er vanskeligheder med at tage en anden persons følelsesmæssige og kognitive perspektiv, som det beskrives i Theory of Mind (Sheldrick-Michel, 2017). Neurodiversitetsforskere kritiserer denne udlægning for en ensidig forståelse af social intelligens og empati. Double Empathy Theory, som blev introduceret af Da-

mian Milton (2012) tilbyder et alternativt perspektiv. Ifølge denne teori opstår de sociale misforståelser ikke kun på grund af manglende social forståelse hos personer med ASF, men snarere i en gensidig fejlaflæsning på grund af forskellige kommunikationspræferencer. Personer med ASF foretrækker typisk en mere konkret og direkte kommunikationsstil, som let kan kolliderer med den anden parts mere indirekte og kontekstafhængige kommunikation. Der peges i Double Empathy Theory altså på, at de sociale vanskeligheder opstår *mellem* parterne og bør ses som iboende relationen, snarere end som en mangel hos den med ASF (Milton, 2012).

Derudover har mange med ASF en sensorisk følsomhed, hvilket betyder at sanseindtryk som lys, lyde, lugte og berøring kan opleves mere intenst end de gør hos andre. Dette kan føre til sensorisk overbelastning i miljøer med mange eller uforudsigelige stimuli (Attwood, 2017). De sansemæssige udfordringer har det ikke tidligere fået så meget opmærksomhed, til trods for det er et træk som personer med ASF ofte beskriver som en af de største problemer (Petersen & Kristensen, 2013). Den anderledes sensoriske profil er dog som noget nyt, blevet tilføjet DSM-5 som et væsentligt særtræk ved ASF (Attwood, 2017).

Ud over det diskuterede har personer med ASF ofte et større behov for struktur og forudsigelighed i hverdagen og trives bedst når rammer og forventninger er klart definerede. Mange beskriver at have svært ved at omstille sig fra en aktivitet til en anden og håndtere pludselige forandringer. Træk som ofte bliver mere tydelige ved høj stress, hvilket kan komme til udtryk som øget rigiditet (Frith, 2010; Sheldrick-Michel, 2017). Til gengæld ses ofte en særlig evne til fordybelse i udvalgte aktiviteter og interesser, hvis rammerne tillader det. De fleste med ASF foretrækker i denne forbindelse typisk grundighed frem for hastighed og har brug for tid til at tænke sig om i beslutningstagning (Attwood, 2017). Kognitivt ses ofte veludviklet analytisk sans og en præference for detaljer frem for helheden, hvilket kan betyde, at fokus naturligt rettes mod specifikke elementer fremfor sammenhængen (Baron-Cohen et al., 2005). Dette kan være en styrke i at detektere fejl eller se mønstre og i opgaver der kræver nøjagtighed, men kan også være en udfordring i situationer, hvor det kræver overblik og fleksibilitet til at forstå den større sammenhæng (Attwood, 2017).

3.2 Stress

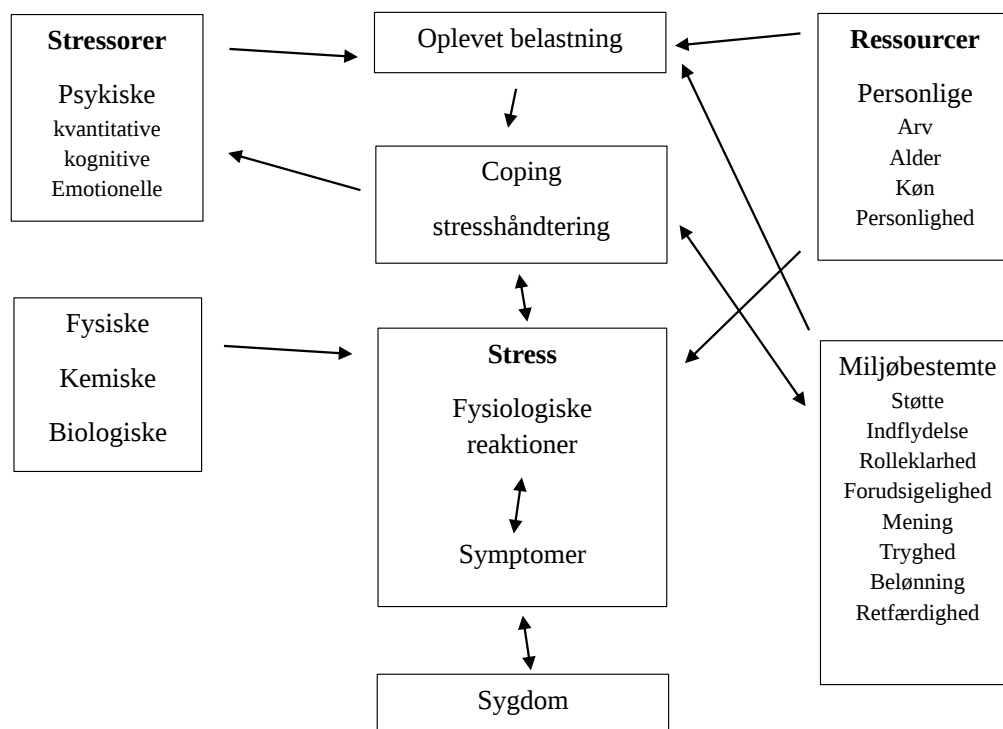
I afsnittet redegøres for den psykologiske forståelse af stress med udgangspunkt i Lazarus stressteori, som er den mest udbredte inden for psykologien. Derudover belyses generelle risiko og medierende faktorer samt betydningen af personlige værdier og mening.

3.2.1 Lazarus teori om stress

Lazarus og Folkman (1984) fremhæver modsat tidligere stressteorier, at stressoplevelsen bør forstås som en dynamisk og relationel proces, hvor i både individets, miljøets og stressorens karakteristika har betydning for stressresponsen. Tidligere tilgange har typisk haft fokus på *enten* stressoren *eller* på individets evne til håndtering af stress. Her påpeges, at de to ikke kan adskilles og at det altid vil afhænge både af selve stressoren, den der vurderer samt begges kontekst (Lazarus, 2006; Lazarus & Folkman, 1984). Med konteksten menes både den fysiske, relationelle og temporale kontekst også kaldet *ydre eller eksterne faktorer*. Heri indgår aspekter som; hvor den stressende begivenhed opleves, hvem den involverer samt tidsmæssige aspekter, som f.eks. om er første gang man er i pågældende situation, hvor længe det varer og om man er forberedt (Lazarus & Folkman, 1984). Individets vurdering af om og i hvilken grad en situation ses som stressende påvirkes af alle disse faktorer i samspil med de personspecifikke, også kaldet *indre faktorer*. Heri indgår personlige værdier, karakteristika, mestringsevne og men også den kognitive vurdering af egne ressourcer. Stressoplevelsen vil altså altid være en subjektiv oplevelse således, at det der opleves stressende for én, ikke nødvendigvis vil gøre det for en anden (Lazarus & Folkman, 1984).

3.2.2 Forskellige aspekter der påvirker stressoplevelsen

Selvom Lazarus teori om stress indeholder et centralt element af subjektivitet, skal dette ikke forstås som en antagelse om, at al stress kan overvindes, hvis blot man ændrer sin vurdering af situationen. Derimod fremhæves, hvordan visse aspekter har større betydning end andre og at der findes en række generelle mekanismer, som spiller en afgørende rolle for stressoplevelsen (Ladegaard et al., 2022; Netterstrøm, 2014). Nogle af disse vil blive gennemgået i det følgende med udgangspunkt i nedenstående model, som også bygger på Lazarus forståelse af, at stressoplevelsen er afhængig af både stressor, individ og den kontekst de begge indgår i.



Stressmodel (Netterstrøm, 2014, p. 59)

Modellen illustrerer, hvordan stressbelastningen er et resultat af en kompleks vekselvirkning mellem mange forskellige faktorer, der gensidigt påvirker hinanden. Den reflekterer en ofte anvendt definition af stress, hvor stress beskrives som en tilstand, der opstår når de krav, udfordringer og forventninger, der mødes over en længere periode, overstiger tilgængelige ressourcer til at håndtering (Ladegaard et al., 2022; Netterstrøm, 2014; Zachariae, 2004). Hvor *stressorer* i modellen anvendes som en samlet betegnelse for krav, udfordringer og forventninger, mens tilgængelige ressourcer med fordel forstås ud fra en biopsykosocial model, hvor både personlige og sociale faktorer tages i betragtning. Ressourcer i modellen skal forstås som positive eller negative, der enten kan være til stede og virke beskyttende eller fraværende og derved udgøre risikofaktorer. *Personlige ressourcer* omfatter for eksempel tid, energi og kompetencer til rådighed til at håndtere situationen, men også troen på egne evner, mens *sociale ressourcer* refererer til graden af støtte fra familie, venner og kolleger (Netterstrøm, 2014). Denne balance mellem stressorer og ressourcer er helt central for forståelsen af stress.

Stressorer kan have både en kvantitativ eller kvalitativ karakter. Kvantitative stressorer henviser blandt andet til den klassiske forståelse af stressbelastning, hvor belastningsgraden primært afhænger af den samlede mængde af samtidige stressorer. Dette ses for eksempel i arbejdssammenhæng, hvor der ikke er overensstemmelse mellem den mængde, der forventes nået og den afsatte tid dertil (Ladegaard et al., 2022; Netterstrøm, 2002). Stressorer kan imidlertid også være af mere kvalitativ art, hvor det snarere er kompleksiteten eller graden af følelsesmæssig involvering, der gør det særligt belastende. Forskningen har blandt andet vist at uforudsigelighed har en negativ indvirkning på oplevelsen af stress. Ligeledes kan opgaver med uklare forventninger, utydelige ansvarsområder, mange skift eller manglende struktur forøge sårbarheden over for stress (Ladegaard et al., 2022; Netterstrøm, 2014). Omvendt kan faktorer, såsom stærke sociale relationer, effektive copingstrategier og en oplevelse af forudsigelighed og kontrol virke beskyttende mod stress (Lazarus & Folkman, 1984; Zachariae, 2004).

Det er velkendt, at oplevelsen af kontrol over situationen kan mindske stress, mens manglende kontrol øger stressbelastningen. Sammenhængen mellem krav og kontrol er beskrevet i Karaseks model, som er en af de mest anvendte inden for arbejdsrelateret stress (Zachariae, 2004). I nyere fortolkninger af modellen henviser øgede krav både til arbejdsmængde og kompleksitet, mens oplevet kontrol dækker over graden af indflydelse på situationen og hvorvidt evnen til at håndtere opgaven besiddes (Netterstrøm, 2002). Kort sagt øges stressbelastningen, når høje krav kombineres med begrænset kontrol, mens indflydelse på egen situation kan fungere som en beskyttende buffer (Zachariae, 2004).

3.2.3 Eksistentiel stress og personlige værdier

Det eksistentielle perspektiv på stress og fremhæver, hvordan fravær af mening kan være en væsentlig kilde til udviklingen af stress (Hein, 2023, Pedersen, 2023). Aspektet er indirekte berørt i Lazarus stressteori, idet der fremhæves at vurderingen af en stressor afhænger af, om situationen opleves som betydningsfuld, hvilket relaterer sig til personlige værdier. Således at situationer der vurderes værende af høj værdi for individet typisk vil belaste mere (Lazarus & Folkman, 1984). Der er de senere år kommet fornyet fokus på eksistentiel stress og den rolle, som personlige værdier og mening

spiller i udviklingen af stress. Der understreges, hvordan stress ofte opstår, når individets indre værdier og motivation enten modarbejdes eller ikke får mulighed for at udfolde sig. Dette ses f.eks. når rammerne forhindrer, en person i at udføre sit arbejde i overensstemmelse med egne værdier og kompetencer eller når indsatsen ikke anerkendes (Hein, 2023). I forlængelse heraf beskriver Pedersen (2021), hvordan sådanne oplevelser kan føre til selvbeprejdelse og en følelse af utilstrækkelighed, hvilket i sidste ende kan udvikle sig til en dybereliggende skamfølelse. Skammen kan i sig selv forstærke stressen og gøre det vanskeligt at søge hjælp og bryde den negative spiral. Dette skyldes, at skammen er inde og berøre helt grundlæggende følelser omkring identitet og selvforståelse og kan give oplevelsen af, der er noget galt med en som person (Pedersen, 2021)

4. Metode og metodologi

I det følgende præsenteres specialets metodiske overvejelser. Indledningsvist redegøres for det videnskabsteoretiske grundlag samt forforståelser. Derefter redegøres for det semistrukturerede interview som metode, herunder udarbejdelsen af interviewguiden, rekrutteringen af deltagere, kvalitetssikring samt etiske overvejelser. Afslutningsvis beskrives specialets analyseform, tematisk analyse.

4.1 Videnskabsteoretisk grundlag

Specialet har til formål at opnå en dybere indsigt i, hvad opleves som særligt bidragende til stress hos personer med ASF. Der søges således indblik i stressoplevelsen ud fra et indefra-perspektiv, hvor berørtes egne erfaringer og oplevelser er i fokus. Dette videnssyn er forankret i en fænomenologisk forståelse, hvor adgang til det subjektive oplevede perspektiv, anses som centralt for at opnå en nuanceret forståelse af fænomenet. I fænomenologien forstås viden ikke som en objektiv sandhed, men snarere som det umiddelbart givne og ufortolkede perspektiv på et fænomen, som det opleves af den enkelte – også kaldet *livsverden* eller *førstehåndsperspektivet* (Berg-Sørensen, 2022; Sonne-Ragans, 2012).

Som et led i en dybere forståelse af meningsdannelsen, ses det dog som relevant også at inddrage et hermeneutisk perspektiv. Hvor fænomenologien søger at

beskrive oplevelser uden forudindtagede fortolkninger, ses mennesket i hermeneutikken grundlæggende som et fortolkende væsen, der bruger sit eget erfaringsgrundlag til at forstå verden og andre mennesker. Med erfaringsgrundlag menes både personlige erfaringer og teoretisk opnået viden (Sonne-Ragans, 2012). Forståelse af et fænomen formes altså i hermeneutikken i mødet mellem det allerede kendte og det der skal begribes. Hensigten er at opnå en dybere forståelse gennem en vekselvirkning mellem forforståelser, teoretisk viden og de nye indsigter, der fremkommer i fortolkningsprocessen, som er en kontinuerlig cirkelbevægelse mellem del og helhed i det der kaldes *den hermeneutiske cirkel* (Berg-Sørensen, 2022). Det er blevet almindeligt at kombinere de to videnskabsteoretiske retninger i et hermeneutik-fænomenologisk perspektiv, hvor fænomenologien fokuserer på det enkelte menneskes bevidsthedsmæssige betingelser og erfaringer som de fremtræder for personen selv, mens hermeneutikken bidrager med et bredere forståelseshorisont, der gør det muligt også at inddrage både egne og mere overordnede samfundsteoretiske forståelser i fortolkningen af et fænomen (Berg-Sørensen, 2022).

4.1.1 Forforståelser

I afsnittet beskrives egne forforståelser. Interessen for ASF udspringer i høj grad fra eget liv og erfaringer hermed. Jeg er opvokset med min fars bror, som havde diagnosen og har som voksen lært flere at kende, der er blevet diagnosticeret inden for de senere år. Det symptombillede jeg så her var dog væsentlig anderledes end det jeg kendte fra min farbror. Hans særtræk og udfordringer var markante og mindede i højere grad om det mange kender fra filmen Rainman. Hos de nyere diagnosticerede var symptombilledet langt mere subtilt, og udefra set fremstod deres vanskeligheder meget mindre iøjenfaldende. Flere havde imidlertid oplevet gentagne stressforløb, men umiddelbart virkede det som om, der kvalitativt var noget andet på spil. Dette vakte en nysgerrighed om, hvad det er der potentielt gør livet mere sårbart for denne gruppe, men som ikke nødvendigvis er synligt for omgivelserne.

4.2 Det semistrukturerede interview

I lyset af specialets problemformulering samt den fænomenologisk-hermeneutiske vidensforståelse er det mest oplagt at anvende det kvalitative interview som metode.

Interviewmetoden er velegnet til at indsamle viden om mening i sociale fænomener. Det er opbygget som en struktureret samtale, hvor forskeren søger at indhente beskrivelser fra interviewpersonens livsverden til efterfølgende analyse og fortolkning (Kvale & Brinkmann, 2015). Formålet er at få indblik i deltagernes tanker, refleksioner og meningsskabelse, idet denne indsigt kan give et værdifuldt indefra-perspektiv på stressoplevelsen og som kan danne grundlag den dybere forståelse af fænomenet.

Da specialets problemformulering har et eksplorativt fokus på stressoplevelsen hos personer med ASF, kan det være en fordel at have muligheden for at imødekomme og udforske eventuelle uventede temaer i interviewet. Det semistrukturerede interview er kendetegnende ved netop at være opbygget omkring en interviewguide, der tilbyder en vis grad af struktur, men også tillader man afviger herfra, hvis det vurderes relevant at forfølge det, der opstår i dialogen (Kvale & Brinkmann, 2015; Møller & Harrits, 2021).

De to videnskabsteoretiske retninger kan i praksis understøtte opbygningen af interviewet. Den fænomenologiske tilgang er særlig anvendelig i den del af interviewet, hvor formålet er at indkredse og afdække, hvilke faktorer den interviewede oplever som betydningsfulde og hvordan disse erfares. For at få et så uforstyrret indblik som muligt i personens livsverden, er det vigtigt at undgå at påvirke besvarelsenerne med egne antagelser og forforståelser (Kvale og Brinkmann, 2015). Dette gøres bl.a. gennem åbne og undersøgende spørgsmål, med henblik på at indkredse den individuelle stressoplevelse. Disse spørgsmål kan følges med uddybende spørgsmål, der søger at sætte svarene ind i en bredere forståelsesramme, i tråd med, i den hermeneutiske tilgang. Som Kvale og Brinkmann (2015) påpeger, betyder det at forholde sig åben i en interviewkontekst, ikke det samme som at være uforberedt og uvidende om sit emne. De betegner dette som *bevidst naivitet*, hvor et solidt vidensgrundlag hjælper interviewereren stille de rette spørgsmål samt opfange og forfølge relevante temaer (Kvale & Brinkmann, 2015).

4.2.1 Udarbejdelse af interviewguide

Interviewguiden er udarbejdet med udgangspunkt specialets problemformulering og de forskellige teoretiske perspektiver på stress. Guiden er struktureret i temaer, hvor nogle af spørgsmålene har særligt fokus på de indre faktorer, mens andre retter sig mod

de ydre forhold relateret til stressorens karakter og kontekst. Der er bevidsthed om at opdelingen i interne og eksterne faktorer kun er en analytisk opstillet ramme. I praksis kan de to ifølge Lazarus stressteori ikke adskilles, eftersom stressoplevelsen sker relationelt imellem dem og altså afhænger af begge. Dette betyder at svar om f.eks. indre aspekter kan opstå i samtale om eksterne forhold og omvendt, f.eks. vil strukturelle faktorer, der opleves som stressende, typisk hænge sammen med individets personlige karakteristika. Beskrivelser der afdækker disse vil deraf, kunne identificeres i begge temaer. Den relationelle sammenhæng mellem temaerne kan betyde, at der må skiftes derimellem for at få et naturligt flow i interviewet. Guiden fungerer da som en fleksibel ramme, der gør det overskueligt at finde tilbage og sikrer at de planlagte temaer dækkes hos alle deltagere (Møller & Harrits, 2021).

Interviewguiden er opdelt i følgende temaer: **1. Indledning og baggrund** introducerer kort specialets formål og interesse for emnet omkring ASF og stress samt opklarende baggrundsspørgsmål. **2. Overordnet stressforståelse** ønsker at indkredse hvad stress er for interviewede, herunder stilles spørgsmål til stressens opståen, hyppighed og eventuelle mønstre. **3a. Kontekstuelle faktorer/ydre** fokuserer på de fysiske rammers betydning for stress. **3b. Strukturelle aspekter/ydre** undersøger betydningen faktorer såsom kontrol, selvbestemmelse, forudsigelighed og uklare rammer. **3c. Relationelle aspekter/ydre** undersøger, hvordan andre mennesker påvirker stressoplevelsen. Formålet er også at opnå en mere generel forståelse af interviewpersonens oplevelse af relationelle aspekter. Der stilles spørgsmål til både nære og arbejdsmæssige relationer med fokus på den positive såvel som negative betydning for stress. **4. Personlige faktorer/indre** herunder berøres selvopfattelse, personlige værdier, karakteristika og præferencer. Disse aspekter forventes sandsynligvis indirekte at fremkomme under andre temaer. **5. Afrunding, refleksion og perspektivering** indeholder debriefing med spørgsmål om, hvordan det har været og om interviewpersonen har noget at tilføje. Et udsnit af interviewguiden vises herunder og den fulde guide er vedlagt som bilag 3

Tema	Hvad undersøges?	Interviewspørgsmål
2. Overordnet stressforståelse	-indkredsning af hvad stress er for interviewede - herunder stressens opståen, hyppighed og eventuelle mønstre.	Hvis du skulle beskrive, hvad du forbinder med stress med dine egne ord, hvad ville du så sige? Hvornår begyndte du første gang at blive opmærksom på, at stress påvirkede dig? - kan du beskrive denne periode? Kan du kort beskrive en periode med stress som du finder væsentlig? Kan du se mønstre i dine stressperioder? (noget der gentager sig eller adskiller sig i fx optakt eller udvikling over tid?)
3a. Kontekstuelle faktorer/ydre	-fokuserer på rammernes betydning for stress.	Kan du beskrive et sted, hvor du føler dig godt tilpas og afslappet? - evt uddybe med hvad gør det rart for dig? Er der steder, hvor du ofte føler dig urolig eller stresset? - hvad tror du, der gør forskellen? Er der bestemte omgivelser, hvor du har svært ved at koncentrere dig eller slappe af? - hvad tror du, det skyldes?
3b. Strukturelle aspekter/ydre	- undersøger situationens strukturelle opbygning	Kan du beskrive en situation som typisk vil stresse dig? Kan du beskrive noget du godt kan lide at lave som typisk ikke stresser dig? - hvad gør det særligt afslappende?

4.2.1 Kvalitetssikring

Kvalitative studier er meget varierede, hvilket gør det udfordrende at fastsætte fælles standarder for god forskning. Samtidigt kræver sådanne standarder forsigtighed, da de ikke må tilsidesætte det unikke og kontekstafhængige ved kvalitative tilgange (Tanggaard & Brinkmann, 2020). Thagaard (2004) foreslår følgende termer; troværdighed, bekræftbarhed og overførbare, til brug i kvalitetssikringen af kvalitative undersøgelser. *Troværdighed* indebærer, at forskningen udføres på en transparent måde, hvor processen fremlægges for læseren (Thagaard, 2004). Dette er forsøgt imødekommet ved udførligt at redegøre for studiets design, bagvedliggende overvejelser samt understøtte analysen med interviewcitater, så det er tydeligt, hvordan resultaterne er fremkommet. *Bekræftbarhed* handler om, at studiet relateres til anden forskning samt diskuteres i forhold til alternative perspektiver og mulige blinde vinkler i fortolkningen

(Thagaard, 2004). I nærværende speciale behandles dette i afsnit 7.1, hvor de væsentligste fund sammenholdes med eksisterende forskning på området, samt i afsnit 7.3 hvor undersøgelsens metodiske styrker og begrænsninger diskuteres. *Overførbare* anvendes i stedet for generaliserbarhed, da kvalitative studier ofte har små samples, som ikke tillader konklusioner, der er generelt gældende. Hvis den teoretiske problemstilling og konteksten for undersøgelsen er relevant i andre sammenhænge, kan resultaterne dog stadig bidrage væsentligt til den bredere forståelse af et fænomen (Thagaard, 2004). I forhold til sidstnævnte har udvælgelsen af interviewdeltagere en afgørende betydning for undersøgelsens gyldighed og overførbare. De udvalgte deltagere kan ses som en slags eksemplariske repræsentanter til at belyse udvalgte problemstillinger. Det gælder altså om at finde nogen der fuldt ud repræsenterer den ønskede målgruppe og dermed har et validt grundlag for at kunne udtale sig, om det der ønskes indsigt i (Møller & Harrits, 2021). Rekruttering og udvælgelse af interviewdeltagere uddybes i afsnit 4.2.2 og diskuteres i afsnit 7.3 i forhold til resultaternes overførbare.

4.2.2 Rekruttering af deltagere

Deltagere til interview blev rekrutteret via et opslag i Facebook-gruppen Autisme Community (bilag 1). Gruppen har åben adgang og består af en blanding af personer med autismediagnose eller mistanke herom, pårørende samt andre interesserede. For at øge sandsynligheden for, at de personer, der henvendte sig, tilhørte den ønskede målgruppe, samtidigt med at risikoen for at støde nogen blev minimeret, blev der gjort grundige overvejelser omkring formuleringen af opslaget. Eksempelvis blev termen 'sendiagnosticeret' valgt i stedet for 'velfungerende med ASF' og 'personer, der havde oplevet stresssygemelding' fremfor 'personer, der havde haft et arbejde'. Disse valg blev truffet for at undgå at, dem der læste opslaget, følte sig ekskluderet som forkerte og dermed reducere risikoen for stigmatisering af en potentiel sårbar gruppe. Andre etiske overvejelser uddybes i afsnit 4.2.3. Opslaget førte til seks henvendelser, hvoraf tre opfyldte inklusionskriterierne om at være diagnosticeret med ASF som voksen, have erfaring med arbejdsmarkedet samt oplevet en eller flere stress-relaterede sygdomme – og som var villige til at deltage i et interview. Alle tre deltagere var kvinder og havde fået diagnosen i alderen 36 til 48 år. Interviewdeltagerne præsenteres i afsnit 4.3.4

4.2.3 Etiske overvejelser

Kvale og Brinkmann (2015) behandler nogle af de etiske spørgsmål, der er forbundet med at lave et interviewstudie, herunder informeret samtykke, forskerens rolle, fortrolighed og konsekvenser. Som forberedelse til interviewene blev indledt en mailkorrespondance med de tre deltagere. Her blev de briefet om studiets overordnede formål, den forventede varighed, og der var mulighed for at stille eventuelle spørgsmål. I forbindelse hermed blev fremsendt en samtykkeerklæring til underskrift, hvori deltagerne blev informeret om rettigheder og hvordan deres anonymitet ville blive sikret (bilag 2). I selve interviewsituationen er det ligeledes vigtigt at sikre tryghed, tillid og klarhed for deltagerne (Møller & Harrits, 2021). Dette blev blandt andet imødekommet gennem indledende uformel samtale, hvor der var mulighed for at drøfte forventninger og eventuelle bekymringer. Gennem dialogen kan ligeledes signaleres en imødekomende og tillidsvækkende såvel som professionel tilgang. Det er i denne forbindelse vigtigt at være opmærksom på den potentielle asymmetri i forholdet mellem interviewer og deltager (Kvale & Brinkmann, 2015). Efter interviewet er det afgørende, at det indsamlede materiale opbevares og behandles forsvarligt i henhold til gældende GDPR-lovgivning, hvilket uddybes i næste afsnit vedrørende transskription.

Som berørt i foregående afsnit har en central etisk overvejelse i nærværende studie været at undgå at stigmatisere eller skabe en følelse af forkerthed hos deltagerne. At samle, kategorisere og beskrive en specifik gruppe vil altid indebære en risiko for at konstruere et 'dem og os' narrativ, hvor deltagerne implicit kan fremstilles som afvigende eller forkerte i forhold til en normalitet. For at undgå dette har der, i både den skriftlige fremstilling og i interviewsituationen, været et bevist fokus på at formidle et nuanceret billede, hvor fænomenerne belyses fra flere perspektiver. Samtidigt er det dog også vigtigt at balancere sin rolle som forsker mellem at være personligt og professionel engageret i interviewet (Kvale & Brinkmann, 2015).

4.3 Forberedelse til analyse

4.3.1 Transskribering

I transskriberingen af de foreliggende interviews til tekst er fokus på den semantiske betydning af det fortalte. Der er i processen en etisk forpligtelse i at sikre deltagernes anonymitet samt at det skrevne er i overensstemmelse deltagernes udsagn (Kvale & 32

Brinkmann, 2015). Transskriberingen blev foretaget ved hjælp af programmet Good Tape, som er GDPR godkendt til formålet (Good Tape, n.d.) og derefter gemt på et sikkert drev på computeren. Passager, der var uklare eller uforståelige blev efterfølgende tilrettet manuelt med afsæt i lydoptagelsen. Alle navne samt øvrige identificerbare oplysninger blev desuden anonymiseret for at beskytte deltagernes identitet.

4.3.2 Tematisk Analyse

Til analysen benyttes tematisk analyse. Det er en systematisk metode, der er velegnet til identificering af mønstre og temaer i kvalitative data, så som interviewtransskriptioner (Braun & Clarke, 2022). Med tema menes en form for mønstre af mening i dataene, der relaterer sig, det der søges viden om eller ønskes forståelse af i forhold til problemformuleringen. Ideelt set vil temaet forekomme flere gange i interviewdataene, men det er ikke nødvendigvis antallet af forekomster, der afgør hvorvidt et tema er betydningsfuldt i. Dette afhænger snarere, af om det fanger noget vigtigt i forhold til problemformuleringen (Braun & Clarke, 2022). Tematisk analyse er kendetegnet ved sin metodiske fleksibilitet og kan tilpasses forskellige epistemologiske valg. Det stiller imidlertid krav om, at den anvendte teoretiske baggrund reflekteres og diskuteres eksplicit - både før og undervejs i den analytiske proces (Braun & Clarke, 2022).

I specialet benyttes en hermeneutisk-fænomenologisk tilgang. Den fænomenologiske del har til formål at få indblik i interviewdeltagerens livsverden for derved at opnå viden om, hvordan denne skaber mening i sine oplevelser. Den hermeneutiske tilgang bidrager med en fortolkende dimension, hvor de enkelte udsagn sættes ind i en bredere sammenhæng for at opnå en dybere forståelse (Berg-Sørensen, 2022). Stressoplevelsen betragtes således ikke som et isoleret fænomen, men som noget, der kan fortolkes i relation til konteksten den udspringer af samt den bredere sammenhæng. I fortolkningsprocessen spiller både forudantagelser og teoretiske perspektiver en aktiv rolle. Det anbefales i analysen at betragte teoretiske begreber som sensibiliserende, dermed menes, at de bør fungere som retningsgivende for, hvad man kan rette blikket imod, snarere end at definere, hvad der skal identificeres af temaer i interviewmaterialet (Kvale & Brinkmann, 2015). I dette speciale anvendes baggrundsviden om ASF og stress som en slags guide til at få øje på mulige interessante mønstre uden at forudbestemme, hvad der skal findes, da det er afgørende at forholde sig åben over for, hvad materialet faktisk viser.

4.3.3 Analyseprocessen

Analyseprocessen i tematisk analyse opdeles i seks faser. Det understreges dog det ikke udelukkende er en lineær proces, men at det kan være nødvendigt at kombinere eller gentage faser (Braun & Clarke, 2006). Egen analyseproces beskrives løbende i afsnittet.

Første fase indebærer transskribering og flere gennemlæsninger. Dette er for at opnå en fortrolighed med empirien. Allerede i denne indledende fase nedskrives foreløbige tanker om mulige tematikker (Braun & Clarke, 2006). Hvert interview afsluttedes med at notere de ting, der umiddelbart fandtes væsentlige eller undrede. Derefter transskriberedes de tre interviews og blev gennemlæst grundigt.

Anden fase indbefatter en midlertidig kodning af data. Teksten gennemgås for centrale ord, sætninger og afsnit som mærkes med koder. I forbindelse hermed påpeges at data bør tildeles en umiddelbar kodning, fremfor at man søger efter udsagn der passer sammen og først bagefter sammenkobles i meningsfulde grupperinger. Det er i denne fase væsentligt at arbejde systematisk og give lige stor opmærksomhed til hele datasættet (Braun & Clarke, 2006). Her blev tilføjet kommentarer i margenen alle steder, hvor der blev identificeret indhold, der var relevant i forhold til problemformuleringen. Denne indledende kodning var åben og tog primært udgangspunkt i deltagernes egne formuleringer.

Tredje fase omhandler identificering af potentielle temaer. Her samles de kodede udsagn i grupperinger, der kan repræsentere forskellige temaer. Ved kodesammenkoblingen genereres både under- og overordnede temaer, mens nogle koder udgår da de ikke passer ind i nogen temaer (Braun & Clarke, 2006). Der søgtes efter mønstre i de fundne koder på tværs af interviewmaterialet. Dette systematiseredes ved at samle de forskellige udsagn i forhold til det meningsbærende indhold i en tabel i Word, inddelt efter potentielle temaer – se udsnit side 35-36

I fjerde fase udvikles og evalueres de fremkomne temaer. Først undersøges om der er en intern sammenhæng i de grupperede udsagn inden for temaerne og dernæst vurderes om temaerne adskiller sig fra hinanden. Man bør undgå meget brede eller komplekse temaer. I denne proces kan det forekomme at to temaer sammenkobles eller at enkelte

må opdeles i flere distinkte temaer (Braun & Clarke, 2006). Indledningsvist var identificeret syv hovedtemaer med tilhørende undertemaer. Disse blev efter nærmere indholdsmæssig vurdering sammenkoblet til fem.

I **femte fase** beskrives hvert tema, så essensen af det mønster i datasættet tydeligt fremgår. Temaerne analyseres og vurderes ligeledes i forhold, hvordan de hænger sammen og om de bidrager til at besvare forskningsspørgsmålet (Braun & Clarke, 2006). Processen med at klarlægge sammenhængen mellem temaerne, resulterede i at to af hovedtemaerne blev indordnet under andre så analysen endte med tre overordnede temaer med tilhørende undertemaer, som ses i modellen side 37.

I den **sjette fase** udarbejdes selve analysen og temaerne præsenteres sammenhængende. I fremstillingen af den endelige analyse er det kun dele af empirien i de forskellige temaer der rapporteres. Det er derfor vigtigt at udvælge for temaet meningsfulde og fyldestgørende citater fra datasættet til at repræsentere temaerne (Braun & Clarke, 2006). Denne sidste fase indbefattede selve den skriftlige formidling af de fundne temaer til læseren understøttet af de citater der mest fyldestgørende belyser temaet. Analysen er beskrevet gennem de seks faser, men det er væsentligt at understrege det i høj grad var en cirkulær proces, hvor faserne måtte genbesøges og revurderes flere gange inden de endelige temaer lå fast og hvilke citater der bedst underbyggede de forskellige temaer. Herunder ses udsnit af analyseskema og selve analysen udfoldes i afsnit 5.

Sociale aspekter	Andre mennesker stresser	<i>Man ved ikke, hvornår de kommer..., ja, man ved ikke, hvornår de lige pludselig afbryder en, hvornår man skal ændre eller ikke 'ændre sig', fordi det gør man jo ikke, men hvornår man skal... man ved ikke, hvornår man skal være 'på' fra det ene sekund til det andet, eller hvad man skal sige. [...] ja, det er ikke så meget det med at lave noget, men at man ved, man skal være 'på', fordi man er 'på', på en anden måde, lige så snart der er nogen. Også selvom man er sig selv, men man ved ikke, hvornår man skal være klar til at blive forstyrret. Jeg ved ikke, hvordan skal jeg forklare det? (Line, 689-720)</i>
	Også uden interaktion	
	Empati og indlevelse opleves uproblematisk	<i>Især de der elever, der har haft, eller havde lidt svært på forskellige måder, det har jeg jo tit oplevet, at de har haft opsøgt mig. Og jeg tror til dels, så er det den der ro, jeg har, der gør, at de kommer hen. [...] jeg tror først og fremmest, at han mærkede, at han blev forstået. Ja, og det har jeg oplevet med mange andre også, at de har mærket, at jeg har kunnet forstå dem, og også faktisk så hvad skete og hvorfor de mærkede det de gjorde i øjeblikket (Anna 592-623)</i>
	Svært at skærme sig fra forventninger	<i>Ja, og forventninger, andres forventninger. Det kan gøre, at jeg slet ikke ved, hvad jeg selv har behov for til sidst, altså så kan jeg slet ikke mærke mig selv til sidst, hvis alle folk... "du burde også", "du skulle også", og "er det ikke din opgave", og "hvem tager den her (Signe 786-791)</i>
	Svært at skærme sig fra følelser	<i>selvom folk virker normale, så kan jeg mærke andre mennesker, så jeg kan mærke, hvordan de har det. Så hvis de har det svært, uden at give udtryk for det, så reagerer jeg på det - også uden nogle gange at vide, hvad jeg reagerer på (Line 300-304)</i>
	...	

Almene faktorer (potentielt forstærkede)	Uoverensstemmelse mellem krav og tid (relation til værdier)	<i>Det skal gøres ordentligt. Jeg kan jo ikke bare bilde nogen noget ind. Altså, så er der nogen, der kan sige, "jamen jeg tror, der var så og så mange af et eller andet". Det ved man jo ikke. Man kan jo ikke bare sige, der bør cirka ca. 55.000 i Grønland. [...] Jeg blev nødt til at forberede mig på noget [...] "Du har to timers forberedelse om ugen" Ja, ja, men det er da også til alle mine andre opgaver. Det er jo ikke kun til den her. Ej, jeg synes, det var hårdt på mange måder (Signe, 232-245)</i>
	Uforudsigelighed indflydelse hjælper jf krav-kontrol	<i>Så jeg har altid sørget for at være forberedt allerede fra skoleårets start på alt, hvad jeg overhovedet kunne. Netop fordi, at jeg bliver enormt hurtigt stresset ved de der pludselige ting, der dukker ind, hvis jeg slet ikke kan finde tid til det. Så jeg har altid haft sørget for, også hvis jeg har vidst, at jeg har skulle lave nogle ting, der har skulle afleveres. Jeg har altid gjort det i meget god tid, så hvis jeg nu blev syg, eller der opstod et eller andet pludseligt, at jeg så vidste, at det blev gjort. Det er faktisk tanken om alle de pludselige ting, der stresser mig (Anna 326-339).</i>
	...	...
Diagnosens betydning	Diagnosen hjælper til selvaccept og selvforståelse	<i>det er jo heller ikke fordi, at diagnosen har gjort noget. Ud over at for mig selv, har den gjort mig klogere, fordi jeg har kunnet se tilbage på nogle ting, hvor jeg har tænkt 'nå ja, det er jo selvfølgelig det'. Og ja, altså på den måde er det blevet bedre over for mig selv. Det er jo ikke, at det har gjort noget ud over det, men over for mig selv har det gjort, at jeg bedre har kunnet acceptere, at der er nogle ting, der har været svære for mig (Anna, 748-759)</i>
	Diagnosen frisætter	<i>Altså, jeg har lært af de gentagende sygdomsmeldinger og at blive udredt. Jeg kan ikke holde til det der. Nej. Det er også okay, at ikke kunne holde til det. Jeg har en forklaring på, hvorfor jeg ikke kan det. Det har gjort mig simpelthen så godt. (I):Ja? (S):At det ikke er min egen skyld, eller fordi jeg er en svagpisser, som man siger... at jeg er et dårligt menneske" (Signe 1376-1386)</i>
	...	...

4.3.4 Præsentation af interviewdeltagere

Interviewets tre deltagere præsenteres kort i det følgende. De har fået tildelt fiktive navne for at sikre deres anonymitet i afhandling og transskription.

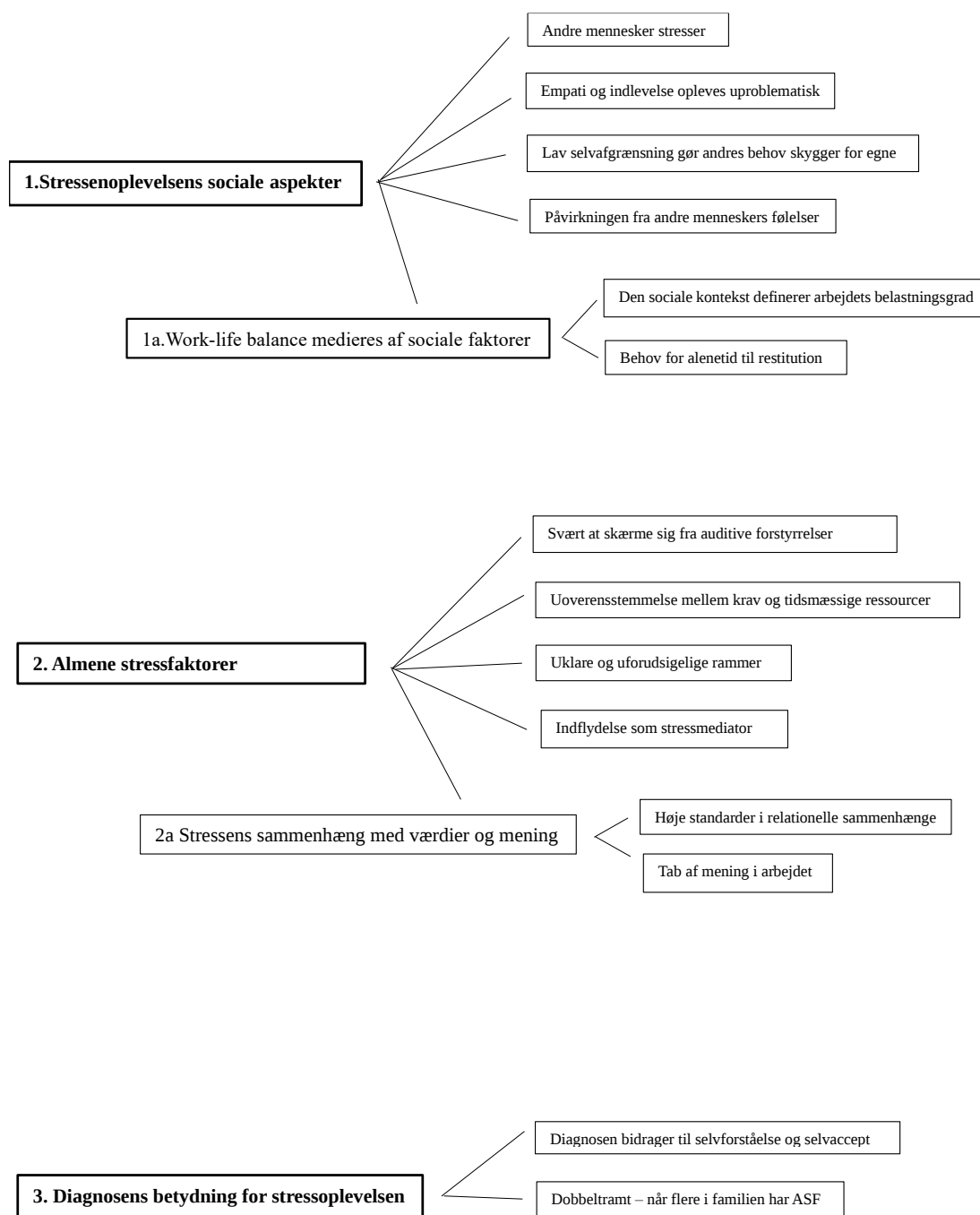
Anna: er 50år diagnosticeret med ASF for 3 år siden. Er uddannet folkeskolelærer og har arbejdet som lærer på forskellige skoler, herunder en specialskole for børn med ASF. Er pt stresssygemeldt og søger godkendelse til flexjob. Er gift og mor til tre børn på 21, 24 og 32år, hvoraf to også er diagnosticerede.

Line: 39år og er diagnosticeret med ASF for 3 år siden. Har ikke uddannelse, men har arbejdet som pædagogmedhjælper i vuggestue, børnehave og på en skole, men er nu på førtidspension. Er skilt og mor til to børn på 17 og 18år, som begge er diagnosticerede.

Signe: 51år og er diagnosticeret med ASF for 7 år siden og ADHD for 2 år siden. Har læst til musikterapeut og er uddannet pædagog. Har arbejdet som musiker og skolepædagog. Er nu på førtidspension, men synger lejlighedsvist til kirkekoncerter og andre arrangementer. Er skilt og mor til to børn på 21 og 24år, hvoraf en er diagnosticeret.

5. Analyse og fortolkning

Som beskrevet i foregående afsnit er gennem den tematiske analyseproces fremkommet tre hovedtemaer, med en række tilhørende undertemaer. Disse præsenteres herunder i en model, der viser sammenhængen derimellem:



Analysen indledes med et tema, omhandlende stressoplevelsens sociale aspekter. Temaet rummer forskellige sociale problemstillinger, hvori det fremgår at andre menneskers tilstedeværelse på forskelligvis opleves som forstyrrende og stressfremkaldende. Sociale forhold fyldte meget på tværs af interviewmaterialet og kan indikere, at dette tema er betydningsfuldt for målgruppens oplevelse af stress og belastning. Indeholdt i heri er et sidetema, der analyserer, hvilke forudsætninger, deltagerne anser som nødvendige for at opnå tilstrækkelig restitution. Placeringen af dette sidetema under temaet om sociale aspekter, er grundet sammenhængen hermed.

Analysens andet hovedtema berører stressens mere almene faktorer, såsom auditive forstyrrelser, tidspres, uforudsigelighed, indflydelse. Herunder analyseres også værdier og menings indflydelse på stressoplevelsen. Afslutningsvis behandles i tredje hovedtema, hvilken betydning diagnosen har for stressoplevelsen og hvordan den samlede belastning af stressorer, kan påvirkes af, at flere familiemedlemmer har ASF.

5.1 Stressoplevelsens sociale aspekter

Et gennemgående træk i alle tre interviews er, at der er noget ved samværet med andre mennesker, der stresser. I dette første hovedtema undersøges, hvad det er ved sociale situationer og interaktion, der opleves som stressende. Temaet er opdelt i fire undertemaer, der tilsammen søger at indkredse og nuancere, hvordan og hvorfor det sociale udgør en så betydelig belastningsfaktor.

5.1.1 Andre mennesker stresser

Det lader til den blotte tilstedeværelse af andre mennesker, bidrager til stress, selv i kontekster, hvor der ikke forventes interaktion. For eksempel beskriver Signe, hvordan togrejsen hjem fra hendes bror er voldsomt stressende, selvom hun sidder i stillekupe: *”Jeg skal bare med tog hjem, det er jo megastressende [...] jeg har en stillekupe og hørebøffer og sidder og strikker og sover, så det er fint, men det er jo stadigvæk stressende, altså bare at være sammen med andre er bare stressende eller en overbelastning for mig. Det er bare belastende. For jeg ved ikke, hvad de kan finde på”* (Signe, 1332-1339) Så selvom de rammemæssige betingelser foreskriver, at man ikke henven-

der sig til hinanden, opleves de andre mennesker alligevel som stressende. Anna beskriver ligeledes, hvordan de andre på lærerkontoret virker forstyrrende, selv når der ikke er forventning om samtale og alle blot sidder hver for sig og arbejder: *”Ja, det er egentlig bare fordi, selvom vi har siddet mange, så har man ofte bare siddet og arbejdet. Det er ikke fordi man har siddet og snakket. Men ja, det er bare den der fornemmelse af uro, der er, når der sidder andre”* (Anna, 240-244)

I citaterne antydes, at det stressende ikke nødvendigvis skyldes ydre forstyrrelse, men snarere handler om en indre vagtsomhed om noget uforudset kan ske - noget man potentielt skal reagere på, som kan virke stressende. Denne indre vagtsomhed nævnes også af Line, som beskriver, at hun ikke kan slappe af når hendes børn er hjemme. Selv når de er på deres værelser og egentlig ikke kræver hendes opmærksomhed eller forstyrrer i noget bestemt:

Det er det der med, at jeg ikke ved, hvornår jeg skal slappe af, for jeg har jo ikke nogen rytme og rutine, men selvom det ikke ødelægger noget, at de kommer hjem, fordi de passer jo... altså hun passer jo næsten sig selv. Ud over at jeg skal lave mad til hende og alt det der, men hun kræver jo ikke så meget. De gider jo ikke at lave noget med forældrene, så det er ikke, fordi det griber ind i noget eller ødelægger noget [...] (I): kan du sætte flere ord på, hvorfor det forstyrrer? (L): Det er jo nok i forhold til autisme, fordi det er uvished. Man ved ikke, hvornår de kommer... altså man ved ikke, ja, man ved ikke, hvornår de lige pludselig afbryder en, hvornår man skal ændre eller ikke 'ændre sig', fordi det gør man jo ikke, men hvornår man skal... man ved ikke, hvornår man skal være 'på' fra det ene sekund til det andet, eller hvad man skal sige. [...] ja, det er ikke så meget det med at lave noget, men at man ved, man skal være 'på', fordi man er 'på', på en anden måde, lige så snart der er nogen. Også selvom man er sig selv, men man ved ikke, hvornår man skal være klar til at blive forstyrret. Jeg ved ikke, hvordan skal jeg forklare det? (Line, 649-720)

Ligesom Signe beskrev i det første citat, oplever Line også, hvordan andres tilstedeværelsen udløser en tilstand af vedvarende årvågenhed eller alarmberedskab. Hun beskriver det selv som en følelse af at være 'på'. Det handler ikke om en konkret interaktion, men snarere om en indre følelse af konstant at skulle være klar til handling. Man kan sige at, andre mennesker har egen agens, tanker og dagsorden de handler ud

fra, hvilket gør de altid vil indeholde en vis grad af ukontrollerbar- og uforudsigelighed. Det er i sig selv ikke overraskende, at dette opleves som stressende, da både uforudsigelighed og manglende kontrol er velkendte stressfremkaldende parametre. Det bemærkelsesværdige er snarere, hvor voldsomt andre mennesker lader til at påvirke – også i situationer, hvor der ikke er nogen eksplicit forventning om interaktion, tilvejebringer de en intens grad af opmærksomhed og årvågenhed. Den beskrevne vagtsomhed, leder snarere tankerne mod en akutmøde på tilkald end en togrejse i stillekupe eller en forælder hjemme med sine børn. I det følgende undersøges mulige forklaringer på, at det sociale påvirker i så udtalt grad.

5.1.1 Empati og indlevelse opleves uproblematisk

I et centralt citat beskriver Signe, at det stressende ved andre mennesker ikke omhandler en manglende evne til at aflæse dem, hvilket hun ved hun er god til, men at det snarere opleves som belastende konstant at skulle vurdere, hvornår det vedkommer hende og om hun skal reagere på det hun aflæser:

Jeg tror tit, man siger, at en autist... vi kan faktisk godt aflæse mennesker. Jeg er faktisk rigtig god til at aflæse mennesker. Ja. Jeg kan tit... Jeg er faktisk rigtig god til at scanne et rum og se hvem har behov for hvad her og sådan noget. Men jeg har svært ved at aflæse, hvad deres forventninger er til mig. Fordi jeg tror, at jeg kunne hjælpe dem alle på jorden. Fordi jeg kan sagtens læse, hvad de har behov for. Men det er ikke nødvendigvis det, de har behov for, fra mig (Signe, 936-945)

Som Signe antyder, kunne det i relation til typiske beskrivelser af ASF være nærliggende at tro at den sociale belastning handlede om vanskeligheder ved aflæse og sætte sig ind i andre menneskers perspektiv og følelser. Interview materialet tegner dog et andet billede – eller et justeret billede af problematikken med aflæsning af andre. Deltagerne giver samstemmende udtryk for ikke at have problemer med social forståelse og oplever at andre opsøger og ser dem som imødekommende og tillidsvækkende. Anna beskriver f.eks. hvordan lærerkolleger ofte har søgt hende, når de havde behov for tryk i starten af en ansættelse. ”Jeg er sådan meget rolig og så tror jeg, at jeg er nem at gå til. Jeg har i hvert fald oplevet, at jeg vækker meget tillid, blandt andre når der har været kommet nogle nye på et arbejde” (Anna, 487-490). Hun fortæller også, at eleverne ofte kom til hende når de havde brug for støtte:

Især de der elever, der har haft, eller havde lidt svært på forskellige måder, det har jeg jo tit oplevet, at de har haft opsøgt mig. Og jeg tror til dels, så er det den der ro, jeg har, der gør, at de kommer hen. Men også, at jeg har forståelsen for, hvordan de har haft det. Og at jeg ikke forlanger alle mulige ting, eller faktisk godt har kunne give dem, det de har haft brug for [...] jeg tror først og fremmest, at han mærkede, at han blev forstået. Ja, og det har jeg oplevet med mange andre også, at de har mærket, at jeg har kunnet forstå dem, og også faktisk så hvad skete og hvorfor de mærkede det de gjorde i øjeblikket (Anna 592-623)

På samme måde beskriver Signe, hvordan flere elever, både mens hun var i jobbet som skolepædagog og efterfølgende, har udtrykt, hvordan de følte sig mødt og forstået: *"Jeg har jo selv brug at blive set og det tror jeg også, at de fleste børn har. Der er stadigvæk nogle der siger det, hvis jeg møder dem. Jeg er god til at se den enkelte. Det ved jeg selv, hvor vigtigt det er"* (Signe 1251-1252) Hun beskriver ligeledes, hvordan det falder hende naturligt at se en sag fra flere perspektiver når en elev for eksempel har været i en konflikt. *"Pædagoger vil tit gerne sige, at det er din skyld og at vi placerer en årsag til det. "Og så fik du ret, og du har desværre ikke ret". Men begge kan jo have ret, for det kommer jo an på hvem ser [...] Jeg synes, at jeg var ret god til at være i det. Det tror jeg, at der er mange, der kan huske mig for [...] "Du var den eneste, der forstod, hvad vi havde brug for"* Så det er jeg da vildt ærgerligt over, at det ikke længere kommer i spil (Signe, 1293-1296) I citatets afslutning udtrykker Signe desuden, at hun er bevidst om det er en styrke hun har og værdsættes for.

Line beskriver ligeledes, hvordan hendes venskaber primært er bygget op omkring, at hun er der for og hjælper sine venner: *"Jeg hjælper mange [...] og det er det mine venskaber, bliver bygget lidt op på, at jeg hjælper dem på en eller anden måde. (Line 532-535).* Opsamlende kan siges, at deltagerne på tværs af interviewmaterialet ikke oplever det som svært at sætte sig ind i andres følelsesliv. Ved læsning af diagnosekriterierne og anden litteratur om ASF kan man let få indtryk af, at personer med ASF har svært ved at forstå og indleve sig andre menneskers følelser og perspektiver. Dette klassiske billede udfordres dog af de tre interviewdeltageres fortællinger. Ingen af dem giver udtryk for vanskeligheder i forhold til empati eller social forståelse - tværtimod giver de samstemmende udtryk for at have let ved at sætte sig ind i andres følelsesmæssige tilstande og oplever at andre opsøger og ser dem som imødekommende og

tillidsvækkende. I det følgende afsnit undersøges nærmere, hvad det så er der stresser i sociale kontekster.

5.1.3 Lav selvafrænsning gør andres behov skygger for egne

Afsnittet dykker dybere ned i hvilke underliggende mekanismer, der kan ligge bag den høje belastningsgrad forbundet med sociale situationer. Der er flere andre ting i interviewmaterialet der indikerer, at det kan handle om noget med selvafrænsning og vanskeligheder ved at navigere mellem egne behov og andres forventninger. I første citat i foregående afsnit, beskriver Signe, at det er svært at skelne eller måske snarere anstrengende hele tiden at skulle tage stilling til, om de behov og forventninger hun opfanger, vedkommer hende eller ej. Det kan tolkes som, at det handler om noget med grænser, hvilket understøttes i følgende citat, hvor der beskrives, hvordan opmærksomheden på andres mange og forskellige forventninger gør, at Signe mister fornemmelsen for, hvad hun selv har brug for: *"Ja, og forventninger, andres forventninger. Det kan gøre, at jeg slet ikke ved, hvad jeg selv har behov for til sidst, altså så kan jeg slet ikke mærke mig selv til sidst, hvis alle folk... "du burde også", "du skulle også", og "er det ikke din opgave", og "hvem tager den her" (Signe 786-791).*

Andres forventninger lader altså til at kunne skygge over og gøre det svært at navigere efter egne behov og grænser. Det samme kan formodes at være gældende i Annas beskrivelse af, hvordan hun har svært ved at tænke klart i samarbejdssituationer på skolen sammen med andre. Hun beskriver, hvordan hun oplever, at hendes kolleger i højere grad kan handle og planlægge i selve situationen, mens hun selv både må forberede grundigt inden og efterbearbejde for at kunne navigere i opgaven.

Plus at det så også er blevet lagt meget mere ud, at vi skulle samarbejde meget mere om tingene. Og det er jo der egentlig ikke, fordi der er noget negativt i det, men jeg kommer bare på dobbeltarbejde, fordi at før jeg kan samarbejde, så bliver jeg nødt til selv at sidde og kigge på tingene. Hvor nogle af mine kollegaer [...] kunne sidde og holde et møde og planlægge nogle ting sammen, og så har de været færdige. Jeg har både skulle forberede inden og efterbehandle bagefter, fordi jeg har brug for de klare, ordentlige idéer om, hvad der skal ske, hvornår, hvordan og hvorfor. Det har jeg ikke kun kunnet i arbejde sammen. Jeg har også skullet det andet på siden af. Så det har givet mig noget dobbeltarbejde (Anna, 166-180)

Anna bemærker, hvordan hun i samarbejdet med andre mister adgangen til overblik og 'de ordentlige klare ideer', hvilket kan tolkes som et udtryk for at opmærksomheden på andres tilstedeværelse synes at skabe en form for indre uro og overstimulering, som begrænser kontakten til egne tanker og behov. Så i stedet for at være i kontakt med egne behov, bruges ressourcerne på opmærksomhed på de andres tilstedeværelse og potentielle forventninger. Der er flere ting der peger på, at det ikke kun er andres de eksplicite behov og ønsker der påvirker, men at det er i lige så høj grad de ikke udtrykte. I næste afsnit ses på, hvordan andres følelser ligeledes påvirker meget og potentielt også indeholder en slags implicite forventninger man skal forholde sig til.

5.1.4 Påvirkningen fra andre menneskers følelser

En anden social betinget kilde til stress ser ud til at være andre menneskers sindstilstand. Alle tre interviewdeltagere beskriver, hvordan de i udtalt grad påvirkes af andres følelser og stemninger. Anna fortæller, hvordan hun er meget sensitiv og skal være opmærksom, når hun befinder sig i miljøer, der er stressende eller på anden måde dårlige. *"Derfor har jeg også fundet ud af, at det er ikke særlig godt for mig at være et sted, hvor der er meget stress på, fordi jeg tager det ind på mig med det samme [...] jeg kan ikke altid mærke hvad det er, men jeg kan bare mærke, hvis der er et dårligt miljø på en eller anden måde - også når det er et godt miljø"* (Anna 431-438)

Anna fortæller desuden, hvordan hun påvirkes meget af elevernes følelser, for eksempel når nogen har det svært: *"Hvis jeg har snakket med elever, der har haft skidt over et eller andet, eller sådan noget... jeg har virkelig måttet tage mig sammen, for [...] ikke selv at begynde at græde. Jeg bliver meget påvirket af andres følelser"* (Anna 426-431). Hun fremhæver, at dette dog ikke nødvendigvis er unikt for personer med ASF, men at det måske i denne gruppe kan forekomme i mere intenst og være sværere at slippe følelsen igen: *"Andre aflæser nok også men så er det væk bagefter. Jeg tror, at for mit vedkommende, så har jeg svært ved at slippe det igen, når jeg først har haft følelsen indenfor. Det sætter sig [...] jeg analyserer jo alt hele tiden, og også mine følelser. Altså det hele, når jeg først mærker noget, så kører det hele. Hele systemet. Jeg kan ikke bare lige slippe noget igen"* (Anna 465-472)

Line beskriver ligeledes, hvordan hun fornemmer andre menneskers emotionelle tilstand, også selv om de ikke udtrykker den og udadtil virker neutrale. Hun fortæller

også, hvordan hun nogle gange påvirkes uden at vide, hvad det er og dermed ikke selv har kontrol over det ”selvom folk virker normale, så kan jeg mærke andre mennesker, så jeg kan mærke, hvordan de har det. Så hvis de har det svært, uden at give udtryk for det, så reagerer jeg på det - også uden nogle gange at vide, hvad jeg reagerer på” (Line 300-304). Når det sker, må hun aktivt analysere og reflektere over sine reaktioner for at kunne skelne mellem egen og andres indre tilstand: ”Jeg tænker over det, hvis jeg lige pludselig får det skidt og dårligt, så analyserer jeg på det. [...] og så kan jeg da godt tænke, at det er dem, der har det svært [...] men hvis man ikke kan se det, så er det svært at lukke af, og så påvirker det mig. Og så skal jeg tænke, hvad er det, der sker nu? Hvorfor reagerer jeg sådan? For at finde ud af, om det er fordi, der er noget, der stresser mig, eller om det er fordi, det er andre, der stresser mig (Line 323-337)

Tilsvarende beskriver Signe, hvordan hun ufrivilligt opfanger og påvirkes af andres følelser, men med alderen har lært at skelne, hvad der er hendes og hvad der er andres. Trods denne erkendelse beretter hun, at det forsat kræver energi og opmærksomhed, fordi hun konstant skal vurdere om og hvordan hun skal reagere på det hun fornemmer hos andre.

Jeg ved godt, hvad der er mine følelser, men jeg kan mærke andres. Jeg kan godt mærke, at nu kommer den her, men det er ikke mit. Det har jeg jo lært. Det tror jeg, at jeg som barn havde svært ved. Der var jeg nok i tvivl om det. Så derfor var det jo et stort virvar af gode og dårlige ting [...] Det tror jeg faktisk, at der er mange med autisme... det der med, at man kan mærke andre [...] og så kan det fylde det hele, at der er nogen... hende der har det dårligt, jeg kan næsten ikke være i det her rum, fordi hende der, jeg kan mærke, hun er lige ved at græde (Signe 989-1004)

Udtalelserne interviewdeltagerne kan insinuere, at de potentielt påvirkes mere intenst eller på en kvalitativ anderledes måde end andre, hvilket er i overensstemmelse med eksisterende forskning om affektsmitte hos personer med ASF. Affektsmitte er et velkendt fænomen inden for autismelitteraturen, som beskrives som en særlig affektiv modtagelighed, hvor grænsen mellem egen og andres emotionelle tilstand fremstår porøs (Petersen & Christensen, 2013). Interviewmaterialet underbygger og nuancerer, hvordan og hvorfor det kan opleves som en væsentlig belastningskilde. Belastningen knytter sig både til selve den emotionelle påvirkning, som i sig selv kan være hård og til det mentale arbejde, det indebærer konstant at skulle differentiere om følelsen stammer fra selv eller andre. Derudover opleves det også som energikrævende vedvarende

at skulle vurdere om man bør reagere, hvis det fornemmes, at en anden, har det dårligt eller om det egentlig ikke vedkommer en.

5.1a Work-life balance medieres af sociale faktorer

I forlængelse af foregående afsnit, lader det til den sociale kontekst har betydning for deltagernes mulighed for mental genopladning og restitution, ligesom den spiller ind på, hvor belastende arbejdsopgaver opleves, hvilket udfoldes i det følgende

5.1.5 Den sociale kontekst definerer arbejdets belastningsgrad

I afsnittet belyses, hvordan grænsen mellem arbejde og fritid ser ud til at være betinget af de rammer, som det udføres i. Det er ikke nødvendigvis arbejdets indhold eller varighed, der afgør om det opleves som belastende, men snarere de sociale betingelser, det udfoldes under. I forlængelse temaet om selvafgrænsning beskriver Signe, hvordan hun både har brug for tid og ro og må hjem til sig selv før hun kan tænke og mærke egne behov ordentligt. Hun fortæller, hvordan det var en udfordring når der eksempelvis skulle fordeles arbejdsopgaver:

Jeg har sådan lidt en længere latens tid til lige, jeg bliver nødt til lige at tage hjem og tænke over det. Men det vidste jeg ikke. Jeg troede bare, at jeg ikke kan finde ud af det her... hvorfor kan alle finde ud af det, og jeg kan ikke. [...]. Så når jeg kom hjem og kunne mærke, at jeg har sagt ja til noget helt forkert. Shit! Men så kunne jeg ikke... Jeg følte ikke, at det var okay at komme op næste dag. "Så jeg har tænkt over det der. Jeg kom til at sige, at ja tak for tidligt". Det dur ikke. Det kunne jeg ikke finde ud af. Så jeg åd den bare. Og det er også derfor, at jeg blev sygemeldt til sidst (Signe 807-815).

På samme måde så vi tidligere, at samarbejdsopgaver for Anna resulterede i dobbeltarbejde, fordi hun ikke kunne tænke klart i situationer sammen med andre og derfor var nødsaget til både at for- og efterbearbejde. I kontrast hertil beretter hun, hvordan hun før skolereformens krav om tilstedeværelse, kunne fordybe sig så meget i undervisningsforberedelsen derhjemme, at hun glemte, at det var arbejde, hun udførte: "Det har været rigtig svært at sidde og arbejde på arbejdet. At jeg før ikke havde tænkt på, at nu var det arbejde, og nu var det ikke arbejde, når jeg arbejdede hjemme. Der har jeg taget det lidt mere afslappende. Men det der med, at jeg skal sætte mig ned på

bestemte tidspunkter” (Anna 159-164) Her peges på, hvordan de nye ydre, tidsmæssige og sociale strukturer, der efter reformen definerer arbejde, samtidigt fjerner muligheden for ro og fordybelse og at det faktisk var denne fleksibilitet som muliggjorde effektivitet. Denne forskydning i arbejdsoplevelsen bliver endnu tydeligere i følgende beskrivelse af arbejde udført derhjemme:

Altså det er bare det at være derhjemme i fred og ro, hvor jeg kan gå i min egen boble. Det betyder bare sindssygt meget [...] det er jo hele mit nervesystem, der er på overarbejde, når jeg er sammen med en masse andre mennesker. Der sker en masse ting omkring mig, der også gør, at jeg ikke kan slappe af i det. Hvis jeg sidder og arbejder derhjemme, så når jeg ti gange mere på kortere tid. Så kan jeg gå ind i det der totale hyper fokus. Og så indtil der er noget omkring mig, så arbejder jeg bare. Så skal jeg faktisk have ekstra obs på, at nu går tiden, og om jeg får noget at spise og alle de her ting (Anna 208-218)

Her fremhæver hun det sociale som en direkte kilde til belastning, mens muligheden for at arbejde alene derhjemme giver adgang til en tilstand af hyperfokus, som gør hun både er langt mere afslappet og produktiv. Analysen peger dermed på, at den oplevede belastning ikke alene er et spørgsmål om arbejdets objektive mængde, men i høj grad formes af konteksten – især den sociale. For Anna bliver det tydeligt at, arbejdet opleves langt mindre belastende, når hun har mulighed for at kontrollere sin egen rytme og skærme sig fra sociale stimuli. Under disse vilkår kan en ellers krævende opgave næsten virke lystbetonet eller hobbylignende.

5.1.6 Behov for alenetid til restitution

Line giver ligeledes udtryk for, at det ikke var arbejdet i sig selv, hun fandt stressende. Hun fortæller, hvordan arbejdet i børnehaven var præget af planlægning og struktur, for børnenes skyld, hvilket passede hende godt. Det, der derimod oplevedes særligt belastende, var da hun arbejdede fuld tid i en vuggestue, med faste arbejdstider fra 8 til 16. Hun fremhæver her fraværet af alenetid som en central udfordring, fordi hendes mand og børn altid var derhjemme samtidigt med hende. I modsætning hertil var arbejdstiderne i børnehaven forskudte, hvilket gav hende mulighed for tid for sig selv enten om morgenen eller tidlig på eftermiddagen:

Altså, jeg har rigtig godt kunnet lide at arbejde med børn, og har villet det hele mit liv [...] jeg har nydt det arbejde, som jeg har haft. Det eneste er, at når jeg har haft fuldtidsarbejde, det var i en vuggestue fra 8-16. Der var det hårdt, når jeg kom hjem. Så der kunne jeg ikke klare det i længden. Men da jeg arbejdede i børnehaven, der mødte man jo nogle gange tidligt og fik tidligere fri og nogle gange mødte man senere og fik senere fri og så var det nemmere at overskue (Line, 149-163)

På spørgsmålet om hvad hun manglede, da hun mødte 8-16, svarer hun: *”så jeg havde ikke tid til at være helt mig selv bare i kort tid. Det har man jo, hvis man får tidligere fri, så har man lige sig selv lidt. Og når man møder senere, så er der jo også lige tid til, at man kan koble af, inden man skal være på igen. Så det var det der med, at man skal være på hele tiden” (Line, 174-180).* Det lader altså til, at Line har brug for at være helt alene for at kunne slappe af og genoplade. Et lignende behov for alenetid til genopladning kommer til udtryk hos Signe, der fortæller, at hun kun kan overskue at deltage i både interviewet og efterfølgende mødes med sin far, fordi hun på forhånd ved, at hun senere får en pause. Pausen muliggøres af, at hendes datter er optaget af en anden aktivitet i tre timer, hvilket giver Signe et tidsrum, hvor hun ved hun ikke skal forholde sig til nogen eller noget: *”Vi snakker sammen i dag, og så skal jeg lige med min far. Og det er fint nok, for min datter skal spille Dungeons & Dragons i aften. Det tager tre timer. Så der er hun inde ved sig selv, og der skal jeg slet ikke tage stilling til noget” (Signe 612-616)*

Medmindre der er noget problematisk ved forholdet, anses det at mødes med venner og familie sædvanligvis ikke som særligt belastende. At både Signe og Line beskriver det som noget meget energikrævende, kan pege på, at sociale aktiviteter på en måde sidestilles med arbejde, da begge udløser behovet for efterfølgende restitution. Hvilket er i tråd med forrige afsnit om, hvordan arbejde også kan opleves som en slags fritidsaktivitet, når bare det foregår alene. Som beskrevet i afsnit 5.1.3 kan det handle om en lav grad af selvafrænsning, hvilket underbygges af Line, der beskriver, at hun kun kan slappe af når hun er 100% sikker på ikke at blive forstyrret, fordi børnene er hos deres far: *”Ja, altså nu har jeg store børn, og de er jo tit på deres værelser, men man slapper alligevel ikke af på samme måde, fordi man skal jo stå til rådighed, hvis de lige pludselig kommer ud og vil snakke om noget. Så skal man jo stå til rådighed, så man er jo helt klar på, at der lige sker en ændring i det, hvor man så ikke kan slappe fuldstændig af. Så når det er, at min datter er en uge hos sin far, så bruger jeg tiden*

på at slappe af der” (Line 188-196) Line beskriver, hvordan følelsen af hele tiden at skulle være klar og til rådighed, gør hun ikke kan slappe af. Det er den uforudsigelige dimension af ikke at vide, hvornår hun forstyrres, der især stresser hende og udløser denne tilstand af konstant alarmberedskab. For at opnå en tilstand af afslapning og indre psykisk ro kræver det altså at udefrakommende potentielle stressfaktorer er fjernet fysisk fra konteksten. Hvilket underbygges i følgende citat: *”Altså når der styr på alting, der ikke kommer noget uventet, og når der er ryddet fuldstændig op og alting, og jeg ikke rigtig skal forholde mig til noget udad til, så er det nemmere at slappe af” (Line, 200-203)* Der peges på at det er virkelig svært at få helt ro og at det kræver, at der udadtil ikke er noget som helst at forholde sig til. Behovet for fuldstændigt fravær af ydre og især sociale stimuli for at kunne restituere kan ligeledes pege på en lav selvafrænsning, sådan, at der kun kan opnås kontakt med egne indre behov når de ydre stressorer er helt væk.

5.2 Almene stressfaktorer

I dette afsnit præsenteres nogle af de væsentlige stressfaktorer, der fremgik på tværs af de tre interviews, herunder lydmæssig belastning, uoverensstemmelse mellem krav og tilgængelig tid, betydningen af uforudsigelighed samt hvordan egen indflydelse kan mediere stressoplevelsen. Afsnittet afsluttes med et sidetema, der analyserer stressens sammenhæng med værdier og mening. Det fremgår at disse almene faktorer potentielt er forstærkede hos målgruppen.

5.2.1 Svært af skærme sig fra auditive indput

Alle tre interviewdeltagere beskriver, hvordan de påvirkes af sensoriske indtryk, især de auditive. I følgende citat fortæller Signe, at hun har svært ved lyde, hun ikke selv frembringer *”Jeg er for eksempel meget sensorisk udfordret. Lyd som jeg ikke selv laver, det er frygteligt. Jeg kan godt larme selv rigtig meget og tale højt, men hvis andre taler højt, kan jeg næsten ikke være i det” (Signe 352-357)* Både Signe og Line nævner, at de benytter støjreducerende høretelefoner i situationer, hvor der er mange mennesker, men der ikke forventes interaktion. De bruger dem f.eks. i offentlig transport og inde i byen, fordi de hjælper med at skærme sig fra andre: *”Jeg har også støjreducerende høretelefoner. Det bruger jeg også ind imellem [...] nogle gange, når jeg er med min datter i byen, kan jeg godt have dem på [...] jeg bruger dem også i offentlig*

transport og sådan nogle ting. Så man ikke skal forholde sig til noget... altså nemmere kan lukke folk ude, eller hvad man nu skal sige” (Line 600-609)

På udtalelsen kan det tolkes som om brugen af høretelefonerne ud over reduktion af sensorisk overstimulering også benyttes som et signal til omgivelserne, om ikke at ville forstyrres - som en form for social afgrænsning. Det kan ses som en måde at mindske både mængden af sociale input, men også de førømtalte im- og eksplicitte forventninger, som sås forbundet med andre mennesker.

I sociale sammenhænge, hvor den enkelte selv deltager aktivt, er det ikke på samme måde muligt at skærme sig fysisk med høretelefoner. Her oplever Signe, at det er vanskeligt for hende at filtrere uvedkommende lyde og samtaler fra når hun er på cafe med veninderne. Hun opfanger omkringværende samtaler på lige fod med den hun selv er en del af, uden at selv kunne kontrollere det. Deraf betyder hendes fysiske placering i rummet meget for om hun kan finde ro:

Er det muligt, at vi lige kan sidde [...] Allerhelst i et hjørne, og helst hvor jeg kan se folk, der kommer ind. Jeg kan ikke have, hvis der går nogen rundt bag ved mig, hvis der er en dør, der hele tiden går. Fordi jeg kan hele tiden høre det. Jeg kan også høre, hvad alle folk snakker om [...] Jeg kan høre det, og jeg kan ikke lukke for det. Nej. Så det er rarest for mig, at jeg sidder over i siden i hvert fald. Så jeg ikke skal følge med i alle mulige andre samtaler (Signe 490-506)

Anna beskriver ligeledes en markant lydsensitivitet, som forstærkes yderligere, når hun er stresset. Hun fortæller, at selv små lyde opleves overvældende og hvordan hun har brug for fysisk afstand for at kunne regulere sig og finde ro.

Der har jeg også rigtig meget med lyd, men det er også kommet meget mere på grund af mit stress, så går det helt... Lige nu bliver jeg så heldig, at vi har et sommerhus, og det er her jeg er nede lige nu, fordi når jeg kommer herved, så er det totalt ro og så er det bare ude i naturen, og der er ikke noget som helst omkring mig [...] nu er det jo kun mig og min mand derhjemme, og det er ikke fordi, han larmer eller noget, men bare det, at han er til stede. Det kan faktisk nogle gange, hvis jeg er trist, så er det for meget, at han tænder fjernsynet [...] Der tænker jeg også jeg har nok meget mere behov for at kunne gå for mig selv for at få ro end de andre har. (Anna 570-584)

Samlet peger afsnittets udsagn på, at sensorisk belastning, særligt i form af lyd, udgør en væsentlig kilde til stress for deltagerne og at denne sårbarhed over for auditive forstyrrelser kunne være mere udtalt hos målgruppen end hos befolkningen generelt, som Anna også afslutningsvis bemærker.

5.2.2 Uoverensstemmelse mellem krav og tidsmæssige ressourcer

Signe og Anna, der begge har arbejdet i folkeskolen, beskriver, hvordan det opleves som belastende, når der arbejdskravene overstiger, hvad der realistisk kan håndteres inden for givne tidsramme. I det følgende eksempel fortæller Anna, hvordan de pålægges at forberede sig til undervisningen i såkaldte hultimer. Disse er dog registreret som 45 minutter, uden hensyntagen til den tid, der bruges på at komme i gang og afslutte arbejdet, hvilket giver uoverensstemmelse mellem den reelle tid til rådighed og den tid der formelt står arbejdsplanen:

Det er jo faktisk noget af det, der var meget frustrerende med den nye reform, der kunne de lave et skema, hvor jeg havde masser af hultimer, og så var det bare der, jeg skulle forberede mig. Men en hultime, det er jo 45 minutter, så der skulle man så lige, og nu skal jeg lige skynde mig hen, og inden man får sat sig, så er den tid jo også gået, inden man så skal videre til den næste [...] så på papiret, kunne de få det til at se ud, som om man havde forberedelsestid, men som reelt ikke var ret meget tid (Anna 308-321)

Mange af de stressbidragende forhold Anna nævner, blev indført i forbindelse med skolereformen, herunder kravet om at forberedelse skal foregå på skolen, hvilket også bidragede til stressbelastningen, som det fremgik i afsnit 5.1. I det følgende beskrives, hvordan der generelt, forventes mere end hun kan overkomme. Hun forklarer, at arbejdsmængden er så omfattende, at hun bliver nødt til at 'snyde' ved læse mails hjemmefra for at undgå at være overbelastet allerede før undervisningen starter. I anden del af citatet beskriver hun ligeledes, hvordan hendes kalender allerede er fyldt, men det alligevel forventes, at hun kan påtage sig flere opgaver.

Så var det jo at starte med at møde op, og så skulle man tænde sin computer, så havde man lige en halv time til at tjekke, hvad der var kommet af beskeder. Og allerede der, der ville mit stressniveau være alt for højt. Så der snød jeg jo allerede, fordi der kiggede jeg gerne hjemmefra. Fordi jeg vidste, at hvis der var alt for mange ting ind, når

50

jeg kom om morgenen, så ville jeg allerede være så stresset, når jeg skulle ud til undervisning, fordi så ville det ikke køre i hovedet på mig (...) Plus, at det, der var mest stressende, det var jo, når der så kom alle de der ting udefra, som ikke var planlagt, som jeg ikke kunne finde en tid til. Fordi min kalender allerede var booket op. Så var det jo svært, hvad skal jeg putte væk nu for at få tid til det, som lige er poppet op, som jeg skal (Anna 270-290)

Det lader til der er uoverensstemmelse mellem de stillede krav og den afsatte tid dertil, hvilket kan medføre et psykisk pres og følelse af utilstrækkelighed. I forlængelse heraf beskriver Signe, hvordan det forventes, at hun kan nå al forberedelse til hele ugen som skolepædagog på bare to timer, hvilket må formodes at være urealistisk lidt, når man som Signe gerne vil gøre det ordentligt og har en ambition om at eleverne skal lære noget, hvilket uddybes i det følgende citat:

Det skal gøres ordentligt. Jeg kan jo ikke bare bilde nogen noget ind. Altså, så er der nogen, der kan sige, ”jamen jeg tror, der var så og så mange af et eller andet”. Det ved man jo ikke. Man kan jo ikke bare sige, der bor cirka ca. 55.000 i Grønland. [...] Jeg blev nødt til at forberede mig på noget [...] ”Du har to timers forberedelse om ugen” Ja, ja, men det er da også til alle mine andre opgaver. Det er jo ikke kun til den her. Ej, jeg synes, det var hårdt på mange måder (Signe, 232-245)

Ud over den kvantitative udfordring om ganske enkelt ikke at kunne nå opgaverne inden for givne tidsramme, oplever både Anna og Signe en værdimæssig konflikt, i forhold til ikke at have tid til at udføre arbejdet i overensstemmelse med egne værdier om god undervisning, hvilket uddybes i afsnit 5.2a om stressens sammenhæng med værdier og af mening.

5.2.3 Uklare og uforudsigelige rammer

Alle tre interviewede lader til at opleve det som stressende når situationer indeholder en vis grad af uforudsigelighed. Både Line og Signe fortæller, hvordan de helst vil varsles inden folk dukker op hjemme hos dem selv. Blot små afvigelser fra aftalt tid kan stresse Signe: ”Jeg skal selv have styr på det og der. For eksempel i dag, der henter han mig kl. 12, og han siger ’jeg skriver inden jeg kører’ [...] Før i tiden, der kunne han stå her udenfor og banke på fem minutter, før vi havde aftalt [...] sådan noget der,

det ville stresser mig før” (Signe 455-468). På lignende vis foretrækker Line, at hun får besked om det præcise tidspunkt for sin mands hjemkomst, selv om den er ventet:

Altså, det var også sådan, da jeg boede sammen med min eksmand, at hvis han var i byen og handlede, så skulle han skrive, når han var på vej hjem. Ikke fordi, at der sker jo ikke noget. Altså, andre mennesker, de er jo ligeglade med om, hvornår deres partner kommer hjem, når de er ude og handle, eller hvad der sker. Men bare det der uvisheden om, at man ikke ved, hvornår folk kommer hjem. Man kan ikke forberede sig på, om der er nogen, der kommer ind ad døren om fem minutter, eller om der går en halv time. Og hvis man ikke kan forberede sig på det, så er kroppen i en eller anden stresstilstand og forbereder sig for at hele tiden skal være klar til, at der kommer nogen. Så kan man ikke slappe af (Line 696-708)

Line beskriver ligeledes, hvordan børnenes uforudsigelighed er noget af det, der stresser hende allermest. Især teenagedatteren, da Line aldrig helt ved, hvornår hun kommer pga. skiftende skoletider, samvær med venner og skiftende dage hos sin far: *”man ved ikke hvor meget de kommer og hvor tit det kommer og hvilke krav og hvad det er man skal, så er det sådan uvist [...] Teenagere, de er uforudsigelige [...] de er jo inde i en periode, hvor hun ikke ved, hvilken dag hun tager hjem til sin far, hvilken dag hun kommer og det stresser også en. Og så har hun lige pludselig fri, fordi hun går på FGU. Så har hun fri der og så er jeg ikke lige forberedt på det. Eller så vil hun lige hjem til en ven fra den ene dag til den anden, eller skriver og spørger om de må komme her. Og det stresser også rigtig meget” (Line, 634-648)*

På samme måde beskriver Signe, at det stresser hende, hvis hun skal mødes med folk, men ikke ved hvad de skal lave. Hun har brug for at kende rammerne og vide, hvad der forventes af hende i ret detaljeret grad: *”Hvis jeg ikke kender rammerne, hvis nogen siger, vil du være sammen på lørdag? Jamen, hvad skal vi? Hvad vil du have? Skal vi i biffen? Skal vi på café eller ikke i café? Henter du mig, eller skal jeg selv komme derhen? Altså sådan nogen ting. Alt, der er uvist, alt der er uklart. Fordi folk... og det tror jeg ikke, jeg forstår ikke, at folk bare siger ”ja, ja, vi kan godt lave noget på fredag”. Jeg ved ikke, hvordan folk kan det uden at dø af stress, men det kan almindelige mennesker åbenbart” (Signe 469-478)*

I citaterne sammenligner både Signe og Line sig med andre mennesker og beskriver, hvordan de fornemmer, at de reagerer mere på uforudsigelighed end deres omgivelser. Anna beskriver ligeledes, hun tror, at hun adskiller sig ved stadig at bruge en papirkalender, hvori hun minutiøst planlægger. Hun prøver derved at minimere antallet af uforudsete ting, som hun beskriver, at hun bliver meget stresset af.

Jeg er nok også den eneste, der stadigvæk holder fast i at have en almindelig kalender, hvor jeg kunne skrive ned alt. Så jeg har altid sørget for at være forberedt allerede fra skoleårets start på alt, hvad jeg overhovedet kunne. Netop fordi, at jeg bliver enormt hurtigt stresset ved de der pludselige ting, der dukker ind, hvis jeg slet ikke kan finde tid til det. Så jeg har altid haft sørget for, også hvis jeg har vidst, at jeg har skulle lave nogle ting, der har skulle afleveres. Jeg har altid gjort det i meget god tid, så hvis jeg nu blev syg, eller der opstod et eller andet pludseligt, at jeg så vidste, at det blev gjort. Det er faktisk tanken om alle de pludselige ting, der stresser mig (Anna 326-339).

I citatet fremgår det, hvordan Anna aktivt forsøger at minimere uforudsete hændelser gennem grundig forberedelse og planlægning. Denne strategi kan ses som et forsøg på at kontrollere sine arbejdsdage og derved begrænse sin stress. Hvordan kontrol og indflydelse lader til at til at betyde meget for alle interviewdeltagernes stressoplevelse uddybes i næste afsnit.

5.2.4 Indflydelse som stressmediator

Temaet knytter sig til det foregående om uforudsigelighed, idet deltagerne beskriver, hvordan følelsen af kontrol over en situation, gør den mere overskuelig og mindre stressende - fordi den dermed bliver forudsigelig. Line beskriver, at ændringer er uproblematisk, så længe hun selv træffer beslutningen: ”når jeg selv laver ændringer, så kan jeg gøre det fra det ene sekund til det andet. Men så har man også kontrol over situationen. Det har man ikke, hvis andre laver ændringerne.” (Line, 274-281). I overensstemmelse hermed så vi, hvordan Anna i det sidste citat i foregående afsnit prøvede at kontrollere sin arbejdssituation ved at planlægge og dermed begrænse sin stress. Alligevel oplever hun en betydelig belastning, idet hendes leder ikke respekterer dette og ofte tildeler opgaver med korte tidsfrister, der ligger ud over det først planlagte: ”Hvis jeg har kunnet se, at jeg har haft tid til det, og det er puttet i min kalender, og

jeg ved, hvornår jeg skal gøre de forskellige ting. Så har jeg heller ikke blevet stresset over det [...] Jeg har nok oplevet at være noget uheldig med en del af mine ledere, for eksempel. De har ikke altid været så gode til netop det der med at få sagt tingene i god tid. Så det med lige at dumpe en opgave ind. "Der er lige kommet det her. Kan du lige få det ordentligt? Jeg vil godt lige have et svar om et par dage" (Anna, 339-359)

Anna føler herved hun mister kontrollen over sine arbejdsdage, hvilket resulterer i en øget oplevelse af stress. På lignede vis beskriver Signe hvordan det bliver sværere for hende at agere, når der er mange forventninger til hende uden mulighed for selv at have indflydelse herpå:

"Der var en forventning om, at jeg skulle komme op, når der var frokost, og at man var på lærerværelset og spiste sammen [...] Det kan jeg godt forstå, at det er rart nok, men når det bliver forventet hver dag... Jeg har meget svært ved andres forventninger til mig, og de har forventninger om, at jeg kan noget. Så kan jeg meget mindre, fordi jeg bliver stresset af det. Hvis man siger, hvilke dage vil passe dig godt, fordi det er vigtigt, at vi alle sammen lige ser hinanden, og det forstår jeg godt... hvis man sådan selv kunne byde ind" (Signe 769-780). Signe beskriver ligeledes hvordan egenkontrollen betyder rigtig meget for, hvad hun kan og ikke kan, hvis hun skal ud at optræde: "Jeg blev skrevet til i sidste uge af en, jeg har sunget i kirke hos mange gange, Så spurgte hun hvad med, at vi laver en koncert i et sognehus, hvor folk kan synge lidt med? [...] og så gav hun nogle dage, og så sagde hun, at ellers er det brede rammer, og det er sådan lidt højskole-sangbog-agtigt. Så sagde jeg, at det ville jeg godt, for så kan jeg selv være med til at styre det. Men hvis der er nogen, der kommer med en ramme, at det her skal du, så er det ikke sikkert, at jeg kan" (Signe, 138-148)

Deltagernes beskrivelser af, at kontrol over situationen mindsker stressfølelsen, er i overensstemmelse med krav-kontrol modellens pointe om, at egen indflydelse har stor betydning stressoplevelsen og dermed en almenkendt stressmediator. Mange af de stressfaktorer, der identificeres i interviewmaterialet, er ligeledes faktorer som generelt beskrives som stressende for de fleste mennesker. Dog kan den undersøgte gruppe muligvis opleve dem mere intenst eller i højere grad på grund af nogle af de karakteristika, der er forbundet med ASF, hvilket uddybes i diskussionen.

5.2a Stressens sammenhæng med værdier og mening

Afsnittet analyserer, hvilken betydning de interviewedes personlige værdier har for stressoplevelsen. På tværs af alle tre interviews kan aflæses, hvordan deltagerne har høje etiske standarder til sig selv både i arbejds- og relationel sammenhæng.

5.2.5 Relationelle værdier vægtes højt

I afsnit 5.2.2 sås, hvordan både Signe og Anna udtrykte sorg og ærgrelse over, at deres relationelle kompetencer ikke længere kom i spil i deres arbejde, da de kunne mærke det var noget, de var gode til. I privatlivet skinner det ligeledes igennem, hvordan alle interviewdeltagerne lægger stor vægt på at være ordentlige, empatiske og tilstede for andre. På spørgsmålet om, hvordan de ser sig selv som personer, svarer de henholdsvis ”*empatisk og omsorgsfuld*” (Signe, 922), ”*rolig og tillidsvækkende*” (Anna, 486-488) samt ”*hjælpesom og omsorgsfuld*” (Line, 530). Svarende vidner om, at det er en grundlæggende værdi for dem at være noget for andre og at det at optræde ordentligt i relationer er centralt for deres selvforståelse. Denne værdi kommer tydeligt til udtryk i følgende udtalelse af Signe:

Hvis jeg gerne vil mødes på en ordentlig måde, så skal jeg også møde andre på en ordentlig måde. Og det vil jeg gerne, og jeg synes også, det er vigtigt. Og jeg vil også gerne høre om andre. Altså høre, hvordan de har det. De interesserer mig også. Det er jo min veninde, så jeg er jo ikke ligeglad med, hvordan hun har det. [...] Det vil jeg også gerne høre om. Jeg kan bare ikke altid klokken fire om eftermiddagen holde til at høre mere, hvis vi har været til ridning, og der har været rengøring her, eller et eller andet (Signe 564-589)

Det fremgår tydeligt, hvordan Signe vægter højt at være nærværende og ordentlig i sine relationer, men at det samtidigt kan være energikrævende at skulle leve op til egne idealer som veninde. Udtalelsen illustrerer ligeledes den indre værdimæssige konflikt, der kan være mellem egne behov og ens idealbillede af, hvordan man er et godt menneske. Denne spænding mellem personlige værdier og faktiske ressourcer kan være en væsentlig kilde til stress hos målgruppen, særligt fordi de alle lader til at have høje relationelle standarder som en integreret del af deres selvbillede. Denne konflikt mellem værdier og ressourcer kommer ligeledes til udtryk hos Line, der beskriver, hvordan hun gerne vil være en omsorgsfuld og hjælpsom: ”*Jeg vil godt se mig som en venlig person, der er omsorgsfuld og hjælper andre [...] og ikke sådan en, der har*

ondt af mig selv. Jeg vil gerne være rummelig” (Line, 537-540) Samtidigt fortæller hun, at hun er bevidst om at disse personlige værdier bidrager til hendes stress. *”Det, der gør mig mest stresset ved at være den jeg er, det er, at jeg gerne vil hjælpe andre. Fordi det kræver rigtig meget at hjælpe andre, når man ikke selv har overskud til det” (Line, 546-549).* Det bliver tydeligt, hvordan stressen ikke alene påvirkes af ydre forventninger, men i lige så høj grad egne indre krav, der skal leves op til. En lignende dynamik ses hos Signe, der beskriver, hvordan hun hellere vil overforbruge sig selv end svigte sin rolle som veninde: *”Altså jeg kan ikke gøre noget halvt. Det er også det, der er svært. Hvis jeg er en god veninde, så kan jeg ikke bare sige ”jeg kan ikke snakke med dig, selvom du har det dårligt”. Fordi det kommer aldrig til at ske. Så hellere gøre det. Og så bliver jeg nødt til at strukturere mig ud af, at så har jeg nogle dage, hvor jeg ikke skal noget” (Signe 1155-1160)* Heraf fremgår tydeligt, at det at svigte sine værdier ikke er noget man bare lige gør - at dette ligeledes gælder arbejdsmæssigt, uddybes i det næste afsnit.

5.2.6 Tab af mening i arbejdet

De høje etiske standarder om at være ordentlige mennesker kommer ligeledes til udtryk i arbejdssammenhænge. I afsnit 5.2.2 om uoverensstemmelse mellem krav og tidsmæssige ressourcer beskriver både Signe og Anna, at de ikke bryder sig om undervise, hvis de ikke er velforberedte eller har hovedet fyldt med andre ting og deraf ikke kan være fuldt ud til stede for eleverne. Signe udtrykker blandt andet om undervisningen: *”Det er for vigtigt, synes jeg. Mit arbejde er vigtigt. Alt jeg gør, det skal være vigtigt. Det skal give mening, og det skal være vigtigt. Jeg kan ikke bare, ”jamen det gør vi bare”. Nej! Så kan vi lige så godt lade være. Jeg kan ikke være i det så” (Signe 291-296).* Generelt skinner personligt høje standarder i arbejdet igennem hos alle tre interviewdeltagere. Signe beskriver f.eks. hvordan hun som skolepædagog ofte blev bedt om at gøre ting, som hun fandt meningsløse og ikke var til gavn for eleverne: *”Når man er skolepædagog, så er det lærerne, der egentlig styrer. Sådan var det i hvert fald, da jeg var. Og så fik jeg at vide, af lærerne du skal læse op på det her eller gøre et eller andet. Så meget af det var simpelthen, hvor man syntes, at det her ikke var børnenes interesse, men det skulle jeg, fordi lærerne sagde det. Jeg kan slet ikke være i sådan nogle rammer” (Signe 158-164)* Signe fortæller desuden, hvordan det

blev forventet, at skolepædagerne uden varsel eller mulighed for forberedelse overtog ansvaret for de elever, som ikke kunne deltage i skolens temauger pga. forskellige udfordringer. Hun beskriver, at det opleves som ubehageligt hverken at have tiden eller de fornødne rammer til at sætte sig ind i, hvem disse børn er og hvilke behov de har:

For eksempel, vi havde sådan nogle temauger, og så fik pædagerne de børn, som ikke kunne rummes i temaugen. I stedet for at man gik målrettet ind, og så på hvordan de kunne få noget ud af det, så blev de fjernet fra undervisningen. Så kunne jeg fx få fem elever med ADHD eller et eller andet, men fra forskellige klasser, nogen som jeg aldrig havde mødt før. Så skulle jeg sidde i seks timer og aktivere, og anede ikke, hvad deres behov var. Ej, shit, mand. Det var sådan noget, jeg blev sygemeldt af. Jeg blev simpelthen så dårlig af det (Signe 182-193)

Udtalelserne understøtter Lazarus teori om, at man særligt påvirkes af situationer, der har personlig betydning. Således at den potentielle belastning øges i når situationen involverer noget man tillægges høj værdi. I citatet forhindres Signe i at handle i overensstemmelse med sine værdier om at være et menneske, der møder andre i deres behov, hvilket hun oplever som virkelig ubehageligt. Dette kan tolkes som et eksempel på eksistentiel stress, som er beskrevet i afsnit 3.2.3. Det er den form for stress, som opstår, når man f.eks. pålægges opgaver, der er i konflikt med ens faglige og personlige værdier. Hun er bevidst om, at de børn, hun får ansvar for, har forskellige udfordringer og måske har et særligt behov for tryghed – ikke mindst fordi de kommer fra forskellige klasser og ikke kender hinanden eller hende på forhånd. Alligevel stilles hun over opgaven uden de nødvendige betingelser til at imødekomme børnenes behov på en for hende meningsfuld og forsvarlig måde. Dette efterlader hende med en følelse af at svingte både børnene og sine egne faglige såvel som personlige idealer. I citatets afslutning, peger Signe selv på, hvordan denne oplevelse af meningsløshed har været medbidragende til hendes stresssygemelding.

At denne form for eksistentielle stress opleves belastende og måske endda mere belastende end andre stressformer, understøttes i følgende udtalelse: ”Så det har givet mig noget dobbeltarbejde, og hvis jeg ikke ville det dobbeltarbejde... og det prøvede jeg jo på at lade være med, for jeg tænkte, at nu er arbejdet... at nu er det sådan, jeg skal. Så det prøvede jeg jo også på at lade være med. Men det giver jo så bare en anden form for stress, fordi så føler man sig ikke ordentligt klar” (Anna, 166-185). Anna

beskriver her, hvordan hun prøver at beskytte sig mod overbelastning ved at undlade at udføre det ekstra arbejde, som gruppearbejde medfører for hende (jf afsnit 5.1.3). Dette medfører dog bare en anden form for stress, fordi hun så ikke føler sig ordentlig klædt på til arbejdsopgaverne. Den 'anden' form for stress som hun refererer til, er netop den eksistentielle stress som kan opstå når man går på kompromis med egne værdier og idealer. Annas beskrivelse illustrerer ligeledes, hvor svært det er at undslippe stress, idet det ikke kun handler om ydre pres, men også om indre krav man skal leve op til. På tværs af Annas udtalelser og handlinger ses, at hun hellere vil påtage sig ekstra arbejde end svigte sine personlige standarder for god undervisning. Dette kan pege på, at stress forbundet at gå på kompromis med værdier opleves som endnu mere belastende end den stress, der udspringer af en forøget arbejdsbyrde.

Signe fortæller desuden, at hendes indsats på arbejdet ofte mangler anerkendelse. Som tidligere beskrevet lægger hun mange kræfter i at møde eleverne både fagligt og personligt. Hun fortæller bl.a. om, at hun har sat et stort Luciaoptog op og fået inkluderet de sårbare elever deri, men ikke værdsættes herfor: *"men sådan noget bliver man ikke heller ikke anerkendt for at have gjort"* (Signe 218). Tvært imod oplever hun, at hun nærmest hånes for at mene, at man bør gøre sig umage og forberede sig som pædagog *"også fordi man blev hånet lidt over, at du er pædagog? og du har brug for forberedelse?"* (Signe 240) Når man føler sig nødsaget til at handle i modstrid med egne værdier eller som Signe ikke anerkendes for det man gør, kan det opleves som om man underkendes som menneske, hvilket kan vække en følelse af skamfuldhed over ikke at være god nok. Den eksistentielle stress sammenhæng med skam, kan formodes at være grunden til, den som indikeret af Anna opleves særligt belastende, idet den som beskrevet i afsnit 3.2.3 berører kerneområder af individets selvforståelse og identitet.

5.3 Diagnosens betydning for stressoplevelsen

Dette tema indeholder to undertemaer, der begge berører diagnosens betydning for stressoplevelsen, men på ret forskellige måder. I det første analyseres, hvordan deltagerne fortællinger peger på, at diagnosticeringen har haft en afgørende betydning i forhold til selvindsigt og accept, hvilket har bidraget til en bedre balance og mindre stress. I det andet udfoldes hvordan den samlede stressbelastning potentielt øges når flere familiemedlemmer har diagnosen.

5.3.1 Diagnosen bidrager til selvforståelse og selvaccept

Selvom der ikke eksplicit blev spurgt ind til det i interviewene, fremhæver alle tre deltagere, hvordan det at blive udredt og få diagnosen har haft en afgørende betydning for deres selvforståelse og selvaccept, hvilket har påvirket deres oplevelse af stress. Anna beskriver, hvordan diagnosen naturligvis ikke har ændret hendes person som sådan, men den har hjulpet hende til en større selvaccept og indsigt. Hun udtrykker derudover frustration over, at hun skulle være så belastet, før diagnosen kunne stilles:

Jeg synes jo, det er fjollet, at min funktion har skullet være så dårlig, før jeg har kunnet få stillet en diagnose. Ja, fordi den har jeg jo altid haft [...] det er jo heller ikke fordi, at diagnosen har gjort noget. Ud over at for mig selv, har den gjort mig klogere, fordi jeg har kunnet se tilbage på nogle ting, hvor jeg har tænkt 'nå ja, det er jo selvfølgelig det'. Og ja, altså på den måde er det blevet bedre over for mig selv. Det er jo ikke, at det har gjort noget ud over det, men over for mig selv har det gjort, at jeg bedre har kunnet acceptere, at der er nogle ting, der har været svære for mig (Anna, 748-759)

Det peger på, at diagnosen fungerer et redskab til at forstå sig selv, hvilket kan bane vejen for en større selvaccept og identifikation af uhensigtsmæssige handlemønstre, som Signe ligeledes beskriver:

Jeg har lært meget af at blive udredt. Og så har det sat nogle ting på plads for mig, fordi jeg kunne ikke... jeg lavede det samme og det samme. Det gik bare i ring. Jeg blev syg, og så fik jeg det bedre. Og så tænkte jeg, at nu skal jeg gøre det samme, for det er forventningen til mig, at jeg skal kunne det, de andre kan. Og der synes jeg faktisk nu, efter jeg er blevet udredt, så kan jeg godt se en masse mønstre. Så det er mere sådan det, at jeg har fået øje på de mønstre, som jeg har gentaget og gentaget og gentaget. Det arbejder jeg så mere på nu (Signe 1328-1338)

Signe fortæller, hvordan diagnosen for hende kastede lys på, at hun gentog den samme stressfremkaldende adfærd igen og igen, fordi hun forsøgte at leve op til andres udefrakommende forventninger og krav. På samme måde fortæller Line hvordan diagnosen har gjort, at hun nu ikke længere føler hun skal kunne det samme som alle andre og deraf er blevet bedre til at lytte til sin krop. Dette kan potentielt pege på et delvist

skift fra primært at være ydrestyret til også at mærke og styre efter egne behov og indre signaler, hvilket berøres yderligere i diskussionen.

Før jeg fik autismediagnosen [...] der sammenlignede jeg jo mig med alle og følte, at jeg skulle gøre det, som alle andre skulle. Så jeg skulle ud at møde andre mennesker, jeg skulle kunne handle, jeg skulle kunne være perfekt til alting, ikke fordi man 'skal', men jeg stillede en masse krav til mig selv. Det som normale mennesker gør, og det skal man også. Man føler, man skal, men i forhold til, at jeg har fået diagnosen og har fået mere viden om, at det er normalt, at man ikke kan det. Så er jeg blevet bedre til at lytte til min krop [...] Så på den måde er jeg blevet bedre til at acceptere, at jeg ikke kan det, som alle andre kan. Jeg spejler mig jo stadigvæk i andre, men jeg er blevet bedre til at tænke, at det her er meget normalt. Fordi når man er autist, så er det normalt (Line 801-827)

Det lader altså til at diagnosen ud over at åbne for en bedre selvforståelse også åbner op for et andet sammenligningsgrundlag end det som Line kalder 'normalen'. Deltagerne nævner alle, hvordan dette er med til at sænke barren i forhold til, hvad de føler, de skal kunne leve op til for at være okay. I forlængelse heraf beretter Signe om hvordan det at få diagnosen har gjort hun ikke længere føler, det er hendes skyld, fordi der nu kan peges på en årsag: "Altså, jeg har lært af de gentagende sygdomsmeldinger og at blive udredt. Jeg kan ikke holde til det der. Nej. Det er også okay, at ikke kunne holde til det. Jeg har en forklaring på, hvorfor jeg ikke kan det. Det har gjort mig simpelthen så godt. (I):Ja? (S):At det ikke er min egen skyld, eller fordi jeg er en svagpisser, som man siger... at jeg er et dårligt menneske" (Signe 1376-1386)

Ligesom de to andre interviewdeltagere beskriver Signe, hvordan diagnosen har hjulpet hende med at acceptere, at hun måske ikke kan holde til det, som hun før synes, at hun burde kunne holde til. Derudover peger Signe på, at diagnosen på en måde fritager hende for skyld, idet den bidrager med en forklaringsramme som ligger udenfor hendes selv. Dermed er det ikke hende som person, der er forkert, men diagnosen der bærer årsagen til hendes vanskeligheder. Diagnosen lader derved til at kunne lindre den før-omtalte skamfølelse, idet den hjælper hende med at bevare sit selvbillede som et 'ikke dårligt menneske'. Ved at adskille eventuelle udfordringer fra individet og placere årsagen til stressen uden for selvet, bliver det muligt at bevare et positivt selvbillede.

Samtidigt viser Annas udtalelse dog, at selv med diagnosen er det ikke nødvendigvis nemt at ændre adfærd. Hun fortæller, at hun trods egen indsigt og udefrakommende forståelse stadig kæmper med at sige fra i sociale sammenhænge:

Og noget af det, som jeg også øver mig på i forbindelse med familie og sådan noget, altså jeg har heldigvis en meget rummelig familie, men jeg er ikke særlig god til det selv, at få stoppet og sagt fra, fordi at noget af det, vi har snakket om, det er, at hvis man er sammen i flere timer, kan man jo sagtens sige, at nu har jeg faktisk lige brug for en lille pause, nu sætter jeg mig lige hen og slapper lidt af. Og det vil ikke være nogen, der vil se skævt til. Jeg har bare rigtig svært ved at gøre det, fordi der sidder et eller andet i mig, som alligevel siger, at det gør man ikke (Anna, 768-779)

Selv om Anna godt ved, at hendes familie ikke vil misbillige, at hun trækker sig lidt tilbage i sociale situationer, oplever hun stadig en indre modstand, der fortæller hende 'det gør man ikke'. Dette kan forstås som et udtryk for, at personlige værdier og normer er dybt internaliserede, som en del af identiteten, og deraf er det svært at frigøre sig fra, selv hvis den ydre ramme og forståelse ændres. I det følgende afsnit ses der nærmere på, hvilken betydning den nære familie kan have for stressbelastningen.

5.3.2 Dobbelttramt – når flere i familien har diagnosen

På tværs af interviewmaterialet fortæller deltagerne, at oplevelsen af stress tog til forbindelse med, at de fik børn. Anna beskriver for eksempel, hvordan hendes stress begyndte at melde sig under studietiden, da hun samtidigt fik børn: ”*drengene fik jeg, imens jeg læste på lærerseminariet [...] Der begyndte jeg så lidt at tænke, puh, hvordan får jeg livet her til at hænge sammen*” (Anna, 116-120). Line bekræfter dette billede og svarer til spørgsmålet om, hvornår hun første gang begyndte at mærke til stress: ”*det var mest i forbindelse med, at man fik børn. Der er jo mange ting [...] og så i tiden med, at børnene bliver større, og de har også nogle udfordringer og kampe, og man skal sørge for, at de får hjælp og alt sådan noget, så bliver man mere og mere stresset* (Line, 56-61)

Dette er ikke usædvanligt, jf. afsnit 3.2 fremhæves netop, hvordan livsomvæltninger som at få børn, ofte fungerer som udløsende faktor for stress. Hos alle interviewdeltagerne ses dog en ekstra kompleksitet, idet samtlige deltagere fortæller, at de har et eller

flere børn, der ligeledes er diagnosticerede. Børnenes udfordringer kan medføre øgede støttebehov og gentagne kampe med systemet for at få den rette hjælp, som Line nævnte i foregående citat og uddyber i følgende: ”min søn bor på bosted [...] det har været helt frivilligt, fordi han fik ikke den hjælp, og til sidst kunne jeg ikke rumme kampene med kommunen. [...] Sagsbehandleren blev overrasket over mit valg. Men der er så mange kampe for at få hjælp til børnene, så til sidst måtte jeg opgive” (Line 64-73). Stressoplevelserne knytter sig dog ikke kun til det følelsesmæssige pres, men også til de praktiske og kontinuerlige krav i hverdagen, fordi børnene har brug ekstra hjælp og støtte. Line beskriver det således:

Der er mange ting, der giver mig stress. Det, der giver mig mest stress, er faktisk mine børn. Men det er ikke børnene som sådan. Det er alt det, der er omkring børnene. Så er der møder, så skal man kommunikere for dem, og så skriver min datter og skal guides. Jeg har egentlig aldrig fri fra at guide. Selv når jeg ikke har børnene, fordi de kontakter mig altid. Så er der min søn, han snakker ikke så gerne, og så skal han have fortalt noget til pædagogerne, som han så forklarer mig. Så er det mig, der skal gøre det. Så i den forbindelse er det, der stresser mig allermest. Det er ting i forbindelse med mine børn (Line, 619-628)

Foruden de ekstra belastninger i forælderrollen, lader det også til flere af deltagerne kan mangle støtte fra egen familie. Flere nævner, at de har søskende med ASF og mistænker, at deres egne forældre har haft udiagnosticerede vanskeligheder. Line fortæller, hvordan det har præget opvæksten ”Nu har jeg haft en opvækst, der ikke har været så god. Jeg tænker også, at min mor har haft udfordringer af en eller anden art (Line 108-110). Også nuværende mulighed for at få hjælp og støtte fra familien, lader til at være påvirket. Line fortæller her om sine brødre: *De er ikke til besvær, men de kan heller ikke støtte mig. De har ikke selv ressourcerne. Min lillebror [...] han har haft det meget værre, end jeg har. Så han kan ikke støtte på nogen måde, og han har også angst og kan heller ikke besøge mig, fordi han kan ikke tage offentligt transport [...] Når der er nogen, der hjælper nogen, så er det mest mig (Line 463-474).*

Som tidligere redegjort i afsnit 3.2.1 er manglende social støtte, en risikofaktor i forhold til stress, samtidigt lader det til interviewdeltagerne er ekstra belastede som forældre til børn med diagnoser, hvilket ligeledes er velkendt fra forskningen – jævnfør litteraturgennemgangen i afsnit 2.1, hvor ni ud af 11 reviews om ASF og stress omhandlede stress relateret til at være forælder til et barn med ASF. Samlet set peger dette

tema på, at målgruppen kan være dobbelt belastede i forhold til at flere i familien har diagnosen. Dette medfører både en større mængde stressorer at forholde sig til samtidigt med en potentiel manglende social støtte.

5.4 Afrunding af analysen

I afsnittet afrundes analysens temaer med en opsamling af de vigtigste fund. Det første tema **Stressoplevelsen sociale aspekter** søger at nuancere, hvordan sociale faktorer på forskellig vis lader til at interagere med deltagernes stressfølelse. Analysen peger på at udfordringen ikke ligger i manglende social forståelse, som det potentielt kunne forventes ud fra diagnosekriterierne og anden litteratur om ASF. Det lader snarere til at omhandle påvirkninger i form af den direkte emotionelle afsmitning fra andres sindsstemnings, men også at andre mennesker rummer både eksplicite og implicite krav, behov og forventninger som kræver kontinuerlig opmærksomhed og stillingtagen. Der indikeres, at de sociale aspekter bidrager til stressbelastningen, fordi deltagerne har svært at afgrænse sig fra andre mennesker og at det relationelle deraf koster meget energi. I det sammenhængende tema **Work-life balance medieres af den sociale kontekst**, analyseres, hvordan sociale faktorer interagerer med deltagernes muligheder restitution og mentalgenopladning - hvilket lader til at kræve alenetid. Herunder belyses ligeledes, hvordan aktiviteter der normalt forbindes med afslapning kan opleves anstrengende, mens arbejde omvendt kan opleves afslappende afhængigt af den sociale kontekst.

Mange af de stressfaktorer der identificeres i interviewmaterialet er almene stressorer, beskrevet i stresslitteraturen. Disse er deraf samlet i analysens andet hovedtema **Almene stressfaktorer**, hvori det blandt andet fremgår at auditive forstyrrelser, tidspres, uforudsigelige rammer og mangel på kontrol fylder en del for deltagerne. I det tilknyttede tema **Stressens sammenhæng med værdier og mening** tegnes et billede af deltagerne alle har høje etiske standarder om at være ordentlige mennesker i både relationelle og arbejdsmæssige sammenhænge og at det opleves det som særligt stressbelastende når de forhindres i at agere i overensstemmelse med disse personlige værdier. I analysens sidste tema **Diagnosens betydning for stressoplevelsen**, analyseres hvordan det at få en diagnose lader til at lette på skyldfølelsen og dermed på stressfølelsen, fordi det åbner for muligheden for at sammenligne sig med en anden

gruppe og dermed nedsætter forventningspresset. Afsluttende belyses, hvordan den samlede stressbelastnings potentielt er forhøjet hos interviewdeltagerne fordi flere familiemedlemmer ligeledes har ASF og de deraf både oplever en større mængde stressorer og mangler støtte.

6. Diskussion

6.1 Diskussion af analysens fund

Analysen peger samlet set på, at de tre deltagere oplever og har oplevet en høj grad af stress i deres liv både arbejdsmæssigt og i privatlivet, hvilket er i overensstemmelse med opsamlingen af eksisterende forskning i afsnit 2.1.1. Da der er tale om et kvalitativt interviewstudie og ikke et komparativt design med en kontrolgruppe, kan der ikke med sikkerhed drages konklusioner om, hvorvidt deltagerne oplever mere stress end andre, eller om deres stressoplevelser adskiller sig væsentligt fra andres, hvilket udfoldes yderligere i de følgende afsnit. Det fremgår dog tydeligt af interviewmaterialet, at deltagerne selv har en oplevelse af stress, som en vedvarende og gennemgribende del af deres liv og som noget der i høj grad præger deres hverdag og trivsel.

Formålet med denne undersøgelse var at opnå en dybere forståelse af, stressoplevelsen hos voksne med ASF. Opsamlende kan siges, at der gennem analysen fremkom tre centrale temaer, som vurderes væsentlige i relation til stress hos pågældende målgruppe. Heri er både identificeret aspekter, der er i overensstemmelse med og afviger fra eksisterende forskning. Hvilket uddybes i diskussionsafsnit 6.1.1-6.1.3. Første tema omhandler, hvordan sociale faktorer på forskelligvis griber ind i og bidrager til, at situationer opleves som stressende. Herunder kan særligt nævnes påvirkningen af andres følelser, men også den blotte tilstedeværelse af andre uden interaktion, lod til at øge belastningsgraden. Deltagernes udtalelser indikerede at dette ikke omhandlede en manglende socialforståelse, men i højere grad kunne handle om en nedsat evne til af afgrænse sig selv fra andre mennesker. Andet tema relaterer sig til mere almene stressfaktorer, såsom høj samlet belastning af stressorer, støj og forstyrrelser, uforudsigelighed, manglende kontrol samt forhold, der forhindrede deltagerne i at arbejde i overensstemmelse med deres personlige værdier. Afslutningsvis pegede tredje

tema på deltagerne muligvis var udsat for en større belastning forbundet med diagnosen arvelige aspekt og at det at få diagnosen spillede en central rolle i stressoplevelsen, idet den øgede selvforståelsen, åbnede for et andet narrativ samt littede på skamfølelsen. I det følgende diskuteres forskellige perspektiver på, hvad de sociale aspekter af stress kan indebære, hvorvidt de almene stressfaktorer potentielt opleves som mere belastende hos personer med ASF samt diagnosticeringens betydning for selvaccept og stress.

6.1.1 Diskussion af stressens sociale aspekter

Temaet om stressens sociale aspekter, peger på at socialt samspil og interaktion med andre mennesker, spiller en central rolle i, om en situation opleves som stressbelastende, men af andre grunde end dem, der ofte beskrives i eksisterende litteratur om ASF. Heri fremhæves socialinteraktion typisk som udfordrende, grundet at det opleves som svært at aflæse andres intentioner og følelser, med mange misforståelser til følge (Attwood, 2017; Baron-Cohen & Wheelwright, 2004). Det lod dog ikke til, at det var dette, der var på spil hos interviewdeltagerne. Tværtimod virkede gav deltagerne indtryk af, at socialinteraktion var noget de til fulde mestrede og udtalte samstemmigt, at de følte det var noget de var gode til. Alle tre deltagere var kvinder, hvilket muligvis kan have betydning, hvilket diskuteres nærmere i afsnit 6.2. Der var heller ikke noget i analysematerialet der tydede på, at deltagerne ikke satte pris på socialt samvær. Det der betød noget var snarere, at der var en balance mellem dette og alenetid, således at socialkontakt skulle balanceres af efterfølgende alenetid til mental genopladning, som beskrevet afsnit 5.1a.

Analysen peger derimod på, at en manglende selvafrænsning kan være en væsentlig medbidragende kilde til stressoplevelsen. De interviewede beskrev ikke at kunne skærme sig, men at andres følelser og stemninger smitter ufrivilligt. Derudover peges på, at mennesker opleves som stressende, da de ud over eksplicitte krav og forventninger også i kraft af deres følelser, bærer på en form for ikke udtrykte behov. For eksempel kalder tristhed på omsorg, som i sig selv kan virke fordrende eller forpligtende på dem der opfanger det. De tre deltagere beskriver alle, hvordan de mærker andres følelser, selv når de ikke udtrykkes. Andre mennesker bliver dermed en konstant kilde til potentielle følelsesmæssige krav, som man skal tage stilling til om man bør handle på. Samlet set lader det til at håndteringen af eksplicitte såvel som

implicitte behov, krav og forventninger fra andre mennesker er temmelig ressourcekrævende for målgruppen, hvilket peger på at det sociale samspil med andre opleves som en betydelig kilde til mental belastning og stress – omend på en anden måde end forventet, hvor det i højere grad handler om mangler i forhold til social-afgrænsning snarere end social-aflæsning.

Denne oplevelse har paralleller til et nyere forskningsfelt inden for ASF. Det handler ikke specifikt om socialafgrænsning, men mere om balancen mellem den eksterio- og interoceptive sansning, hvor det lader til, at ydre stimuli typisk dominerer over indre signaler hos menneske med ASF (Noel et al., 2018; Vermeulen, 2023). Set i dette lys er det ikke overraskende, at andre mennesker kan opleves som en betydelig belastnings faktor. I forhold til andre ydre stimuli, er mennesker nok det mest komplekse man kan blive udsat for. De har deres egne intentioner og agendaer, hvilket kontinuerligt lægger op til aflæsning og stillingtagen sociale interaktioner. (Vermeulen, 2023). Samværet med andre kan altså potentielt gøre at al fokus rettes mod de ydre stimuli i form af de andres behov, så man mister kontakten til egen indre tilstande. Sammenholdt med hvad Lazarus og Folkman (1984) samt andre fremhæver om, at de aspekter man anser som betydningsfulde vægtes højt i den individuelle stressvurdering, vil dette blive særligt udtalt, hvis man som deltagerne tillægger det relationelle høj værdi og stræber efter at være et ordentligt menneske i sociale sammenhænge. Teorien om en ubalance mellem ydre og indre perception kan ligeledes bidrage til forståelse af nødvendigheden af at afskærme sig fysisk fra andre for at kunne slappe helt af, idet når al opmærksomhed og energi rettes mod andre, kan man først mærke egne behov og følelser når man igen er alene (jf. analyseafsnit 5a)

6.1.2 Diskussion af almene potentiel forstærkede stressorer

I opsamlingen af eksisterende forskning om ASF og stress peges på, at personer med ASF både oplever flere stressorer og har en højere sårbarhed overfor stress. Disse to aspekter er dog svære at helt adskille, idet en større sårbarhed ifølge Lazarus stressteori er sammenhængende med, at man vurderer flere situationer som stressende og dermed naturligvis også kvantitativt oplever flere stressorer.

I det følgende med baggrund i analysens fund diskuteres med udgangspunkt i en biopsykosocial forståelse om, hvorvidt fundene peger på at personer med ASF er mere sårbare overfor at vurdere situationer som stressende. Der er endnu ikke

fundet entydig evidens for, at den autistiske hjerne er anderledes end andre, men flere peger på en anderledes processing af information og stimuli (Frith, 2010). I afsnit 2.1.4 og forskningen generelt diskuteres en potentielt forhøjet angsttilstand (Gillot & Standen, 2007; Jolliffe et al., 2023; Woodard et al., 2021). I sammenhæng hermed peges på en øget reaktivitet i amygdala, hvilket indebærer, at der skal relativt få stimuli til for at udløse en stressrespons (Andrews et al., 2022; Frith, 2010). Dette kan muligvis forklare den store vagtsomhed, overfor andre menneskers eventuelle forventninger og den udtalte sensitivitet overfor uforudsigelighed som beskrives i analysen.

En af de nyere teorier om hjernens processing tager udgangspunkt i, at vi ikke som antaget oplever stimuli ved at sanserne opfanger dem og vi derefter reagerer på det perciperede, men i stedet reagerer på forudindtagede forventninger (Schram Christensen et al., 2016; Vermeulen, 2023). Teorien peger på, at mennesker med ASF oftere har forudsigelses fejl i denne proces. Dette menes at være sammenhængende med en nedsat kontekstfølsomhed, også kaldet lav central kohærens (Vermeulen, 2023; Frith, 2010), hvilket i praksis betyder, at mennesker med ASF oftere vil vurdere noget som nyt, overraskende eller potentielt truende. Noel et al. (2022) forslår i tråd hermed, at personer med ASF har en tendens til at undervurdere egne erfaringer i forhold til den aktuelle situation. Antagelsen bygger på et neuroimaging studie, der indikerer at personer med ASF er langsommere og mere ufleksible i at opdatere deres forudantagelser end en kontrolgruppe. Det kan muligvis forklare Signes reaktion i toget, hvor det ikke lader til konteksten af at sidde i stillekupe eller tidligere erfaringer herfra medregnes i vurderingen af situationens belastningsgrad.

I forlængelse heraf sås det i afsnit 2.1.6 om eksisterende forskning, at Woodard et al. (2024) fandt at 'forandringer' som gennemgående stressfaktor på tværs af alder hos personer med ASF. I analysen beskriver deltagerne dog, hvordan de sagtens kan håndtere forandringer og nye ting så længe de selv har i kontrol over situationen. Dette udfordrer den gængse opfattelse af, at personer med autisme entydigt fortrækker gentagelser og ensformighed, som beskrevet i meget af den klassiske autis-melitteratur (Attwood, 2017; Frith, 2010). At ændringer opleves som uproblematisk når man selv laver dem, kan ligeledes bakke op om teorien om den forudsigende hjerne, idet processingen ikke er afhængig af eller beror på forudsigelse, når man selv udfører handlingen, hvilket kan illustreres af, at det er nærmest umuligt at kilde sig selv (Vermeulen, 2023).

Hvis det forholder sig sådan, at personer med ASF har problemer med forudsigelse, kan det pege på, at denne gruppe måske i endnu højere grad end andre, har brug for at have kontrol over situationen. Det er dog vanskeligt at vurdere, om personer med ASF generelt er mere sårbare overfor almenkendte stressfaktorer, da stress i så høj grad er en subjektiv oplevelse. Ser man imidlertid på en sammenfatning af de faktorer, der ifølge forskningen øger risikoen for stress, er disse næsten direkte at genfinde som karakteristiske træk hos personer med ASF. Blandt de centrale risikofaktorer kan opsummerende fra afsnit 3.2.2 nævnes: uforudsigelighed, uklare forventninger, høj kompleksitet, begrænset kontrol, tidspres, manglende social støtte samt oplevelsen af at opgaver er meningsløse eller er i konflikt med personlige værdier. Flere af disse faktorer genfindes som typiske udfordringer hos personer med ASF, som beskrevet i redegørelsen ofte har svært ved forudsigelighed, forandringer og manglende struktur, hvilket bidrager til et stort behov for kontrol. Derudover har mange en præference for grundighed fremfor hastighed og oplever det som særlig udfordrende at engagere sig i opgaver, der opleves meningsløse (Attwood, 2017). Disse værdier og behov kan formodes vanskelige at få imødekommet i et samfund præget af højt tempo, kompleksitet og konstante forandringer, som beskrevet i indledningen, hvilket bidrager yderligere til stressens eksistentielle islæt.

Samlet set kan det pege på at personer med ASF oftere vil befinde sig i situationer hvor de vurderer situationen som stressende sammenlignet med andre. Hvilket er i overensstemmelse med både eksisterende forskning som redegjort i afsnit 2.1.1 samt deltagernes egne oplevelser af, at de ofte vurderer situationer som mere stressende, end andre, som sås i analysen.

6.1.3 Diskussion af diagnosens betydning

Analysen pegede på, at deltagerne oplevede, at diagnosen bidrog til en bedre selvforståelse, hvilket medvirkede til at reducere deres stressniveau. Det skete fordi diagnosen skabte en større klarhed over egne behov og derved gjorde det lettere at imødekomme og leve i overensstemmelse hermed. Samtidigt lod diagnosen til at fungere som en form for ekstern validering eller blåstempling, af det ikke bare var noget selvopfundet. Dette var en støtte i udadtil at turde stå ved egne behov, men også indadtil i forhold til deltagernes selvfølelse, bidragede denne ydre validering til en større selvaccept hos

deltagerne, som i sig selv virkede stressreducerende. Resultaterne er i overensstemmelse med anden forskning om diagnosens betydning for selvforståelse og selvaccept, omend disse studier ikke behandlede emnet i relation til stress (Finch et al., 2022; Huang et al., 2024; Lewis, 2017; Rosquist, 2012).

At få stillet en ASF-diagnose ændrer ikke noget som sådan, som deltagerne beskriver, er man stadig den samme med de samme personlighedstræk og sårbarheder. Der findes ikke medicin eller anden behandling, der kan ændre på de grundlæggende vilkår – ud over psykoedukation, der potentielt kan understøtte en øget selvforståelse. Når deltagerne alligevel tillægger diagnosen så stor betydning i forhold til livskvalitet, velbefindende og stressniveau, kan det hænge sammen med den ydre validering af deres udfordringer. Rosquist (2012) beskriver, hvordan diagnosen giver en professionel tyngde, som opfattes som mere legitim end en subjektiv erfaringsbaseret viden. Så selv om deltagerne længe har kunnet mærke, at de havde brug for f.eks. alenetid eller arbejdsro er denne udefrakommende fagligfunderede blåstempling en vigtig brik i både den indre og ydre accept af disse behov. Socialpsykolog Peter J. Burke beskriver, hvordan individets identitetsfølelse er afhængig af andres bekræftelse. Udebliver denne verifikation, vil det udløse et ubehag, som søges lindret ved at justere enten på selvopfattelsen eller tilpasse sin fremtoning for at opnå social accept (Burke, 2004). Man kan altså med andre ord ikke bare frit iscenesætte sin identitet, men er afhængig af andres genkendelse og accept. Dette kan forklare hvorfor diagnosen får så stor betydning. Selvom deltagerne måske selv kender deres egne behov og grænser, har de brug for diagnosen som udefrakommende validering for at få omgivelsernes accept deraf. Med diagnosen åbnes for et alternativt narrativ og et andet sammenligningsgrundlag for hvad forventes, hvilket deltagerne samstemmigt beskriver som stressreducerende. Derudover er den med til at lette på omtalte skamfølelse over ikke at leve op til egne eller samfundets idealer, idet den som beskrevet i afsnit 5.2a muliggør en placering af skyld på diagnosen frem for selvet. Dette er ligeledes i overensstemmelse med eksisterende forskning (Brinkmann & Petersen, 2017)

Diagnosens betydning for identiteten var ikke direkte adresseret i nærværende studie, men er inddraget i analysen, da den lader til også at have betydning for stressoplevelsen. Det er muligt, der var fremkommet flere nuancer, hvis det havde haft et større fokus i undersøgelsen, men som det står nu, fremhævede deltagerne primært positive aspekter ved at blive diagnosticerede. Den eksisterende forskning peger

dog på at, det er dobbeltsidet og man bør være varsom med at antage, at diagnosen i sig selv løser alle problemer. Som deltagerne også selv nævner, er de jo grundlæggende de samme personer med de samme udfordringer, som diagnosen dog hjælper med at acceptere. Lewis (2017) påpeger, hvordan det kan være en smertefuld og kompliceret proces for både den diagnosticerede og de pårørende at justere på forventninger og hverdag. Finch (2022) beskriver i forlængelse heraf, hvordan mange oplever at omgivelserne ikke accepterer eller imødekommer trods diagnose – som i Annas oplevelse ved tilbagevenden til arbejdet efter diagnosticering. Det sammenlignes med oplevelsen af at have et usynligt handicap, som ikke anerkendes, fordi det ikke kan ses udadtil.

I forbindelse med identitetsfølelsen beskrives ligeledes en dobbelthed og hvordan diagnosen på en måde kommer med en pris. På den ene side giver diagnosen en større selvindsigt og legitimitet gennem et lægefagligt perspektiv, men på den anden side påpeges, at den sociale accept er betinget af, at den diagnosticerede så lever op andres forestillinger om, hvordan en person med ASF forventes af være (Rosquist, 2012; Finch, 2022). Burkes teori om identitetsverifikation kan understøtte denne forståelse af, hvordan omgivelserne indirekte stiller krav om, hvordan man skal agere, hvis man vil opnå accept af sin identitet. Rosquist (2012) italesætter dilemmaet, som en spænding mellem den medicinske diskurs og det hun kalder den sociale diskurs. Sidstnævnte er den neurodiversitetsbevægelsen taler for ift. accept, imødekommenhed og forståelse over for forskelligheder uden det nødvendigvis behøver at kobles til sygdom. I nærværende studie var én deltager sygemeldt, mens de to andre havde trukket sig fra arbejdsmarkedet, på trods af, at de alle følte, de havde noget at bidrage med. Det kan indikere, at arbejdsmarkedet i sin nuværende form har svært ved at rumme den omtalte ønskede diversitet, så deltagerne efterlades med et valg mellem at være 'syge' eller tilpasse sig normale vilkår – uden en reelt inkluderende mellemvej. Problematikken spejler en bredere samfundsmæssig udfordring, som berørt i indledningen, hvor man risikerer at marginalisere dem, der ikke passer ind i arbejdsmarkedets snævre forestillinger om effektivitet og præstation.

6.2 Diskussion kønsspecifikke faktorer

Der er i de senere år kommet øget opmærksomhed på mulige kønsforskelle i autismeprofilen (Belcher et al., 2022; Cruz et al., 2024, Petersen & Christensen, 2013). Dette er interessant i forhold til nærværende studie, da samtlige deltagere var kvinder. En nyere metaanalyse undersøger om der ligger en indbygget bias mod den mandlige profil i diagnosekriterierne (Cruz et al., 2024). Deres resultater peger på, at de nuværende diagnostiske værktøjer kan være forudindtagede over for mænd, eftersom kvinder typisk udviser færre sociale interaktionsvanskeligheder - hvilket stemmer overens med specialets fund. Der foreslås, at det kan skyldes, at kvinder har en større tendens til at anvende maskerings strategier, hvor adfærden tilpasses for at skjule autistiske træk (Cruz et al., 2024). Dette kan skjule kvindernes symptomer fra omverdenen, men også bevirke de overses eller fejldiagnosticeres i klinisk sammenhæng (Belcher et al., 2022). Der påpeges, at maskering vurderes til at være særligt udbredt blandt højt fungerende personer med ASF, som bruger deres kognitive ressourcer til at observere, imitere og tilpasse sig deres omgivelser (Cruz et al., 2024). Hos specialets interviewpersoner lod det dog ikke til deres sociale kompetencer udelukkende omhandlede maskering. I så fald 'maskerede' de også overfor sig selv, idet de ikke blot udadtil fremstod som gode til at forstå og indleve sig ind i andres perspektiver og følelser, men gav udtryk for, at de oplevede dette som en reel styrke hos dem selv. De blev desuden mødt med anerkendelse for disse evner i deres omgivelser.

I forlængelse heraf peger anden forskning på, at kvinder med ASF typisk udviser større opmærksomhed på sociale signaler og interesse for venskaber. Dette lader til især at være udtalt hos personer med ASF uden nedsat kognitiv funktion (Baldwin & Costley, 2016; Lai & Szatmari, 2020). Der diskuteres om, hvorvidt der er tale om en særlig kvindelig autismefænotype, hvor manifestationen af styrker og vanskeligheder ikke stemmer overens med de nuværende konceptualiseringer, der hovedsageligt er baseret på mænd (Bargiela et al., 2016). Nogle peger på, at social interaktion, i visse tilfælde kan udvikle sig til et særligt interesseområde hos piger med ASF, måske netop fordi det opleves vanskeligt og derfor tiltrækker øget opmærksomhed. Andre peger på de sociale kompetencer kan være sammenhængende med, at kvinder generelt tenderer mod at tillægge relationelle værdier større betydning pga. en internalisering af de højere samfundsmæssige forventninger til kvinder på sociale områder, hvilket

udløser et større fokus herpå fra en tidlig alder (Darling, 2025). Begge dele kan potentielt være tilfældet hos deltagerne, men særligt sidstnævnte synes at stemme overens interviewmaterialet. Sammenfattende kan heraf diskuteres om, de fundne sociale islat af stressoplevelsen muligvis er særlige for kvinder med ASF eller om det snarere er relateret til den høje vægtning af relationelle værdier – uanset køn.

6.3 Diskussion af studiets kvalitet

I afsnittet diskuteres specialets kvalitet med udgangspunkt i kvalitetskriterierne præsenteret i afsnit 4.2.3. Undersøgelsen rummer flere begrænsninger, hvoraf flere er forbundet med metode, herunder forberedelsen og udførelsen af interviewene. På grund af tids- og ressourcemæssig kapacitet omfatter studiet kun tre deltagere. Dette kan have betydning for, i hvilket omfang resultaterne kan overføres til andre kontekster. Om resultaterne kan sige noget i bredere forstand er i høj grad afhængigt af undersøgelsens kvalitet i forhold til de valg der træffes i design og udførelse af studiet (Tanggaard & Brinkmann, 2020), hvilket diskuteres det følgende.

6.3.1 Mulige begrænsninger ved interviewet

En mulig begrænsning ved interviewenes kvalitet er, at de blev gennemført online via Teams. Det var oprindeligt intentionen at afholde interviewene fysisk, men selv i de tilfælde, hvor det var geografisk muligt at mødes, foretrak deltagerne et onlineformat. Onlineformatet kan være medvirkende til at skabe en distance samt sløre kropssprog og mimik, hvilket potentielt kan påvirke fortroligheden (Møller & Harrits, 2021). Dette blev forsøgt imødegået ved at tilbyde en førsamtale samt bruge lidt ekstra tid på uformel indledende snak inden interviewet påbegyndtes. Samtidigt skulle der dog tages hensyn til, at tidsrammen ikke overskrides for meget, da det kan medføre udtrætning. Samlet set vurderes det, at alle tre interviews forløb uproblematisk og at det lykkedes at skabe et trygt og tillidsfuldt rum under samtalen. Det er muligt, at den øgede brug af digitale mødeformer under Covid-19 har bidraget til en øget tryghed ved denne kommunikationsform.

Interviewet fulgte principperne for det semistrukturerede interview og tog udgangspunkt i den udarbejdede interviewguide (bilag 3). Da temaerne overlappede og der opstod flere interessante afstikkere i dialogen var nødvendigt at afvige fra spørgsmålsrækkefølgen for at få et naturligt flow i samtalen. Interviewformen tillader afvigelser fra guiden, som primært fungerer som en sikkerhed for alle temaer berøres.

I praksis kan rækkefølgen af spørgsmålene dog have påvirket svarene, idet deltagerne af og til lod til at trække på det, der netop var blevet talt om. Dette forsøgte imødekommet ved at centrale spørgsmål blev stillet flere gange.

6.3.2 Diskussion af kvalitetskriterierne

Der vil uundgåeligt være begrænsninger ved enhver undersøgelse, og en væsentlig del af dets kvalitet beror derfor på, at disse behandles med åbenhed og transparens. Dette aspekt indgår som en del af kvalitetskriteriet *troværdighed*, der indebærer at fremgangsmåde og processen frem til undersøgelsens resultater synliggøres for læseren, herunder at eventuelle mangler og usikkerheder ekspliciteres. I nærværende speciale er processen udførligt beskrevet og analysen er understøttet med en betydelig mængde citater, hvorved læseren gives indsigt i, hvordan de forskellige fortolkninger er blevet til. Endvidere er både interviewguide samt de fulde transskriptioner af de tre interviews er vedlagt som bilag, hvilket styrker gennemsigtigheden. Ligesom studiets begrænsninger diskuteres eksplicit, så disse kan inddrages i den samlede vurdering af undersøgelsens resultater og konklusion.

Formålet med nærværende studie var at opnå en indsigt i deltagernes oplevelse af stress. Det er imidlertid relevant at diskutere, om hvorvidt undersøgelsens fund kan bidrage med viden af mere generel karakter. Da deltagerne ikke blot er tilfældige personer, men er udvalgt ud fra kriterier om at være tilhørende en specifik målgruppe, rejser det spørgsmålet om, hvorvidt studiets resultater er overførbare til andre inden for samme gruppe og dermed kan give indsigt i målgruppen i bredere forstand. Et centralt aspekt i vurderingen af et studies *overførbare* er udvælgelsen af undersøgelsens deltagere. Som Møller og Harrits (2021) påpeger, er det afgørende at disse er repræsentative for den valgte målgruppe. I dette studie blev interviewpersonerne udvalgt med baggrund i, at de skulle være diagnosticeret med Asperger syndrom eller ASF (niveau 1) samt have oplevet stressrelateret sygdom, hvilket alle deltagere opfyldte.

Det kan dog diskuteres, om de valgte deltagere udgør de bedst mulige repræsentanter for målgruppen, eller om der er aspekter, der kan påvirke overførbareheden af resultaterne. Deltagerne blev rekrutteret via et opslag på Facebook, og de første tre der henvendte sig og opfyldte kriterierne blev udvalgt. Dette rejser spørgsmålet om, hvorvidt personer, der aktivt vælger at deltage i en sådan undersøgelse,

eventuelt udgør en bestemt personlighedstype eller har en særlig agenda med at deltage, hvilket potentielt kan påvirke studiets datamateriale og resultater. Studiets deltagere nævnte, at de havde meldt sig i håb om, at deres historier kunne hjælpe andre i samme situation. Som nævnt havde alle deltagerne en officiel diagnose med ASF, men én havde derudover ADHD. Under interviewet blev spurgt til genkendelse i ASF-profilen, hvilket den nævnte deltager bekræftede. Alle tre deltagere var desuden kvinder, hvilket ligeledes kan have betydning for datamaterialet. I afsnit 2.1.6 fremgår det blandt andet, at kvinder både oplever mere stress og vurderer andre aspekter som stressende. Det kønsmæssige aspekt diskuteres nærmere i afsnit 7.2, da kan være betydningsfuldt for studiets resultater og overførbarhed.

I forhold til et studies *bekræftbarhed* er det overordnet vigtigt at sammenholde sine fund og fortolkninger til anden forskning (Thagaard, 2004). I nærværende speciale behandles dette i afsnit 7.1, hvor de væsentligste resultater relateres til eksisterende forskning. Eftersom der kun i begrænset omfang findes forskning, som direkte omhandler samme fænomen, er inddraget beslægtede perspektiver, som både kan understøtte fortolkningerne og samtidigt bidrage med et kritisk blik. Samlet set peger studiet på nogle interessante fund, herunder visse observationer, som ikke i forvejen er velundersøgte. Dette gør dem potentielt interessante, men samtidigt forbundet med en vis usikkerhed. På baggrund heraf og da undersøgelsen kun omfattede tre deltagere er det derfor afgørende at udvise forsigtighed i tolkningen af resultaterne. Det kan dog pege på tendenser og mulige retninger, der med fordel kan undersøges nærmere i fremtidige forskningsperspektiver, hvilket afdækkes nærmere i det følgende afsnit.

7. Fremtidig forskning

Undersøgelsens resultater pegede blandt andet på, at deltagerne primært oplevede social interaktion som energikrævende fremfor socialt udfordrende i traditionel forstand. Fundet adskiller sig fra gængse beskrivelse af personer med ASF og kan muligvis pege på et indsatsområde, der kan have betydning for målgruppens funktion i hverdagen. Det vurderes relevant at undersøge på et større sample, om dette gør sig bredere gældende for visse ASF-undergrupper og i sammenhæng hermed om det, som diskuteret i afsnit 6.2, muligvis er kønsspecifikt eller snarere er sammenhængende med personlige værdier.

Mange mennesker med ASF står i dag uden for arbejdsmarkedet (Schuurmans et al., 2023). Studiets resultater peger på, at deltagerne oplevede rammer og den sociale kontekst snarere end f.eks. arbejdstid og opgaver som belastende. I forbindelse hermed kunne et interessant fokusområde for fremtidig forskning i forhold til stress være, hvordan man bedst imødekommer disse behov på arbejdsmarkedet.

Endelig vurderes det væsentligt at undersøge nærmere, om den oplevede sociale belastning faktisk er sammenhængende med en nedsat kapacitet til selvafgrænsning, som det indikeres i denne undersøgelse og i givet fald, hvordan man bedst kan understøtte og hjælpe hermed. Nuværende forskning peger på der generelt mangler interventioner, der er målrettet de udfordringer voksne med ASF oplever og det der tilbydes, fokuserer primært på at forbedre sociale færdigheder (Alfort, 2019; Huang, 2024), hvilket måske ikke er det mest gavnlige til de udfordringer som beskrives, hvilket uddybes i det følgende afsnit.

8. Kliniske implikationer

Hvis det for nogle mennesker med ASF forholder sig sådan, at den sociale belastning ikke primært omhandler vanskeligheder med at forstå og begå sig i sociale sammenhænge, men snarere at det opleves som svært at passe på sig selv og sin energi på grund af en lav selvafgrænsning, kan det i praksis have vigtige implikationer for det kliniske arbejde og støtteindsatsen over for denne gruppe. I socialfærdighedstræning rettes opmærksomheden meget udad mod andres tanker, følelser og intentioner, mens der hos omtalte gruppe i højere grad er brug for støtte til at rette fokus indad mod en øget bevidsthed om egen tilstand og behov. De fleste tredje generations kognitive terapi-former indeholder en form for mindfulnessstræning, der netop sigter mod at fremme bevidst nærvær (Rosenberg et al., 2012). Dette kan potentielt øge opmærksomhed på kroppens og sindets signaler og dermed styrke evnen til at mærke egne behov, også i samvær med andre. Særligt compassionfokuseret terapi (CFT) kan være relevant i denne sammenhæng, da den har fokus på selvomsorg og på at hjælpe klienten med at komme kontakt egne affektive tilstande, for derved aktivt at kunne regulere mellem dem (Gilbert, 2012). Alle studiets deltagere beskrev en slags alarmberedskab i sociale sammenhænge, hvor intervention med CFT muligvis kunne bidrage til at dæmpe denne tilstand af høj arousal, ved at styrke kontakten til det selvberoligende system.

9. Konklusion

Formålet med dette studie var at opnå en mere nuanceret indsigt i, hvad voksne med ASF (niveau 1) oplever som særligt bidragende i forhold til stress. Denne målgruppe er kendetegnet ved, at de ofte fremstår umiddelbart velfungerende, hvilket kan vanskeliggøre identificeringen af, hvad ligger til grund for deres øgede stresssårbarhed. Med henblik på at være åben over for muligt nye perspektiver, blev dette undersøgt vha. et kvalitativt semistruktureret interviewstudie med en abduktiv tilgang. Gennem tematisk analyse fremkom tre hovedtemaer, som fremstod som væsentlige for stressoplevelsen: 1. Stressens sociale aspekter, 2. Almene stressfaktorer og 3. Diagnosens betydning for stressoplevelsen

Interviewmaterialet pegede sociale aspekter udgjorde en central faktor i stressoplevelsen, dog på en måde, der afveg fra de mere konventionelle beskrivelser af ASF. Deltagerne rapporterede ikke primært vanskeligheder med at aflæse andres intentioner og følelser, som ofte er fremhævet i litteraturen. I stedet pegede analysen på at det kunne handle om en lav grad af selvafgrensning, der gjorde det svært at mærke egne behov og tilstand, når der var andre mennesker til stede. Selv i situationer uden direkte interaktion oplevedes, det svært at skærme sig fra andres krav og forventninger – både de eksplicit udtrykte og implicit kommunikerede gennem følelser, som en slags usagte forventninger. Dette havde væsentlige implikationer for deltageres hverdag og arbejdsliv, idet mental restitution kun kunne opnås alene. Resultatet skiller sig ud, på flere måder, både fordi det afviger fra den gængse opfattelse af, hvad personer med ASF oplever som vanskelige i det sociale samspil, men også fordi sociale aspekter sjældent vægtes tungt i den almene stressforskning, der typisk fokuserer på arbejdsmæssige forhold som opgaveindhold, struktur og organisatoriske rammer.

Derudover påvirkedes deltagerne af en række almenkendte stressfaktorer så som auditive forstyrrelser, tidspres, uforudsigelighed, manglende kontrol og vilkår der forhindrede i at handle i overensstemmelse med personlige værdier. De i indledningen beskrevne samfundstendenser peger på at disse belastninger muligvis generelt er forøgede i dag, samtidigt med, at studiets målgruppe potentielt er særligt sårbar over for netop disse faktorer pga. de karakteristika og præferencer, der typisk forbindes med ASF. Afslutningsvis lod det til det at få diagnosen bidragede til stressreduktion

ved at give individet mulighed for at forskyde skyldfølelse, over ikke at leve op til egne og samfundets idealer, væk fra selvet og hen på diagnosen.

Samlet set peger studiet på en mangefacetteret stressbelastning hos målgruppen, med fund, der både understøtter eksisterende forskning og introducerer nuancer. Disse er særligt interessante, da de kan pege på nye aspekter i stressoplevelsen hos specifikke grupper med ASF. Resultaterne bør dog tolkes med forsigtighed, netop fordi de ikke er bredt underbygget og pga. studiets begrænsede sample. Ikke desto mindre peger fundene på interessante områder for videre undersøgelse.

10. Referenceliste

- Agervold, M. (2006). Er det gode arbejde stressende? In T. Dalsgaard (Eds.). *Stress: et vilkår i det moderne arbejdsliv?* (1. udg., pp. 29-64). Jurist- og Økonomforbundets Forlag
- Alfort, S. (2019). *Vi taler virkelig meget om børn med autisme, men voksne får også diagnosen, og dem har vi glemt*. Zetland. Tilgået 4.april. 2025 fra <https://www.zetland.dk/historie/s8yvZWWW-aeW04Gvq-178fd>
- American Psychiatric Association. (2014). Diagnostiske kriterier DSM-5: håndbog. (1. udgave.). Hogrefe Psykologisk Forlag.
- American Psychological Association. (n.d.). Stress. In APA dictionary of psychology. Retrieved Marts 19, 2025, from <https://dictionary.apa.org/stress>
- American Psychological Association. (n.d.). Stressor. In APA dictionary of psychology. Retrieved Marts 19, 2025, from <https://dictionary.apa.org/stressor>
- Amos, G. A., Byrne, G., Chouinard, P. A., & Godber, T. (2019). Autism Traits, Sensory Over-Responsivity, Anxiety, and Stress: A Test of Explanatory Models. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(1), 98–112. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3695-6>
- Andrews, D. S., Aksman, L., Kerns, C. M., Lee, J. K., Winder-Patel, B. M., Harvey, D. J., Waizbard-Bartov, E., Heath, B., Solomon, M., Rogers, S. J., Altmann, A., Nordahl, C. W., & Amaral, D. G. (2022). Association of Amygdala Development with Different Forms of Anxiety in Autism Spectrum Disorder. *Biological Psychiatry*, 91(11), 977–987. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2022.01.016>
- Attwood, T. (2017). *Aspergers syndrom*. (2. udg. 1. opl.). Dansk Psykologisk Forlag.

Autismeforeningen (2024). *Autisme i tal 2024*. Tilgået 25. marts 2025 fra [https://www.autismeforeningen.dk Autisme i tal 2024.pdf](https://www.autismeforeningen.dk/Autisme%20i%20tal%202024.pdf)

Baldwin, S., & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>

Baron-Cohen, S. & Wheelwright, S. (2004) The Empathy Quotient: An Investigation of Adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and Normal Sex Differences. *J Autism Dev Disord* 34, 163–175 (2004). <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1023/B:JADD.0000022607.19833.00>

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Robinson, J., & Woodbury-Smith, M. (2005). The Adult Asperger Assessment (AAA): A Diagnostic Method. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(6), 807–819.
<https://doi.org/10.1007/s10803-005-0026-5>

Beck, K. B., Greco, C. M., Terhorst, L. A., Skidmore, E. R., Kulzer, J. L., & McCue, M. P. (2020). Mindfulness-Based Stress Reduction for Adults with Autism Spectrum Disorder: Feasibility and Estimated Effects. *Mindfulness*, 11(5), 1286–1297. <https://doi.org/10.1007/s12671-020-01345-2>

Belcher, H. L., Morein-Zamir, S., Stagg, S. D., & Ford, R. M. (2023). Shining a Light on a Hidden Population: Social Functioning and Mental Health in Women Reporting Autistic Traits But Lacking Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(8), 3118–3132.
<https://doi.org/10.1007/s10803-022-05583-2>

- Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., Minshew, N. J., & Eack, S. M. (2015). The Relationship Between Stress and Social Functioning in Adults With Autism Spectrum Disorder and Without Intellectual Disability. *Autism Research*, 8(2), 164–173. <https://doi.org/10.1002/aur.1433>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Minshew, N. J., Mazefsky, C. A., & Eack, S. M. (2017a). Perception of Life as Stressful, Not Biological Response to Stress, is Associated with Greater Social Disability in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(1), 1–16. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2910-6>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Smith DaWalt, L., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2017b). Participation in recreational activities buffers the impact of perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(5), 973–982. <https://doi.org/10.1002/aur.175>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., & Eack, S. M. (2018). The combined impact of social support and perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 22(6), 703–711. <https://doi.org/10.1177/1362361317703090>
- Brinkmann, S. & Petersen, A. (2017). Diagnosekultur. In P., Tanggaard Andersen & M., Hviid Jacobsen, (Eds). *Kultursociologi og kulturanalyse*. (1. udg., pp. 433-450) Hans Reitzels Forlag
- Brinkmann, S. (2020). Etik i en kvalitativ verden. In S. Brinkmann, & L. Tanggaard, *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. ed., pp. 581-600). Hans Reitzels Forlag.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>

- Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic Analysis: A Practical Guide*. SAGE
- Burke, P. J. (2004). Identities and Social Structure: The 2003 Cooley-Mead Award Address. *Social Psychology Quarterly*, 67(1), 5–15.
<https://doi.org/10.1177/019027250406700103>
- Christensen, A. R. (2021) *At være voksen med autisme*. (1. udgave.). Pressto
- Cruz, S., Zubizarreta, S. C.-P., Costa, A. D., Araújo, R., Martinho, J., Tubío-Fungueiriño, M., Sampaio, A., Cruz, R., Carracedo, A., & Fernández-Prieto, M. (2024). Is there a bias towards males in the diagnosis of autism? A systematic review and meta-analysis. *Neuropsychology Review*. Advance online publication. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1007/s11065-023-09630-2>
- Danmarks Radio, 2024. *Debatten*. Diagnosesamfundet fra den 5. december 2024.
https://www.dr.dk/drtv/episode/debatten_-diagnosesamfund_492604
- Darling, P. J. (2025). *Det neurodivergente menneske* (1. udgave). Dansk Psykologisk Forlag.
- Diedrichsen, K. M. (2006). Længslen efter livet In T. Dalsgaard (Eds.). *Stress: et vilkår i det moderne arbejdsliv?* (1. udg., pp 65-96). Jurist- og Økonomforbundets Forlag
- Finch, T. L., Mackintosh, J., Petrou, A., McConachie, H., Le Couteur, A., Garland, D., & Parr, J. R. (2022). “We couldn’t think in the box if we tried. We can’t even find the damn box”: A qualitative study of the lived experiences of autistic adults and relatives of autistic adults. *PloS One*, 17(3), e0264932–e0264932. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0264932>
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Parr, J. R., & Pellicano, E. (2019). Making the future

together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1177/1362361318786721>

Frith, U. (2010). *Autisme og Aspergers syndrom: en introduktion*. (1. udgave.). Dansk Psykologisk Forlag.

Giddens, A. (1991). The Self: Ontological Security and Existential Anxiety (kap 5) In *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age* (1st ed.). Polity Press.

Gilbert, P. (2012). Medfølelsesfokuseret terapi (Compassion Focused Therapy) In M. Arendt & N. K. Rosenberg (Eds.), *Kognitiv terapi. Nyeste udvikling* (pp. 507-523). København: Hans Reitzel.

Gillott, A., & Standen, P. J. (2007). Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(4), 359–370.
<https://doi.org/10.1177/1744629507083585>

Good Tape. (n.d.) Retrieved Marts 10, 2025 from Good Tape — Fast, secure and accurate transcription <https://goodtape.io/>

Groden, J., Diller, A., Bausman, M., Velicer, W., Norman, G., & Cautela, J. (2001). The development of a Stress Survey Schedule for persons with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 207–217. <https://doi.org/10.1023/A:1010755300436>

Gøtzsche, P. C. (2015). Overdiagnostik og overbehandling i psykiatrien. In S. Brinkmann & A. Petersen (Eds.), *Diagnoser: perspektiver, kritik og diskussion* (1st ed., pp. 155-185). Klim

Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of Autism Spectrum Disorders: The proportion attributable to

changes in reporting practices. *JAMA. The Journal of the American Medical Association*, 169(1), 56–62.

Hein, H. H., (2023). *En giftig stresscocktail. Når stress skyldes mangel på mening.* (1. udgave).

Hirvikoski, T., & Blomqvist, M. (2015). High self-perceived stress and poor coping in intellectually able adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 19(6), 752-757. <https://doi.org/10.1177/1362361314543530>

Hjortkjær, C. (2024). *Skamfuld: hvorfor er det godt at have skam i livet, men fatalt at have for meget.* (1. udgave.). Klim.

Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K.R., & Trollor, J. N. (2020). Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism*, 24(6), 1311–1327. <https://doi.org/10.1177/1362361320903128>

Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K.R., & Trollor, J. N. (2024). A Qualitative Study of Adults and Support Persons Experiences of Support After Autism Diagnosis. *J Autism Dev Disord* 54, 1157–1170. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05828-0>

Jensen de López, K. M., & Thirup Møller, H. (2024). Prevalence of Autism in Scandinavian countries (Denmark, Norway, Sweden), and Nordic countries (Finland, Iceland, the Faroe Islands, and Greenland). *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 20, 1597-1612. Artikel 20. <https://doi.org/10.2147/NDT.S466081>

Jolliffe, R., Adams, D., & Simpson, K. (2023). Trait Anxiety in Individuals on the Autism Spectrum: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(3), 523–545. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00308-8>

Jørgensen, C. R. (2012). *Danmark på briksen: et psykologisk perspektiv på Danmark og danskerne i det senmoderne*. Hans Reitzel.

Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), 59–71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. ed.) Hans Reitzels Forlag

Lai, M. C., & Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, 33(2), 117–123. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1097/YCO.0000000000000575>

Laustsen, C. B., Larsen, L. T., Nielsen, M. W., Ravn, T. & Sørensen, M. P. (2017). Uncertainty and risk: Bauman and Beck. In *Social Theory* (1st ed., pp. 127–143). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315657998-8>

Ladegaard, Y., Rasmussen, P., Andersen, M. F. & Netterstrøm, B. (2022). *Kort & godt om stress* (2. udgave). Dansk Psykologisk Forlag.

Lewis, L. F. (2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 346–354. <https://doi.org/10.1111/inm.12200>.

Lotz, L. (2021) Diagnosticeret som voksen. De voksne og sendiagnosticerede autisters helt eget ”teenageoprør”. In *Autismebladet 2021-1* (www.autismeforeningen.dk)

Matson, J. L., & Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 418–425.

McGillivray, J. A., & Evert, H. T. (2018). Exploring the Effect of Gender and Age on Stress and Emotional Distress in Adults With Autism Spectrum Disorder.

Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 33(1), 55–64.

<https://doi.org/10.1177/1088357614549317>

McQuaid, G. A., Weiss, C. H., Said, A. J., Pelphrey, K. A., Lee, N. R., & Wallace, G. L. (2022). Increased perceived stress is negatively associated with activities of daily living and subjective quality of life in younger, middle, and older autistic adults. *Autism Research*, 15(8), 1535–1549.

<https://doi.org/10.1002/aur.2779>

Milner, V., Mandy, W., Happé, F., & Colvert, E. (2023). Sex differences in predictors and outcomes of camouflaging: Comparing diagnosed autistic, high autistic trait and low autistic trait young adults. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 27(2), 402–414.

<https://doi.org/10.1177/13623613221098240>

Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: the “double empathy problem.” *Disability & Society*, 27(6), 883–887.

<https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>

Moseley, R. L., Turner-Cobb, J. M., Spahr, C. M., Shields, G. S., & Slavich, G. M. (2021). Lifetime and perceived stress, social support, loneliness, and health in autistic adults. *Health Psychology*, 40(8), 556–

568. <https://doi.org/10.1037/hea0001108>

Muniandy, M., Richdale, A. L., & Lawson, L. P. (2022). Coping-resilience profiles and experiences of stress in autistic adults. *Autism Research*, 15(11), 2149–

2166. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1002/aur.2817>

Muniandy, M., Richdale, A. L., & Lawson, L. P. (2023). Stress and well-being in autistic adults: Exploring the moderating role of coping. *Autism Research*,

16(11), 2220–2233. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1002/aur.3028>

Møller, A. M., & Harrits, G. S. (2021). *Forskningsinterview: en praktisk og metodisk introduktion* (1. udgave.). Djøf Forlag.

- Netterstrøm, B. (2002). *Stress på arbejdspladsen: årsager, forebyggelse og håndtering*. Kbh: Hans Reitzel, 2002
- Netterstrøm, B. (2014). *Stress og arbejde: nyeste viden om årsager, konsekvenser, forebyggelse og behandling*. 1. udgave. Kbh: Hans Reitzel, 2014.
- Noel, J., Lytle, M., Cascio, C., & Wallace, M. T. (2018). Disrupted integration of exteroceptive and interoceptive signaling in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(1), 194–205. <https://doi.org/10.1002/aur.1880>
- Noel, J., Paredes, R., Terrebonne, E., Feldman, J. I., Woynaroski, T., Cascio, C. J., Seriès, P., & Wallace, M. T. (2022). Inflexible Updating of the Self-Other Divide During a Social Context in Autism: Psychophysical, Electrophysiological, and Neural Network Modeling Evidence. *Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging*, 7(8), 756–764. <https://doi.org/10.1016/j.bpsc.2021.03.013>
- Oschlak, M. G., (2018) <https://autismeplusfar.com/2018/02/25/min-datter-er-en-kat-om-autisme-stress-kridtstreger-og-skarpe-kloeer/>
- Pagán, A.F., Izuno-Garcia, A.K., Hughes, K.R., Chapman, K.S. & Loveland, K.L. (2024) Self- and Informant Report in a First-Time Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adulthood: the Role of Females. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 536–546. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1007/s41252-023-00371-0>
- Pedersen, P. S., (2021). *Stress og skam i arbejdslivet: en guide til fælles forebyggelse*. (1. udgave). Samfundslitteratur
- Pellicano, E., & Houting, J. (2022). Annual Research Review: Shifting from ‘normal science’ to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 381–396. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13534>

- Petersen, R., C. & Christensen, E. (2013). *Kvinder og piger med Asperger: 11 fortællinger om livet med en aspergerprofil*. (1. oplag.). Pressto.
- Rosa, H. (2003). Social Acceleration: Ethical and Political Consequences of a Desynchronized High-Speed Society. *Constellations (Oxford, England)*, 10(1), 3–33. <https://doi.org/10.1111/1467-8675.00309>
- Rosenberg, N. K., Mørch, M. M. & Arent, M. (2012). Kognitiv adfærdsterapi – teori og metoder. In M. Arent & N. K. Rosenberg (Eds.), *Kognitiv terapi. Nyeste udvikling* (pp. 23-53). København: Hans Reitzel.
- Rosqvist, H. B. (2012). Normal for an Asperger: Notions of the Meanings of Diagnoses Among Adults with Asperger Syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 120–128
- Ryhl, C. (2023). *Autismevenlige samtaler*. (1. udgave.). Akademisk Forlag.
- Schram Christensen, M., Dietz, M., Friston, K., Grünbaum, T., Howhy, J., Hulme, O., Karabanov, A. Lohse, A., Madsen, K. H., Martiny, K. M. & Siebner, H. R.. (2016). *Den forudsigende hjerne*. (1. udgave.). HjerneForum.
- Sheldrick-Michel, T. M. (2017). Autismespektrumforstyrrelser hos voksne. In E. Simonsen & B. Møhl (Eds.) *Grundbog i Psykiatri* (2. udg., pp. 595-609). Hans Reitzels Forlag
- Sonne-Ragans, V. (2012). *Anvendt Videnskabsteori - reflekteret teoribrug i videnskabelige opgaver*. Samfundslitteratur
- Stewart-Ferrer, C. A. (2021) Autismediagnose som voksen. In *Autismebladet 2021-1* (www.autismeforeningen.dk)
- Schuurmans, J. A., de Wit, E. E., & Bunders-Aelen, J. G. F. (2023). Thinking Differently Works: Understanding the Essential Elements for the Success of a Competitive Integrated Employment Program Developed for Persons With

- Autism Spectrum Conditions. *Consulting Psychology Journal*, 75(4), 369–390.
<https://doi.org/10.1037/cpb0000246>
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2020). Kvalitet i kvalitative studier. In S. Brinkmann, & L. Tanggaard, *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. ed., pp. 657-670). Hans Reitzels Forlag.
- Thagaard, T. (2004). Chapter 9: Teori og data. In *Systematik og indlevelse - en indføring i kvalitativ metode* (pp. 176-199). Akademisk Forlag
- Taylor, J. L., Muscatello, R. A., & Corbett, B. A. (2018). Differences in anticipatory versus reactive stress to social evaluative threat in adults versus adolescents with autism. *Autism Research*, 11(9), 1276–1285.
<https://doi.org/10.1002/aur.1998>
- Van der Linden, K., Simons, C., van Amelsvoort, T., & Marcelis, M., (2022). “Emotional Stress, Cortisol Response, and Cortisol Rhythm in Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review.” *Research in Autism Spectrum Disorders* 98: 102039-. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102039>
- Vermeulen, P. (2023). *Autisme og den forudsigende hjerne: absolut tænkning i en relativ verden*. Pressto.
- Woodard, C. R., Harmony, C., Groden, J., & Audet, K. (2021). A Comparison of the Stress Survey Schedule in Children with Autism and Typically Developing Children: A Brief Report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(4), 1375–1384. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04616-y>
- Woodard, C., Baird, J., Anderson, K., & Groden, J. (2024). Trends and Normative Data for a Sample of Adults with Autism and Related Developmental Disabilities on the Stress Survey Schedule (SSS). *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 8(3), 478–487. <https://doi.org/10.1007/s41252-023-00360-3>

Zachariae, B. (2004). Stresskompetence. (1. udgave). Forlaget Rosinante

Zhuang, S., Tan, D. W., Reddrop, S., Dean, L., Maybery, M., & Magiati, I. (2023). Psychosocial factors associated with camouflaging in autistic people and its relationship with mental health and well-being: A mixed methods systematic review. *Clinical Psychology Review*, 105, 102335–102335.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2023.102335>

11. Oversigt over bilag

Oversigt over rapportens bilag. Bilagene er vedlagt særskilt

Bilag 1 Rekrutteringsopslag

Bilag 2: Samtykkeerklæring

Bilag 3: Interviewguide

Bilag 4: Transskribering Anna

Bilag 5: Transskribering Line

Bilag 6: Transskribering Signe