Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften

Gesundheit

Wenn die Maske fällt

Über das Leben von Frauen mit einer spät diagnostizierten Autismus-Spektrum-Störung

Noémie Meyer
[redacted]

Livia Kreis
[redacted]

Departement Gesundheit
Institut für Ergotherapie
Studienjahr: ER19
Eingereicht am: 28.05.2022
Begleitende Lehrperson: Andrea Petrig

Bachelorarbeit Ergotherapie

Anmerkung

Die Urheberinnen der vorliegenden Arbeit werden «Verfasserinnen» genannt. Mit den Begriffen «Autorinnen und Autoren» werden die Autorinnen und Autoren der referenzierten Literatur bezeichnet. Als «Betroffene» werden Frauen mit einer spät diagnostizierten ASS Diagnose gemeint. Es werden jeweils die weibliche und die männliche Form ausgeschrieben, wenn beide Geschlechter gemeint sind.
Fach- und Fremdwörter werden bei der erstmaligen Verwendung mit einem (*) markiert und im Glossar definiert. Die Abkürzungen werden beim ersten Erwähnen hinter die ausformulierte Bezeichnung in Klammern eingeführt und anschliessend nicht mehr ausgeschrieben. Sie sind im Abkürzungsverzeichnis im Anhang aufgeführt.

Inhaltsverzeichnis

Abstract 6

1 Einleitung 7

1.1 Einführung ins Thema 7

1.2 Problemstellung 7

1.3 Relevanz für die Ergotherapie 8

1.4 Begründung der Themenwahl 8

1.5 Zielsetzung und Fragestellung 9

2 Theoretischer Hintergrund 10

2.1 Autismus-Spektrum-Störung 10

2.2 Frauen 10

2.3 Der weibliche Phänotyp 10

2.4 Camouflage 11

2.6 Diagnose 12

2.7 ASS Diagnosestellung in der Schweiz 13

2.8 Selbstdiagnose 14

2.9 Erleben 15

2.10 PEO Modell 15

2.11 Begründung der Modellwahl 16

3 Methode 17

3.1 Ein- und Ausschlusskriterien 17

3.2 Systematische Literaturrecherche 18

3.3 Auswahlprozess 21

3.4 Evaluationsinstrumente zur Beurteilung der Hauptliteratur 22

3.5 Einteilung der Ergebnisse 23

4 Ergebnisse 24

4.1 Studie 1 (Bargiela et al., 2016) 24
4.2 Studie 2 (Kanfiszer et al., 2017) 27
4.3 Studie 3 (Leedham et al., 2020) 31
4.4 Studie 4 (Seers & Hogg, 2021) 34
4.5 Qualität der Hauptstudien 37
4.6 Zusammenfassung der Ergebnisse anhand des PEO Modells 38
4.6.1 Vor der Diagnosestellung 39
4.6.2 Im Diagnoseprozess 40
4.6.3 Nach der Diagnosestellung 41
5 Diskussion 42
5.1 Ergebnisse im PEO Modell 42
5.1.1 Vor der Diagnosestellung 43
5.1.2 Im Diagnoseprozess 45
5.1.3 Nach der Diagnosestellung 48
5.2 Gründe für die späte Diagnosestellung 51
5.3 Folgen der späten Diagnosestellung 53
5.4 Warnzeichen 54
6 Schlussfolgerung 56
6.1 Beantwortung der Fragestellung 56
6.2 Schlussfolgerung 57
6.3 Praxistransfer 57
6.4 Limitationen 59
6.5 Zukünftige Forschungsthemen und weiterführende Gedanken 60
Verzeichnisse 62
Literaturverzeichnis 62
Abbildungsverzeichnis 72
Tabellenverzeichnis 72

Abkürzungsverzeichnis 73
Wortzahl 73
Eigenständigkeitserklärung 73
Danksagung 74
Anhang 75
A Glossar 75
B Kritische Würdigung der Hauptstudien 84
C Suchmatrix 105

Abstract

Darstellung des Themas

Der weibliche ASS-Phänotyp unterscheidet sich in vielen Hinsichten zum klassischen männlichen Phänotyp. Als Folge werden Frauen in der Kindheit oft übersehen und erhalten erst im Erwachsenenalter die Diagnose.

Ziel

Das Ziel dieser BA ist es, den Phänotyp der Frau mit ASS und die Geschlechter-unterschiede aufzuzeigen. Es wird untersucht, wie Frauen mit spät diagnostizierter ASS ihr vergangenes Leben rückblickend bewerten und was sich durch die Diagnose verändert. Folgende Leitfrage wurde definiert: «Wie erleben Frauen mit einer Autismus-Spektrum-Störung die späte Diagnosestellung im Erwachsenenalter?»

Methode

Anhand eines Literaturreviews werden Ergebnisse aus vier qualitativen Hauptstudien zusammengefasst, kritisch gewürdigt, mittels PEO-Modells diskutiert und mit weiteren Quellen verglichen.

Relevante Ergebnisse

Eine Diagnosestellung wird unterschiedlich erlebt und ruft Gefühle wie Erleichterung, Bedauern und Bestätigung hervor. Die Diagnose löst einen Prozess der Lebensüberprüfung aus und negative Erfahrungen werden neu dem ASS und nicht dem Selbst zugeschrieben. Die ASS-Diagnose hat einen enormen Einfluss auf das Leben und führt zu einem verbesserten Selbstbewusstsein und mehr Selbstakzeptanz.

Schlussfolgerung

Insgesamt bringt eine ASS-Diagnose viele positive Veränderungen, weshalb betroffene Frauen so früh als möglich erkannt werden sollten. Die Frauen der Hauptstudien wünschten sich, dass sie ihre Diagnose früher erhalten hätten.

Keywords

Autism, women, experiences, late diagnosis, adulthood, female phenotype

1 Einleitung

In der Einleitung wird das Thema eingeführt und in einem grösseren Zusammenhang verortet. Die Problemstellung und Relevanz werden erläutert, die Themenwahl wird begründet und die Zielsetzung und Fragestellung werden definiert.

1.1 Einführung ins Thema

Rund 1% aller Kinder haben eine Autismus-Spektrum-Störung* (ASS) (Wood-Downie et al., 2021). Die Diagnose wird bei männlichen Personen drei bis vier Mal häufiger gestellt als bei weiblichen Personen (Maenner et al., 2020). Gemäss Knickmeyer et al. (2008) ist die Anzahl autistischer Mädchen und Frauen, die nicht diagnostiziert sind, sehr hoch. Vor allem Frauen mit hochfunktionellem Autismus* werden oft übersehen. Dies bedeutet, dass insbesondere bei Personen mit höherem Intelligenzquotienten (IQ) das Geschlechterverhältnis ungleich ist (Werling et al., 2016). So hat ein signifikant höherer Anteil von Männern mit diagnostiziertem ASS einen durchschnittlichen oder überdurchschnittlichen IQ im Vergleich zu Frauen mit ASS, die oft nur mit tieferem IQ diagnostiziert werden (Maenner et al., 2020). Frauen müssen eine grössere Anzahl oder intensivere Symptome aufweisen, um die Diagnose* ASS zu erhalten (Kreiser & White, 2014).
Das festgestellte Ungleichgewicht zwischen den Geschlechtern deutet darauf hin, dass die typische Präsentation von ASS auf Männer ausgerichtet ist (Kirkovski et al., 2013). Bei Erwachsenen ist das Ungleichgewicht weniger stark als bei Kindern (Rutherford et al., 2016), was aufzeigt, dass Mädchen mit ASS in der Kindheit übersehen werden und oft erst als Frauen im Erwachsenenalter die Diagnose erhalten.

1.2 Problemstellung

Frauen mit ASS sind anfälliger, falsch, erst im Erwachsenenalter diagnostiziert oder ganz übersehen zu werden (Loomes et al., 2017). Obwohl Erwachsene mit ASS oft in der Lage sind, unabhängig ihren Alltag zu bewältigen, stehen sie vor erheblichen Herausforderungen, die sich auf die Lebensqualität auswirken (Cassidy et al., 2014). Erwachsene mit ASS haben zudem ein höheres Risiko für Angstzustände und Depressionen (Moss et al., 2015). Gemäss Barnard et al. (2001) ist das Risiko für

psychiatrische Probleme umso grösser, je später eine Person ihre Diagnose erhält. Die rechtzeitige Identifizierung von ASS kann dieses Risiko mindern und die Lebensqualität verbessern, indem sich der Zugang zu Unterstützungsangeboten öffnet (Wong et al., 2015). Eine Fehldiagnose oder eine verspätete Diagnose führt andererseits zu einem Mangel an Behandlungen und Hilfestellungen (Schuck et al., 2019), was den Leidensdruck der Frauen erhöht. Deshalb wird davon ausgegangen, dass eine späte Diagnosestellung negative Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und auf die Lebensqualität hat.

1.3 Relevanz für die Ergotherapie

Die Thematik ist relevant für alle Professionen im Gesundheitswesen, da es sehr wichtig ist, über den Phänotyp* der Frau Bescheid zu wissen. Es ist von grosser Bedeutung, dass Fachpersonen auf die Symptome von Frauen mit ASS sensibilisiert sind, um diese erkennen und dann die Frauen richtig weiterleiten oder eine Diagnose stellen zu können. Gerade Fachpersonen in psychiatrischen Settings sollten informiert sein, dass bei Frauen mit Depressionen, Ess- und Angststörungen teilweise auch eine nicht diagnostizierte ASS die Ursache der Symptome sein kann (Baldwin & Costley, 2016).

Da Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten unter anderem im psychiatrischen Setting arbeiten, gehören auch sie zu den angesprochenen Professionen. Auch zeigt sich die Gruppe der Erwachsenen mit ASS als ein wachsender, neuer Bereich für die Ergotherapie. Bereits jetzt gibt es Praxen, die auf Erwachsene mit ASS spezialisiert sind und sie in Betätigungsschwierigkeiten unterstützen. Erwachsene mit ASS zeigen nämlich Schwierigkeiten in der Alltagsbewältigung (Beck et al., 2020) in Bezug auf die Unabhängigkeit (Hofvander et al., 2009).

1.4 Begründung der Themenwahl

Die Verfasserinnen dieser Arbeit interessierten sich schon länger für die Thematik ASS. Aufgrund von verschiedenen Erfahrungen erlebten die Verfasserinnen Kinder, vor allem Jungen, mit ASS. Die Arbeit mit diesen Kindern, deren Erlebniswelt und die Autismus-bedingten-Merkmale faszinierten die Verfasserinnen und weckte das Interesse für diese Thematik.

Andererseits wurde der anstrengende Diagnoseprozess einer spät erfolgten Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) bei einer Freundin der Verfasserinnen miterlebt. Bei Frauen ist eine frühe Identifizierung unter anderem erschwert, da sich die Diagnosekriterien an den Symptomen der Männer richten. Den Verfasserinnen, als Frauen, ist es wichtig, dass sich das Gesundheitswesen auch auf das weibliche Geschlecht ausrichtet. Als dann entdeckt wurde, dass sich bei der ASS-Diagnose die gleiche Problematik für Frauen zeigt, entschieden sich die Verfasserinnen, diese zwei Interessensbereiche zusammenzuführen und die Bachelorarbeit (BA) über ASS-Diagnosestellungen im Erwachsenenalter bei Frauen zu schreiben.

1.5 Zielsetzung und Fragestellung

Das Ziel dieser BA ist es, den Phänotyp der Frau mit ASS aufzudecken und die Geschlechterunterschiede der Erscheinungsformen von ASS aufzuzeigen. Es wird untersucht, wieso Frauen oft erst im Erwachsenenalter diagnostiziert werden und was die Folgen einer Spätdiagnose sind. Das Person Environment Occupation (PEO) Modell wird genutzt, um die Ergebnisse übersichtlich aufzulisten und die Interaktion zwischen der Person, ihrer Umwelt* und der Betätigung* aufzuzeigen. In der Arbeit werden Warnzeichen zusammengestellt, die bei Frauen auf ASS hindeuten könnten. Ziel dieser Zusammenstellung ist die Sensibilisierung verschiedener Fachkräfte auf die Symptome des weiblichen Phänotyps. Für die BA stellt sich folgende Leitfrage: «Wie erleben Frauen mit einer Autismus-Spektrum-Störung die späte Diagnosestellung im Erwachsenenalter?» Um ein ganzheitliches Bild der Auswirkungen der Diagnose im Erwachsenenalter bei Frauen zu erhalten, wurden zwei Unterfragen definiert: «Wie verändert die Diagnosestellung die Sichtweise der betroffenen Frauen über ihre erfahrenen Erlebnisse vor der Diagnosestellung?» und «Was verändert sich durch die Diagnose ASS im Leben der Frauen nach der Diagnosestellung?»

2 Theoretischer Hintergrund

Der theoretische Hintergrund trägt zum vertieften Verständnis der Thematik bei. Es werden verschiedene Begriffe definiert, Themen eingeführt und das PEO Modell vorgestellt.

2.1 Autismus-Spektrum-Störung

ASS gehört unter dem Punkt F84 laut der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in der 11. Version der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-11) zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen*. Gekennzeichnet ist sie durch anhaltende Defizite der sozialen Interaktion und Kommunikation, sowie durch eingeschränkte, sich wiederholende und unflexible Verhaltens- und Interessensmustern. Die Einschränkungen wirken sich auf alle Lebensbereiche aus und können in ihrem Schweregrad variieren. Die ersten Symptome zeigen sich typischerweise in der frühen Kindheit, können sich aber auch erst später manifestieren. (WHO, 2022)

2.2 Frauen

Gemäss Dudenredaktion (2022) ist eine Frau eine erwachsene Person weiblichen Geschlechts.

Da sich die Hauptstudien der Arbeit auch auf ausschliesslich Personen, die mit weiblichen Geschlechtsmerkmalen geboren wurden, konzentrierten, bezieht sich diese BA auch auf diese Personengruppe.

2.3 Der weibliche Phänotyp

Die Unterschiede zwischen Männern und Frauen mit ASS haben viele verschiedene Ursachen, auch biologische (Lai et al., 2011). Es bestehen Unterschiede in der kognitiven Entwicklung, da Frauen mit ASS oft höhere IQ-Werte aufweisen als Männer mit ASS (Lai & Baron-Cohen, 2015).

Zudem ähneln die Spezialinteressen der Mädchen auf den ersten Blick den Interessen neurotypischer* Mädchen und fallen deshalb in der Gesellschaft weniger auf als die Spezialinteressen der Jungen.

So bevorzugen Mädchen mit ASS beispielsweise Tiere, Musik oder Kunst anstatt die typischen Spezialinteressen Ampeln und Fahrpläne von Zügen der Jungen (Davidson & Tamas, 2016). Erst bei genauerem Nachfragen fällt auf, dass sich ein Mädchen mit ASS beispielsweise wenig fürs Reiten interessiert, jedoch alle Knochen und Rassen der Pferde fachlich korrekt benennen kann (Schmid & Rehbach, 2021). Gemäss Lundin et al. (2021) wechseln Mädchen mit ASS ihre Spezialinteressen zudem häufiger als Jungen mit ASS.

Mädchen und Frauen mit ASS haben eine höhere Motivation und eine grössere Fähigkeit, Freundschaften aufzubauen (Head et al., 2014). Sie zeigen zudem seltener externalisierendes* Verhalten wie Hyperaktivität oder Impulsivität und weniger Verhaltensprobleme, dafür häufiger internalisierende* Probleme wie Angst und Depressionen (Mandy, 2019). In der Studie von Wijngaarden-Cremers et al. (2014) zeigten die Frauen niedrigere Werte bei der Messung von repetitivem und stereotypem Verhalten*. Frauen haben mehr sozial-kompensatorische Fähigkeiten und können die ASS-Symptome besser tarnen (Lai et al., 2015). Basierend auf dieser Fähigkeit, schlugen Lai et al. (2015) einen entsprechenden weiblichen Phänotyp vor. Die Forschung bezüglich eines weiblichen ASS-Phänotyps muss jedoch noch weiter vorangetrieben werden, da es noch kein eindeutiges klinisches Bild dieses Phänotyps gibt (Tubío-Fungueiriño et al., 2021).

2.4 Camouflage

Das Tarnen der ASS-Symptome nennt sich in der Literatur «Camouflage»* (Hull et al., 2020). Tarnung besteht aus einem komplexen Kopierverhalten der Peergroup* durch genaue Beobachtung und aus dem Maskieren von autistischen Persönlichkeitsmerkmalen (Lai et al., 2011). Einige Frauen mit ASS tarnen Gefühle der Unbeholfenheit in sozialen Situationen, indem sie sich mühevoll auf das erwartete soziale Verhalten einlassen (Beck et al., 2020). Gemäss Beck et al. (2020) kann das Tarnungsverhalten* zwar die soziale Eingliederung erleichtern, wird aber signifikant mit psychischer Belastung in Verbindung gebracht, weil das Camouflagen und das Unterdrücken der eigenen Bedürfnisse starke emotionale und kognitive Anstrengung erfordert. Das Tarnverhalten wirkt sich ebenfalls negativ auf die Selbstidentität der Frauen aus und Depressionen, Angststörungen und Essstörungen können Folgen davon sein (Huke et al., 2013). Deshalb leiden Frauen mit ASS

häufiger an psychischen Problemen als Männer mit ASS, da sie mehr versuchen, sich sozial anzupassen und ihre Bedürfnisse zurückstecken. Tarnung ist mit dem Gefühl von Distress* verbunden und bei Frauen, die überdurchschnittlich viel Tarnung angaben, war das Camouflaging mit Schwierigkeiten im Alltag und teilweise sogar Suizidgedanken verbunden (Beck et al., 2020). Das Tarnen ist insbesondere ein häufiges Merkmal bei hochfunktionalen Frauen mit ASS (Mandy, 2019).
Frauen mit ASS tarnen mit dem Ziel, Scham oder Mobbing zu reduzieren und von ihrer Peergroup akzeptiert und sozial eingebunden zu werden (Schuck et al., 2019). Ein weiterer möglicher Grund für die Tarnung kann mit sozialen Erwartungen zusammenhängen. Frauen scheinen mehr sozialem Druck ausgesetzt zu sein als Männer, da von ihnen gefordert wird, dass sie die Erwartungen der Gesellschaft basierend auf ihrer Geschlechterrolle* erfüllen (Head et al., 2014).

2.5 Die Theorie des extrem männlichen Gehirns

Baron-Cohen (2002) geht davon aus, dass die zwei ausschlaggebenden Dimensionen zum Verständnis menschlicher Geschlechtsunterschiede „Empathie*“ und „Systematisierung*“ sind. Er charakterisiert das kognitive Profil des männlichen Gehirntypen mit guten Werten in der Systematisierung und schlechten Werten in der Empathie. Der weibliche Gehirntyp ist genau umgekehrt.
Unter dieser Annahme besitzen Menschen mit ASS, ob männlich oder weiblich, ein „extrem männliches Gehirnprofil“, weil Personen mit ASS ausserordentlich systematisch und wenig empathisch denken. (Baron-Cohen, 2002)

2.6 Diagnose

Die Diagnose wird definiert als Zuordnung einer Erkrankung beziehungsweise einer gesundheitlichen Störung zu einer Krankheitsidentität. Dabei werden unter anderem Symptome, Beschwerden oder körperliche Untersuchungsbefunde bewertet und mit vorhandenem Erfahrungswissen verglichen. Es wird durch eine Fachperson eine definitive Diagnose gestellt. (Gressner & Gressner, 2019)

2.7 ASS Diagnosestellung in der Schweiz

Viele Informationen dieses Abschnittes stammen aus einem Telefongespräch mit der Psychiaterin Astrid Krämer, die sich auf ASS bei Frauen spezialisiert hat und in der Schweiz ASS-Diagnosen stellt.

In der Schweiz richtet sich die Diagnosestellung momentan noch an die Kriterien der ICD-10 (Krämer, persönliche Kommunikation, 6. März 2022). Im ICD-10 stehen die offiziellen Diagnosekriterien für ASS, wobei die verschiedenen Unterformen (Frühkindlicher Autismus*, Asperger-Syndrom*, Atypischer Autismus*) definiert sind und für jede Unterform angepasste Diagnosekriterien gelten. (WHO, 2021)

Für die Diagnose «frühkindlicher Autismus» müssen mindestens sechs Symptome einer Liste vorliegen, die in die Bereiche «Qualitative Auffälligkeiten der gegenseitigen sozialen Interaktion», «Qualitative Auffälligkeiten der Kommunikation» und «Begrenzte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten» aufgeteilt sind. Die Symptome müssen sich vor dem dritten Lebensjahr manifestieren und das klinische Bild darf keiner anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörung zugeteilt werden können. Beim atypischen Autismus gelten dieselben Diagnosekriterien wie beim frühkindlichen Autismus, ausser dass sich die Symptome erst zu einem späteren Zeitpunkt manifestieren oder weniger der aufgeführten Bereiche betroffen sind. Die Kriterien des Asperger-Syndroms unterscheiden sich von denen des frühkindlichen Autismus, wobei beim Asperger-Syndrom der Bereich «Qualitative Auffälligkeiten der Kommunikation» fehlt, da die Sprachproduktion nicht betroffen ist. (WHO, 2021)

Es gibt wenige Psychiaterinnen und Psychiater in der Schweiz, die sich für die Diagnosestellung an den Kriterien des diagnostischen und statistischen Manuals Psychischer Störungen (DSM-5) orientieren (Krämer, persönliche Kommunikation, 6. März 2022). Dies ist ein Klassifikationssystem für psychische Störungen der American Psychiatric Association und unterscheidet nicht mehr verschiedene Unterformen, sondern es wird eine allgemeine Diagnose ASS gestellt.

In der ICD-11, der neuen Version der ICD-10, gibt es ebenfalls nur noch die Hauptdiagnose ASS. Der Schweregrad der Störung wird differenziert im Intelligenzgrad, weiteren Entwicklungsstörungen und mit der Unterzeichnung mit oder ohne Sprachstörung. Die ICD-11 gilt bereits und ist anfangs Jahr 2022 in Kraft getreten (WHO, 2022). Es muss jedoch angenommen werden, dass es einige Zeit

dauert, bis die Unterformen von ASS aus der Praxis verschwinden und nur noch von der Hauptdiagnose ASS gesprochen wird.
In der Schweiz wird vorgeschrieben, dass standardisierte Assessments* für die Diagnosestellung gebraucht werden sollen (Krämer, persönliche Kommunikation, 6. März 2022). Ein gängiges Assessment ist das Autism Diagnostic Observation Schedule - 2 (ADOS-2) aus den USA, welches ein valides und klinisch anschauliches Verfahren zur Abklärung von ASS ist. Das ADOS-2 besteht aus fünf Modulen und wird zur Abklärung vom Kleinkind bis zum Erwachsenen eingesetzt. Bei Kindern kommt zur Abklärung eine Anamnese* der Eltern oder Bezugspersonen hinzu (Bölte & Poustka, 2004).

2.8 Selbstdiagnose

Viele Erwachsene mit ASS, die keine formelle Diagnose haben, verlassen sich auf die Selbstdiagnose. Dies bedeutet, dass keine formelle Diagnose vorliegt, die Betroffenen sich selbst jedoch mit ASS identifizieren und sich im Spektrum verordnen. Bis zur bestätigten Diagnose durch eine Fachperson spielt die Selbstdiagnose im Erwachsenenalter eine grosse Rolle, da ohne eine Selbstdiagnose oft keine Hilfe aufgesucht wird. (Lewis, 2017)
In der Studie von Lewis (2016a) waren die erwachsenen Teilnehmenden durchschnittlich 3,25 Jahre lang selbst diagnostiziert, bevor sie die formelle Diagnose erhielten. In der Studie von Jones et al. (2014) erhielten die Befragten im Durchschnitt eine Diagnose 5,2 Jahre nach dem ersten Auftreten von Bedenken.
Der Verdacht auf ASS kommt vor allem durch Erschöpfung, Depressionen, anhaltende Konflikte in der Partnerschaft, bei der Arbeit oder mit den Kindern, sowie durch das Ausbleiben von Entwicklungsschritten wie der Auszug, Jobeinstieg oder die Familiengründung (Schmid & Rehbach, 2021). Informationen zum Krankheitsbild werden meist im Internet gefunden, oft werden sie durch Informationen aus Dokumentationen, Zeitschriften oder durch Freunde aufmerksam auf das Krankheitsbild (Lewis, 2016b).

2.9 Erleben

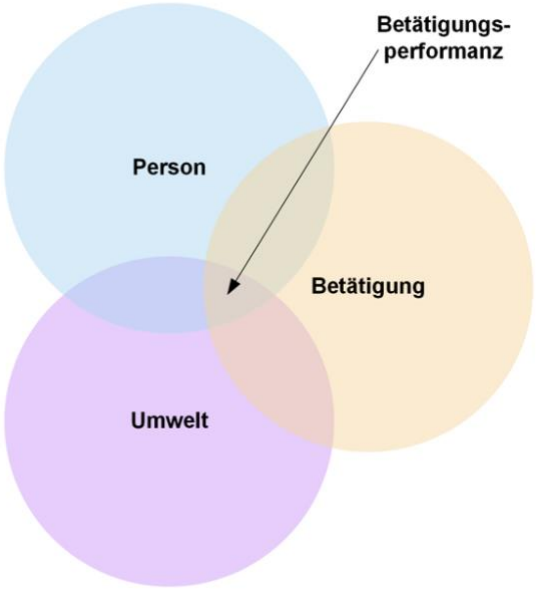
Erleben beschreibt laut Wirtz (2020) die aufgeschlossene Seite des menschlichen Seins sowie die Interaktion des Menschen mit sich selbst und seiner Umwelt. Das Erleben stellt ein grundlegendes Merkmal der menschlichen Wahrnehmung und der Informationsverarbeitung dar. Informationen gelangen über das sensorische System ins Gehirn und werden dort zu sinnhaften Objektpräsentationen verarbeitet. Dort werden sie erkannt, mit Erlebtem verglichen und mit Emotionen belegt. Das «Erleben» bezeichnet also, wie eine Person Situationen, konkrete Ereignisse oder andere Personen für sich selbst wahrnimmt und diese intern darstellt. (Wirtz, 2020)

2.10 PEO Modell

Das PEO Modell wurde im Jahr 1996 von Mary Law und ihrem Team in Kanada auf Bitten des kanadischen Ergotherapie-Verbandes entwickelt (Law et al., 1996). Der konzeptionelle Aufbau des Modells bildet die Basis für weitere Modelle wie das PEOP-Modell, das Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) und das Occupational Therapy Practice Framework* (Granse, 2019). Das PEO-Modell hat einen speziellen Fokus auf die Umwelt, was bis dahin ein wenig beachteter Aspekt der Ergotherapie war.

Abbildung 1

Darstellung des PEO-Modells



Das Modell veranschaulicht die Interaktion zwischen einer Person, ihrer Umwelt und ihrer Betätigung. Es spiegelt die dynamische Beziehung zwischen den drei Komponenten zu einem bestimmten Zeitpunkt wider. Die Person, die Umwelt und die Betätigung werden im Modell je mit einem Kreis dargestellt (siehe Abbildung 1). Der Bereich, in dem sich die drei Kreise überlappen, stellt die Betätigungsperformanz* dar. Je grösser die Schnittmenge der drei Kreise, umso besser kann sich der Mensch betätigen. Während des Lebens ist das Ausmass der Übereinstimmung jedoch einem ständigen Wandel unterworfen, da sich die drei Komponenten fortlaufend verändern und verschieben. Die Umwelt ist dabei dynamisch und kann das Betätigen erleichtern oder erschweren. Eine Veränderung in einem der drei Komponenten und somit die Verschiebung des jeweiligen Kreises wirkt sich immer auf die Betätigungsperformanz aus. (Strong et al., 1999)
Das PEO-Modell bildet die Basis für ein ergotherapeutisches, ganzheitliches Denken und ist ein bekanntes und etabliertes konzeptionelles Modell. Es bietet einen theoretischen Rahmen für die Erforschung und Darstellungen von Person-Umwelt-Prozessen. (Granse, 2019)

2.11 Begründung der Modellwahl

Für diese BA wurde das PEO-Modell zur Veranschaulichung der Ergebnisse aufgrund der drei Komponenten gewählt. Die Ergebnisse werden in diese Komponenten aufgeteilt, um die Beziehung zwischen Umwelt, Person und Betätigung darzustellen. Mithilfe des Modells kann beispielsweise aufgezeigt werden, wo die Erwartungen und Forderungen der Umwelt nicht mit den Betätigungen und Persönlichkeiten einer Frau mit ASS übereinstimmen. Eine solche Lücke führt dann, wie das Modell aufzeigt, zu einer geringen Betätigungsperformanz. Das Modell ist einfach und überschaubar und hilft somit, die Ergebnisse strukturiert und geordnet darzustellen. Es wird in der Diskussion einmal pro Zeitabschnitt (vor der Diagnose, im Diagnoseprozess, nach der Diagnose) eine Darstellung erstellt. Dadurch wird die Interaktion der drei Komponenten sowie die daraus schliessende Betätigungsperformanz zu jedem dieser drei Zeitpunkte aufgezeigt.

3 Methode

Im folgenden Abschnitt wird das Vorgehen der systematischen Literaturrecherche erläutert, da die Fragestellung mit einem Literaturreview* beantwortet wird. Auch wird der Selektionsprozess mittels definierten Keywords* sowie die Ein- und Ausschlusskriterien beschrieben. Die Auswahl der Hauptstudien und das Vorgehen der kritischen Würdigung wird aufgezeigt.

3.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Um für die Beantwortung der Fragestellung relevante Studien zu finden, wurden vorgängig Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt. Die Recherche für die Hauptstudien beinhaltet nur Studien zwischen dem Jahr 2015 bis 2022, um eine möglichst aktuelle Datengrundlage zu gewährleisten. Da kaum Literatur in deutscher Sprache gefunden wurde, werden hauptsächlich englischsprachige Studien berücksichtigt. Andere Sprachen werden aufgrund der sprachlichen Kompetenzen der Verfasserinnen ausgeschlossen. Um die Ergebnisse auf die Schweizer Bevölkerung übertragen zu können, werden nur Studien aus westlich geprägten Ländern eingeschlossen. Dazu gehören alle Länder in Europa, Kanada, die vereinigten Staaten von Amerika (USA) und Australien, da diese Länder dem Entwicklungsstand der Schweiz ähneln. In dieser BA stehen Frauen im Erwachsenenalter im Fokus, deshalb werden nur Studien mit Frauen ab 18 Jahre eingeschlossen. Studien, die sich nicht spezifisch auf Frauen beziehen, werden ausgeschlossen. Die Personengruppe der Studien müssen eine formelle ASS-Diagnose haben, Selbstdiagnosen werden nicht berücksichtigt. Es werden verschiedene Unterformen von ASS inkludiert, wie der atypische Autismus oder auch das Asperger-Syndrom. Auch werden nur Studien mit Frauen eingeschlossen, die ihre Diagnose nach dem 15. Lebensjahr erhalten haben. Der Übertritt ins Erwachsenenalter wird auf dieses Alter festgelegt, da mit 16 Jahren die Kindheit bereits weitgehend abgeschlossen ist, sowie auch der Übergangsprozess von der Schule zur Ausbildung oder ins Berufsleben vollzogen wird. Aufgrund der Fragestellung und dem Fokus auf dem Erleben der Frauen werden für die Beantwortung der Fragestellung nur qualitative Studien berücksichtigt. In der Tabelle 1 sind die die Ein- und Ausschlusskriterien dieser Arbeit aufgeführt.

Tabelle 1

Ein- und Ausschlusskriterien

Kriterium	Einschlusskriterium	Ausschlusskriterium
Population*	Weibliche Erwachsene über 18 Jahre alt	Männliche Erwachsene und Kinder unter 18 Jahre alt
Diagnose	ASS Erhalt der Diagnose nach dem 15. Lebensjahr	Diagnose vor dem 15. Lebensjahr, Selbstdiagnose
Studiendesign	Qualitative Studien, Mixed Methods, Reviews	Quantitative Studien*
Publikationsjahr	2015 bis 2022	<2015
Kultureller Kontext	Industrienationen, westlich geprägt, Europa, USA, Kanada, Australien	Entwicklungsländer
Sprachen	Deutsch und Englisch	Andere Sprachen

3.2 Systematische Literaturrecherche

Im Zeitraum zwischen August 2021 und Januar 2022 wurde in verschiedenen Datenbanken recherchiert. Im August 2021 wurde in CINAHL gesucht, einer der grössten evidenzbasierten medizinischen Datenbanken. Um möglichst breite Forschung zu finden und die Datensättigung zu erreichen, wurden in einem zweiten Schritt unterschiedliche Datenbanken von verschiedenen Professionen miteingeschlossen. Für Publikationen aus den Gesundheitsberufen wurde in den Datenbanken AMED, CareLit und Emcare gesucht. Die Datenbank Cochrane Library wurde für Publikationen aus dem Bereich der Klinischen Medizin ausgewählt. Von den psychologischen Datenbanken wurde in PsycInfo und Medline gesucht. Im Januar 2022 wurde erneut in der Datenbank CINAHL mit den gleichen Kombinationen der Keywords gesucht, um neuste Studien noch miteinzubeziehen. Für die Literaturrecherche wurden relevante Schlüsselwörter definiert (siehe Tabelle 2). Es wurden Synonyme, Ober- und Unterbegriffe und verwandte Begriffe der Schlüsselwörter gesucht. Danach wurden die Keywords auf Englisch übersetzt, um diese für die Suche in den verschiedenen Datenbanken zu verwenden. Die

Keywords wurden in den Datenbanken mit den Bool'schen Operatoren* «AND», «OR» und «NOT» verknüpft. Keywords des gleichen Schlüsselbegriffes wurden mit «OR» verknüpft (z.B ass OR autism spectrum disorder). Diese Keyword-Gruppen wurden anschliessend mit «AND» miteinander verbunden. Mit dem Trunkierungszeichen* «*» wurde die Suche erweitert (z.B. wom*).
Für die Suche von Nebenstudien wurden weitere Keywords definiert: Camouflage, Camouflaging, Masking, female autistic phenotype, psychosocial factors.
Parallel zur Literatursuche wurde ein Rechercheprotokoll (siehe Anhang C) geführt. In diesem wurde aufgelistet, mit welchen Keywords und Bool'schen Operatoren in welcher Datenbank gesucht wurde, wie viele Ergebnisse die Suche hervorbrachte und welche Studien aus der Suche als Hauptstudien verwendet werden könnten.

Tabelle 2

Definierte Keywords für das Suchen der Hauptstudien

Hauptaspekte des Themas	**Erleben**	**Frau**	**Späte Diagnose-stellung**	**Autismus-Spektrum-Störung**	**Erwach-senenalter**
Synonyme	Erfahrung	weiblich	Identifikation	Autismus, ASS	Erwachsener, Volljähriger
Oberbegriffe	Leben	Geschlecht	Diagnose	Entwicklungs-störung	Altersabschnitt
Unterbegriffe	Gefühle	Mädchen	Erkennen, feststellen	Asperger-syndrom, Frühkindlicher Autismus	Frau, Mann
Verwandte Begriffe	Wahr-nehmung, Erkenntnis, Erlebnis, Perspektive	Geschlechter-rolle, Geschlechter-unterschied	Befund, Beurteilung, Gutachten, Feststellung, Erkennung	UEMF, ADHS	Jugendlicher. Ausgewachse ner Mensch, mittlerer Lebensalter
Keywords	experience, perspective, feelings	women, females, gender, gender differences, sex	late/delayed diagnosis, late diagnosed	autism, asd, autism spectrum disorder	adult, adulthood, adolescence

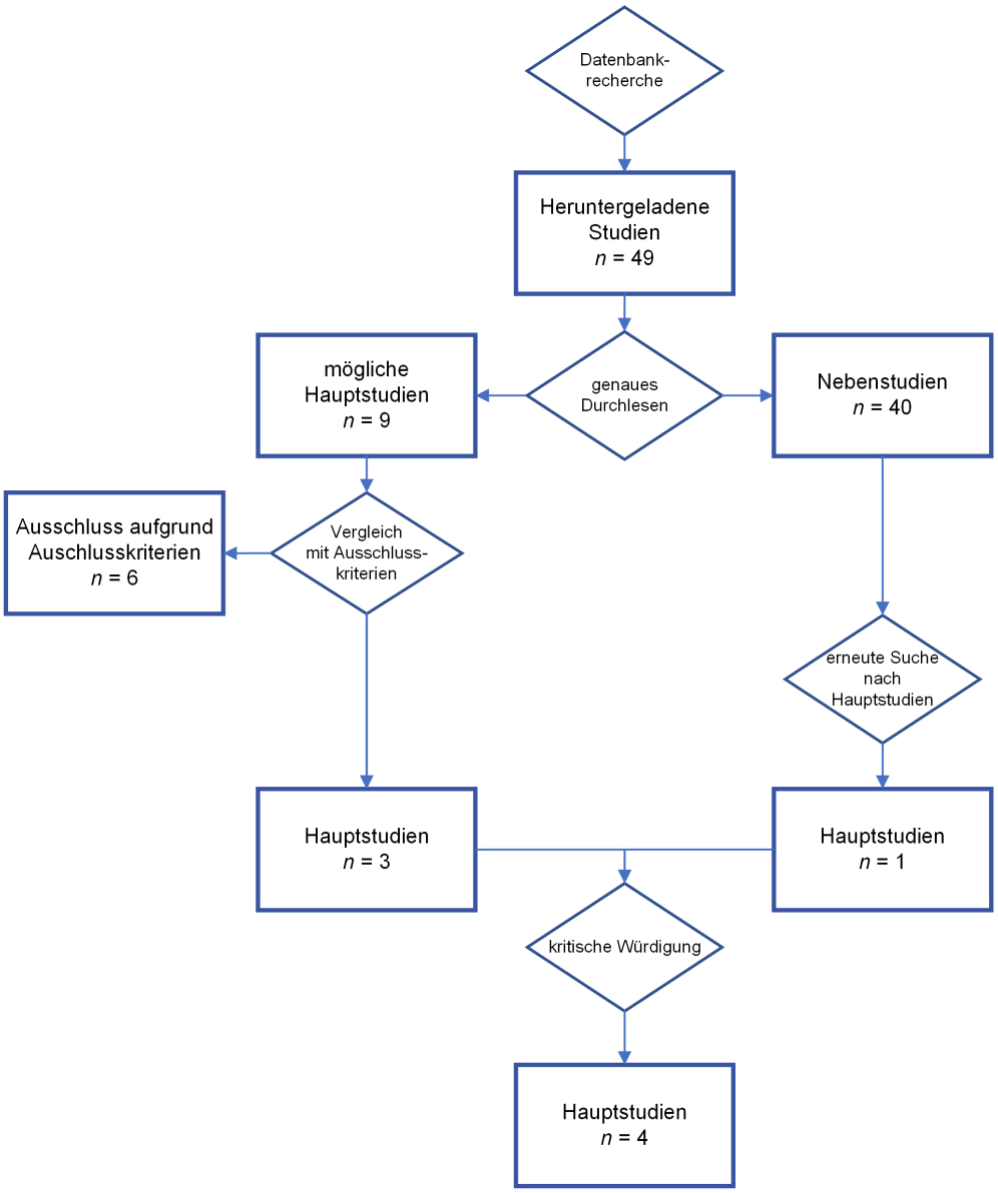
3.3 Auswahlprozess

Die Titel wurden bei einer Trefferzahl bis 50 durchgesehen. Bei einem passenden Titel wurde als nächster Schritt das Abstract gelesen und bereits mit den Einschlusskriterien verglichen und falls passend, heruntergeladen. Beinhaltete das Abstract ein Ausschlusskriterium, wirkte die Studie jedoch trotzdem passend und weiterführend für das Thema, wurde sie dennoch gespeichert und als Nebenstudie gekennzeichnet. Insgesamt wurden 49 Haupt- und Nebenstudien heruntergeladen, 40 der Studien wurden bereits als Nebenstudien kategorisiert und neun galten als potenzielle Hauptstudien. Von den 40 Nebenstudien wurde als nächsten Schritt die Einleitung, der Ergebnis- und Diskussionsteil gelesen. Diese Studien wurden in einem Dokument aufgelistet mit dem Titel und einer kurzen Zusammenfassung, die die weitere Arbeit erleichtern sollte. Acht Studien wurden ausgeschlossen, da sie sich auch nicht als Nebenstudien eigneten.

Die neun Hauptstudien wurden ganz durchgelesen und nochmals mit den Einschlusskriterien verglichen, dabei mussten sechs der Studien ausgeschlossen werden. Übrig blieben drei Hauptstudien, die sich für die Beantwortung der Fragestellung eigneten. Da drei Hauptstudien eher wenig Daten erbringen, wurde noch nach einer vierten Hauptstudie gesucht. Da die Datensättigung bereits erreicht wurde, konnte in den Datenbanken keine neue passende Studie gefunden werden. Deshalb wurden nochmals die 40 Nebenstudien genauer durchgeschaut, ob eine von diesen doch den Einschlusskriterien entsprach und weiterbringende Resultate für die Beantwortung der Fragestellung bringen würde. So wurde die vierte Hauptstudie gefunden. Nebenstudien für die Einleitung und den Diskussionsteil wurden laufend weitergesucht und ergänzt. Der Selektionsprozess wird anhand der Abbildung 2 aufgezeigt.

Abbildung 2

Der Selektionsprozess



3.4 Evaluationsinstrumente zur Beurteilung der Hauptliteratur

Die vier Hauptstudien wurden anhand des Evaluationsinstruments* von Letts et al. (2007) kritisch gewürdigt (siehe Anhang B). Da die vier Hauptstudien dieser Arbeit qualitative Studien sind, passen viele gängige Evaluationsinstrumente nicht. So konnte auch des ursprünglichen vorgesehenen Arbeitsinstruments für ein Critical Appraisal (AICA) von Ris & Preusse-Bleuler (2015) nicht verwendet werden. Schlussendlich haben sich die Verfasserinnen für das Evaluationsinstrument von Letts et al. (2007) entschieden, da dieses explizit auf qualitative Studien ausgerichtet

und sehr ausführlich ist. Nachdem die vier Hauptstudien anhand des Dokumentes kritisch gewürdigt wurden, wurde die Tabelle 3 erstellt. Für einige ausgewählte Aspekte wurden für jede Hauptstudie Punkte von 1-3 verteilt und die Gesamtpunktzahl zusammengerechnet. Diese sagt aus, ob die Qualität der Studie insgesamt als sehr gut, gut, mässig oder schlecht einzuteilen ist. Die Einteilung sowie auch die Punktvergabe wurde von den beiden Verfasserinnen vorgenommen und dient zur übersichtlichen Darstellung.

3.5 Einteilung der Ergebnisse

Die Ergebnisse der vier Hauptstudien wurden als erstes zusammengefasst. Dann wurden die einzelnen Ergebnisse oder Aussagen zu einem der drei Komponente des PEO-Modells (Person, Umwelt, Betätigung) eingeteilt. Diese Einteilung ergab die Tabellen 4-6. Die Zuteilung zu den Komponenten erfolgte durch die beiden Verfasserinnen gemäss eigener Einschätzung.

4 Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die vier Hauptstudien zusammengefasst und kritisch gewürdigt. Die kritischen Würdigungen erfolgen mit dem Formular von Letts et al. (2007). Am Schluss dieses Kapitels werden die Ergebnisse dem PEO Modell tabellarisch zugeordnet.

4.1 Studie 1 (Bargiela et al., 2016)

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

Zielsetzung

Ziel dieser Studie war, gut definierte Hypothesen über den weiblichen ASS-Phänotyp hervorzubringen, welche mit zukünftigen quantitativen Untersuchungen geprüft werden können. Drei Forschungsfragen wurden formuliert: (1) Wie erleben spät diagnostizierte Frauen mit ASS die Eigenschaften des weiblichen ASS-Phänotyps? (2) Wie beeinflusst der weibliche ASS-Phänotyp die Erfahrungen junger Frauen mit Diagnosen, Fehldiagnosen und verpassten Diagnosen? (3) Wie reagieren spät diagnostizierte Frauen mit ASS auf ihnen gegenüberstehende Herausforderungen?

Stichprobe

An der Studie nahmen 14 Frauen mit einer ASS-Diagnose teil, welche zur Zulassung folgende Kriterien erfüllen mussten: Alter zwischen 18 und 35 Jahren; klinische Diagnose einer zertifizierten Fachperson; Diagnosestellung ab dem 16. Lebensjahr und nicht länger als zehn Jahre her; wohnhaft in England und IQ über 70. Die Frauen wurden mittels bestehender Kontakte und Anzeigen in den sozialen Medien rekrutiert.

Methode

Die Daten wurden mithilfe eines halbstrukturierten Interviews* gesammelt. Als erstes wurden die Frauen gebeten, über die Erfahrungen und Gefühle bei der Diagnosestellung zu sprechen. Danach wurde das Interview zu den Themen Interessen, soziale Beziehungen, psychische Gesundheit und die Wahrnehmung der Geschlechterunterschiede von Menschen mit ASS geleitet. Es wurden weitere klinische Tests durchgeführt, wie der Autismus-Quotient-10, um eine ungefähre

Messung des Schweregrads der Autismus-Spektrum-Störung zu erhalten, der 12-Item General Health Questionnaire (GHQ-12) zum Ermitteln des aktuellen psychischen Zustandes, der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), um Despressionen und Angstzustände zu erkennen und der Wechsler-Test, für eine Einschätzung der Intelligenz. Alle Interviews wurden wörtlich transkribiert* und die Daten wurden einer Rahmenanalyse* unterzogen.
Um nicht nur die Perspektive einer einzelnen Person zu berücksichtigen, wurde ein Konsensansatz* verwendet: alle Autorinnen und Autoren diskutierten regelmässig über die Themen, bis sie schliesslich eine endgültige Reihe von Themen und Unterthemen herleiteten. Ebenfalls wurde während dieses Prozesses das Framework anhand von Transkriptdaten geprüft. Schliesslich wurden Glaubwürdigkeitsprüfungen der Befragten durchgeführt.

Ergebnisse

Nahezu alle Frauen gaben an, in der Vergangenheit unter einem oder mehreren psychischen Problemen gelitten zu haben, wobei der HADS und der GHQ-12 Test immer noch kritische Werte zeigten. Die qualitative Analyse wurde in vier Themen unterteilt.
Im ersten Thema *du bist nicht autistisch* beschrieben die Frauen ihre Erfahrungen, wie die autistischen Symptome durch medizinisches Fachpersonal ignoriert oder falsch gedeutet wurden, teilweise auch wenn die Betroffenen oder ihre Angehörigen über den Verdacht auf ASS berichteten. Die späte Diagnose habe sich auf das Wohlbefinden der Frauen sowie auch auf ihre Ausbildung ausgewirkt. Viele Frauen äusserten Wut und Bedauern, dass sie sich so lange angepasst hätten und deshalb übersehen wurden.
Das zweite Thema *so tun als wäre man normal* berichtet darüber, dass obwohl Lehrer die Schwierigkeiten der Betroffenen nicht bemerkten, die Schulkameraden auf die Unterschiede reagierten. Deshalb versuchten die Betroffenen sich anzupassen oder ihre autistischen Züge zu maskieren. Einige der Frauen nutzten diese Strategie bewusst, andere passten sich unbewusst an die Mitmenschen an. Die Frauen berichteten über eine grosse Anstrengung, das Verhalten anderer zu kopieren. Aus diesen Anpassungsleistungen folgten oft Identitätsprobleme.
Im dritten Thema *von passiv zu durchsetzungsfähig* geht es um die Erfahrungen mit Viktimisierung*. Die von den Frauen wahrgenommene Passivität und das geringe

Durchsetzungsvermögen brachte die Frauen in ungesunde Beziehungen und risikoreiche Situationen. Ebenfalls war ein erlebter sexueller Missbrauch in der Stichprobe bei neun von vierzehn Frauen erschreckend häufig. Das Anpassen war einer der Gründe der Gefährdung, sowie auch die Schwierigkeit, Situationen einzuschätzen und die Absichten eines Menschen zu lesen. Einige hatten zum Beispiel nicht gewusst, dass sie nein sagen sollten, wenn sie Sex oder Annäherungen ablehnen wollten. Ein weiterer Grund war die erfahrene Ablehnung von Gleichaltrigen und das damit verbundene verzweifelte Suchen nach Akzeptanz. Durch die Diagnose haben die Frauen gelernt bei, Unsicherheiten um eine Erklärung zu bitten und sie haben ein genug grosses Selbstbewusstsein entwickelt, um sich bei unangenehmen Situationen zu wehren.
Das letzte Thema *Aufbau einer Identität als Frau mit ASS* betrifft die Wahrnehmung der Frauen bezüglich gesellschaftlichen Geschlechterstereotypen* und Freundschaften. Einige Frauen berichteten, dass ihnen der Aufbau einer Freundschaft schwerfällt. In Freundschaften mit Männern fühlten sich die Frauen teilweise wohler, da die Gesellschaft den Männern erlaubt, unkomplizierter zu sein und ihr direkter Kommunikationsstil besser zu Frauen mit ASS passt. Dank der Diagnosestellung konnten die Frauen Freundschaften mit anderen Menschen mit ASS schliessen, teilweise auch übers Internet, die ihnen sehr wichtig wurden.

Schlussfolgerung

Häufig wurden die Symptome von Fachpersonen ignoriert oder falsch gedeutet, was sich negativ auf das Leben der Betroffenen auswirkte. Eine frühere Diagnose hätte die Frauen in riskanten Situationen schützen können und die Folgen des Maskierens hätten vermindert werden können.

Kritische Würdigung

Die Autorinnen und Autoren zeigen am Anfang frühere relevante Literatur auf, leiten daraus die Notwendigkeit ihrer Studie ab und definieren eine klare Zielsetzung und Fragestellung. Der phänomenologische*, induktive Ansatz* entspricht der Fragestellung und wurde begründet. Mit den halbstrukturierten Interviews wurden qualitative Daten von vierzehn Frauen erhoben, um neue Hypothesen zu entwickeln und bestehende Konzepte zu vertiefen. Sie stützen sich dabei auf die Theorie vorhandener Literatur, dass die Diagnosestellung im Erwachsenenalter zu negativen

Auswirkungen führt. Die Rekrutierung der Teilnehmerinnen wurde beschrieben und alle wichtigen demographischen Daten der Frauen sind tabellarisch aufgeführt. Die Grösse der Stichprobe ist für eine qualitative Forschung angemessen. Die unterschiedliche Durchführungsart der Interviews wurde begründet. Eine Stärke dieser Studie ist die Datenanalyse. Alle Interviews wurden zuerst transkribiert und dann einer Rahmenanalyse unterzogen. Diese Analyse beinhaltet eine strukturierte Abfolge von Schritten, die systematisch Themen und Unterthemen ergibt. Die Methode ist für das qualitative Design angemessen und wurde begründet. Limitationen wurden genannt und diskutiert, sowie Vorschläge für weitere Forschung gemacht. Insgesamt wird die Qualität dieser Studie als sehr gut eingestuft. Die ausführlichen Resultate, untermauert mit direkten Zitaten der Frauen, liefern vor allem Informationen zum Leben und zu den Schwierigkeiten vor der Diagnosestellung und die Änderungen danach. Gefühle und Erfahrungen während des Diagnoseprozesses wurden in dieser Studie nicht ausführlich thematisiert.

4.2 Studie 2 (Kanfiszer et al., 2017)

‘I was just so different’: The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships

Zielsetzung

Diese Studie hat das Ziel, den im Erwachsenenalter diagnostizierter Frauen mit ASS eine Stimme zu geben, unabhängig von ihren intellektuellen Fähigkeiten. Die Studie untersucht, was es bedeutet und wie es sich anfühlt im Autismus-Spektrum zu sein. Folgende Forschungsfrage wurde definiert: „Was sind die gelebten Erfahrungen von Frauen mit ASS?“

Stichprobe

Die Stichprobe dieser Studie bestand aus sieben Frauen aus England, wobei drei Frauen eine geistige Einschränkung hatten. Das Alter bei der Diagnosestellung lag zwischen 19 und 56 Jahren und lag bei der Datenerhebung zwischen 20 und 59 Jahren zurück. Folgende Einschlusskriterien wurden für die Studie definiert: Klinische Diagnosestellung nach dem 18. Lebensjahr; gute Sprachkenntnisse in englischer Sprache und keine akute Phase einer psychischen Erkrankung. Frauen mit tieferen intellektuellen Fähigkeiten wurden bei der Teilnahme unterstützt und einige hatten

eine Nebendiagnose. Die Rekrutierung erstreckte sich auf gemeindenahe psychiatrische Dienste, einen stationären Dienst und eine gemeindenahe Selbsthilfegruppe.

Methode

Für die Datenerfassung wurden halbstrukturierte Interviews durchgeführt. Das Interview zielte auf vier Hauptbereiche ab, zu denen offene Fragen gestellt wurden: *Geschichten aus dem Erwachsenenalter*, *Diagnose*, *Kindheit* und *Hoffnungen für die Zukunft*. Jedes Interview wurde aufgenommen, transkribiert und es wurden Reflexionsnotizen gemacht. Um eine systematische Analyse der Geschichten zu gewährleisten, wurde eine mehrstufige narrative Analysestruktur* nach Bluffield (2006) angewendet. Bei der ersten Stufe wurden die Grenzen der Erzählung anhand von Strukturelementen aus Labov & Waletsky (1967) identifiziert. Die zweite Stufe bestand aus der Kategorisierung und der Kontextualisierung nach Maxwell (2012). Die Daten wurden Kategorien zugeordnet und es wurden Themen gebildet, welche miteinander verglichen und den Erzählungen gegenübergestellt wurden. Die methodische Strenge*, als letzte Phase, wurde durch die Einhaltung der vier von Reissman (2008) aufgestellten Konstrukte erreicht. Die ethische Genehmigung erteilte eine Universität und zwei Forschungsabteilungen.

Ergebnisse

Die Ergebnisse wurden in zwei grosse Überkategorien eingeteilt: *Geschlechtsidentität** und *soziale Beziehungen*.

In der Kategorie *Geschlechtsidentität* geht es um das Selbstverständnis der Frauen, welches unter anderem durch die geschlechtsspezifischen Erwartungen geprägt wird. Alle Teilnehmerinnen fühlten sich in ihrer Kindheit anders und bemerkten eine Barriere zwischen ihnen und den anderen Kindern, vor allem aufgrund von unterschiedlichen Interessen. Im Übergang in die Sekundarstufe wurde der Unterschied grösser und die Frauen fühlten sich vermehrt ausgeschlossen. Die Einsamkeit hatte für einige schwerwiegende Folgen.

Die Frauen hielten sich nicht an geschlechtsspezifische Erwartungen und fühlten sich teilweise näher zu männlichen Altersgenossen.

Im Erwachsenenalter hatten viele Mühe, sich mit den Geschlechterstereotypen zu identifizieren oder fühlten sich in ihrem Körper nicht wohl: «ich persönlich glaube

nicht, dass ich im richtigen Körper bin … ich mag es einfach nicht, dass ich eine Frau bin» [1] (Kanfiszer et al., 2017, S. 665). Dieses Unbehagen mit dem eigenen Körper und dem Geschlecht hatte mit der weiblichen Physiologie zu tun, wie zum Beispiel den Brüsten oder der Menstruation. Nur eine der sieben Frauen identifizierte sich spontan als weiblich.

Vier Frauen berichteten von einem fehlenden Mutterinstinkt oder dem Wunsch, keine Kinder zu bekommen, was gesellschaftlich schwierig akzeptiert wurde. Die Diagnose half den Frauen, diese Gedanken und Gefühle richtig einordnen zu können und diese als Folge des Krankheitsbildes zu erkennen.

In der Kategorie *sozialen Beziehungen* beschrieben die Frauen Schwierigkeiten bei der Entwicklung von Beziehungen. Ihre mangelnden Sozialkompetenzen und das geminderte Selbstvertrauen, kombiniert mit ihrem nicht der Gesellschaft entsprechenden Verhalten führte zu dem gemeinsamen Gefühl, dass andere an ihnen desinteressiert sind.

Alle Frauen sprachen über ihre Erfahrungen mit Viktimisierung. Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion, die Intellektualität und die Spezialinteressen spielten bei den ausgrenzenden Erfahrungen eine zentrale Rolle. Viele Frauen berichteten über Ausgrenzung und Mobbing in der Schule und später auch von sexueller Viktimisierung und Missbrauch. Die Diagnose half den Frauen, die verletzenden Situationen der Vergangenheit richtig einzuschätzen und die Schuld ihrer Probleme der Diagnose und nicht ihrer Persönlichkeit zuzuschreiben.

Schlussfolgerung

Alle Frauen fühlten sich in der Vergangenheit anders als ihre Altersgenossen und dadurch ausgeschlossen. Auch konnten sie sich nicht mit den geschlechterspezifischen Erwartungen und den Geschlechterstereotypen identifizieren. Durch eine frühere Diagnose hätten die Frauen die Schuld nicht bei sich gesucht und sie hätten ihre Gefühle besser einordnen können.

[1] Dieses Zitat wurde von den Verfasserinnen aus dem Englischen übersetzt

Kritische Würdigung

Das Ziel der Studie war eine Sammlung individueller Erzählungen sowie das Hervorheben einer Heterogenität*. Eine Stärke der Studie ist die ethische Struktur, die ermöglichte, dass auch weniger privilegierte Frauen und solche mit intellektuellen Einschränkungen an der Studie teilnehmen konnten, was für diese BA bereichernde Daten bringt. Das Ziel wurde klar beschrieben und die Forschungsfrage offen formuliert, was zum phänomenologischen Design der Studie passt. Es wurden Tiefeninterviews für die Datenerhebung gewählt. Über die Rekrutierung der Teilnehmerinnen sind in der Studie wenig Informationen offengelegt. Die Stichprobe wurde von den Autorinnen und Autoren selbst ausgewählt, was die Ergebnisse verzerren kann. Die kleine Stichprobengrösse von sieben Frauen wurde begründet mit der Chance, so die Einzigartigkeit der Geschichten zu erfassen. Die Sättigung der Daten war nicht Ziel und wurde auch nicht erreicht. Die sieben Frauen wurden in der Studie kaum beschrieben. Eine ausführliche Beschreibung der Teilnehmenden wäre bei dieser kleinen Stichprobe besonders wichtig, um einschätzen zu können, auf welche Personengruppen die Ergebnisse übertragbar sind.

Die Datenanalyse ist eine Stärke der Studie, sie wird genau beschrieben und beruht auf der Analysestruktur von Bluffield (2006). Im Diskussionsteil werden die wichtigsten Ergebnisse nochmals zusammengefasst und mit weiterer Literatur verglichen und untermauert. Im Fazit der Studie wird die Heterogenität der Frauen hervorgehoben. Um die Ergebnisse zu bestätigen, bräuchte es jedoch weiterer Studien.

Die Studie bringt zusätzliche Daten zu Frauen mit intellektuellen Einschränkungen und neue Erkenntnisse über die geschlechtsspezifischen Erwartungen und das weibliche Selbstbild.

4.3 Studie 3 (Leedham et al., 2020)

‘I was exhausted trying to figure it out’: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood

Zielsetzung

Das Ziel dieser Studie war es, die Lebenserfahrungen von Frauen mit ASS, die im mittleren bis späten Erwachsenenalter eine Diagnose erhielten, besser zu verstehen.

Stichprobe

Teilnehmerinnen waren elf Frauen, die frühstens im Alter von 40 Jahren eine ASS-Diagnose erhalten hatten und in England lebten. Die Rekrutierung erfolgte über einen lokalen Diagnosedienst. Folgende Ausschlusskriterien wurden genannt: Die Frauen mussten englischsprachig, einwilligungsfähig und weiblich geboren sein und sich als weiblich identifizieren.

Methode

Diese Studie verwendete ein qualitatives Design mit der interpretativen phänomenologischen Analyse* (IPA) und halbstrukturierten Interviews. Daten wurden über einen tiefgehenden wiederholenden Prozess analysiert. Der Analyseprozess sollte den einzelnen Teilnehmerinnen eine Stimme geben, indem sie einen interpretativen Bericht über ihre Erfahrungen in ihrem einzigartigen Kontext lieferten. Es wurden gemeinsame Ober- und Unterthemen entwickelt, indem die verschiedenen Themen auf Grundlage ihrer Merkmale gruppiert und mit Codes versehen wurden. Die Themen, Konzepte und Cluster* wurden mit Theorie und Literatur analysiert, bis die Themen endgültig entwickelt waren.

Ergebnisse

Die Analyse der Daten ergab vier übergeordnete Themen. Im ersten Kapitel *ein versteckter Zustand* gaben neun von elf Teilnehmerinnen vor, sich anzupassen. Dieses Verhalten wurde durch verwirrende soziale Interaktionsversuche und wahrgenommene Misserfolge verstärkt und schien mit dem Bedürfnis nach Akzeptanz zusammenzuhängen. Einige Frauen entwickelten bewusst, andere unbewusst Strategien, um in der sozialen Welt zurechtzukommen. Die Folgen dieses Verhaltens waren komplex und manche fühlten sich unglücklich und erschöpft. Fast alle Teilnehmerinnen beschrieben andauernde Schwierigkeiten mit ihrer psychischen Gesundheit, was teilweise zu Fehldiagnosen führte. Die Erfahrungen erzählten nicht

nur von verpassten Unterstützungsmöglichkeiten und falscher Schuldzuweisung, sondern auch von anhaltender Verwirrung über die Identität.
Im nächsten Thema *der Akzeptanzprozess* erzählten die Frauen über die emotionale Reaktion auf das Erhalten der ASS-Diagnose. Viele hatten nach der Diagnosestellung Angst vor dem Unerwarteten und es war schmerzhaft, Vergangenes nochmals zu erleben. Andere hatten bereits die Vermutung der ASS-Diagnose und die Bestätigung vermittelte ihnen Erleichterung und Ruhe. Oder die Diagnose beendete die mühsame Suche nach Antworten und die Frauen fingen an zu verstehen, wie sie die Welt erlebten. Für mehrere Teilnehmerinnen war die Erforschung der Bedeutung von ASS ein aktiver Prozess. Mehrere Teilnehmerinnen gewannen durch den Prozess des Zurückblickens und Wiedererlebens der Vergangenheit neue Perspektiven. Obwohl sich diese Enthüllungen angesichts der Diagnose positiv anfühlten, deuten Zitate auf Wut, Traurigkeit und Schmerz hin, dass diese Erkenntnisse nicht früher erlangt werden konnten. Die meisten zeigten Trauer über ihr Leben vor der Diagnosestellung und der Kämpfe, die möglicherweise einfacher gewesen wären, wenn ihre Bedürfnisse verstanden worden wären.
Das Thema *Auswirkungen anderer nach der Diagnose* zeigt auf, dass die Reaktion des Umfeldes auf die Diagnose oft positiv und gekennzeichnet von Akzeptanz war. Wenige Mitmenschen waren unsicher, wie mit den Informationen umzugehen. Viele Teilnehmerinnen beschrieben anhaltende Veränderungen in Beziehungen nach der Diagnosestellung. Einige familiäre Beziehungen und alte Freundschaften entwickelten sich angesichts der neuen Erkenntnisse unterstützend.
Im Thema *eine neue Identität im Autismus-Spektrum* berichteten die Frauen, dass sie durch die Diagnose Schuld loslassen konnten. Trotzdem beschrieben sie auch anhaltende Angstzustände und Depressionen. Viele wurden insgesamt freundlicher zu sich selbst, was einen Fortschritt von Selbstkritik zu Selbstmitgefühl bedeutete und einige entwickelten Stolz, individuell zu sein. Andere waren stolz darauf, die Widerstandskraft besessen zu haben, so viel Schwieriges vor der Diagnosestellung durchzustehen. Eine Stärke, die sie auch weiterhin nutzen konnten.

Schlussfolgerung

Die Teilnehmerinnen erlebten durch die Diagnose eine Veränderung der Identität, die eine grössere Akzeptanz und ein besseres Verständnis des Selbst ermöglichte. Es war jedoch schmerzhaft, sich so spät darauf einstellen zu müssen.

Kritische Würdigung

Die Autorinnen und Autoren formulierten keine klare Fragestellung. Die Zielsetzung ist allgemein definiert, spezifiziert aber Frauen im mittleren bis späten Lebensalter. Die Herleitung und Begründung der Studie wurde klar aufgezeigt, bis anhin gab es noch keine Studie, die die Erfahrungen von Frauen in diesem Lebensabschnitt untersuchte. Das qualitative Studiendesign unter Verwendung der IPA sowie die halbstrukturierten Interviews für die Datenerhebung gelten als geeignet. Beim Entwickeln der Fragen für die Interviews wurden Menschen mit ASS beigezogen, um die Fragestellungen so zu gestalten, dass sie für die Teilnehmerinnen mit ASS gut verständlich waren.

Über die Rekrutierung der elf Teilnehmerinnen ist wenig bekannt. Die elf Frauen sind in der tabellarischen Übersicht ausführlich beschrieben. Die Beziehung zwischen den Autorinnen und Autoren und den Teilnehmerinnen ist unklar. Informationen zu der Umgebung der Interviews fehlen. Da die Teilnehmerinnen gut beschrieben wurden, können die Ergebnisse auf andere Personengruppen übertragen werden, jedoch ist durch die fehlende Beschreibung der Interviewsituation und des Rekrutierungsprozesses schwierig zu beurteilen, ob die Ergebnisse verzerrt sind. Die Interviewfragen und die Länge der Interviews sind bekannt. Der Vorgang zum Entwickeln der Über- und Unterthemen ist genau beschrieben, stützt sich jedoch nicht an bestehende Konzepte. Der Strengestandard ist gewährleistet und eine ethische Genehmigung wurde eingeholt. Die Resultate sind sehr ausführlich beschrieben und durch viele Zitate untermauert. Sie werden im Diskussionsteil vertieft diskutiert und mit weiterer Literatur in Verbindung gebracht. Es werden keine Limitationen genannt, dies wird als weitere Schwäche gesehen. Die Ergebnisse bringen viele Informationen zu den Erfahrungen der Diagnosestellung, zum Leben vor der Diagnose und zum Zeitabschnitt danach.

4.4 Studie 4 (Seers & Hogg, 2021)

‘You don’t look autistic’: A qualitative exploration of women’s experiences of being the ‘autistic other’

Zielsetzung

Als Teil eines grösseren Forschungsprojekts wollte diese Studie die Auswirkungen von sozialen und geschlechtsspezifischen Erwartungen auf die Darstellung und Erfahrung von Frauen mit ASS verstehen, und untersuchen, wie diese Erwartungen mit ihrer Subjektivität und ihrem Wohlbefinden zusammenhängen.

Stichprobe

An der Studie nahmen acht Frauen im Alter zwischen 25 und 54 Jahren teil, die alle in Australien wohnhaft waren. Die Diagnosestellung lag bei allen Frauen zwischen einem und sieben Jahren zurück und alle Frauen waren mindestens 23, als sie die Diagnose erhielten. Vier der Frauen haben noch eine oder mehrere Nebendiagnosen (Angststörung, Depression, ADHS). Ein weiteres Einschlusskriterium der Studie war, dass die Frauen eine klinische ASS-Diagnose haben und als „hochfunktional“ klassifiziert sein mussten.

Methode

Es wurde eine gezielte Stichprobentechnik angewendet, um eine homogene Stichprobe zu rekrutieren**.** Die Studie wurde im phänomenologischen Rahmen durchgeführt und es wurden halbstrukturierte Interviews für die Datenerhebung gemacht. Die Fragen waren offen und erlaubten den Frauen die Themen zu diskutieren, die sie als wesentlich erachteten. Die Interviews wurden anonymisiert und wortgetreu transkribiert und mittels thematischer Analyse von Braun und Clarke (2006) analysiert. Gemäss Polkinghorne (2005) war die Datenerhebung und -analyse keine direkte Reflexion der Erfahrungen der Teilnehmerinnen, sondern eine Reflexion über die Bedeutung von Erfahrungen. Während der Analyse wurden vorgegebene Vorstellungen über die Antworten der Teilnehmerinnen bestätigt oder aktiv widerlegt, um sicherzustellen, dass die Beschreibungen der Frauen im Mittelpunkt der Analyse blieben und nicht etwa Interpretationen der Autorinnen.

Ergebnisse

Im ersten Thema *Soziale Erwartungen untergraben: Konstruktion des neurodivergenten* weiblichen Selbst* geht es um die geschlechtsspezifischen Unterschiede zwischen Frauen und Männern mit ASS und den Erfahrungen der Teilnehmerinnen mit geschlechtsspezifischen Erwartungen. Die Frauen beschrieben einen grossen sozialen Druck. Vor der Diagnosestellung wurden die Frauen für ihr Verhalten verantwortlich gemacht und wurden auch dafür bestraft. Deshalb haben sich die Frauen an das von ihnen erwartete weibliche Verhalten angepasst, um den sozialen Sanktionierungen* auszuweichen. Nach der Diagnosestellung konnten die Frauen nun geschlechtsspezifische Erwartungen bewusst ablehnen und sie fühlten sich in ihrer Identität wohler. Jedoch zeigten die Frauen im Erwachsenenalter Schwierigkeiten in der Rolle als Mutter und als Ehefrau. Sie berichteten von Eheproblemen, Stress und fehlender Bindung zum Kind.

Das nächste Thema *ASS über die Lebensspanne* befasst sich mit dem zeitlichen Charakter von ASS. Nach der Diagnosestellung bewerteten die Frauen ihr Leben neu und betrachteten vergangene Erfahrungen mit einem mitfühlenden Blick. Verinnerlichte Gefühle des Versagens und der Scham verlagerten sich nach aussen und die Selbstwahrnehmung verbesserte sich. Mit der Diagnose wurden die Frauen von den Erwartungen anderer an sie befreit und mussten nicht versuchen, sich in die Gesellschaft einzufügen, was sich positiv auf ihr Wohlbefinden auswirkte. «Das ist eigentlich die Erleichterung nach der Diagnose; ich kann aufhören, mich so sehr anzustrengen» [2] (Seers & Hogg, 2021, S. 1559).

Eine Teilnehmerin äusserte, dass eine frühere Diagnosestellung nicht unbedingt von Vorteil gewesen wäre. Sie hätte zwar mehr Unterstützung und Verständnis gebracht, es hätte aber die Entwicklung aufgrund des Defizitmodells von ASS unterdrücken können. So hatten die Frauen bei der Diagnosestellung wichtige Meilensteine wie das Ausziehen vom Elternhaus oder das Antreten einer Arbeitsstelle bereits erfolgreich gemeistert, was ihnen mit einer Diagnose vielleicht nicht zugetraut worden wäre.

Im dritten Thema *Neudefinition von Diagnose und Funktion* geht es um die Komplexität von Behinderung, Funktionsbezeichnungen und Identität. Die Frauen

[2] Dieses Zitat wurde von den Verfasserinnen aus dem Englischen übersetzt

hatten Mühe, dass ASS als Behinderung eingestuft wird, da sie sich nicht behindert fühlten und auch nicht so bezeichnet werden wollen. Gleichzeitig waren die Frauen dennoch froh um die Unterstützung bei Überforderung. So haben die Frauen von einem gespaltenen Verhältnis zu der Diagnose erzählt, widersetzten sich aber dem Defizitmodell, indem sie ihre Stärken und Leistungen hervorhoben. «Ich definiere mich als Individuum mit einzigartigen Eigenschaften und Einschränkungen»[3] (Seers & Hogg, 2021, S. 1560). Der Prozess und die Fachperson der Diagnosestellung waren entscheidend, wie sich die Betroffenen nach der Diagnosestellung fühlten. Die Teilnehmerinnen äusserten, dass der hochfunktionelle ASS-Typ mitverantwortete, dass sie nicht frühzeitig erkannt wurden.

Schlussfolgerung

Der soziale Druck der Gesellschaft auf die Frauen war gross und führte dazu, dass sie sich anpassten, was wiederum zu der Diagnosestellung im Erwachsenenalter führte. Nach der Diagnose konnten die Betroffenen geschlechtsspezifische Erwartungen bewusst ablehnen und sie fühlten sich in ihrer Identität wohler.

Kritische Würdigung

Die Autorinnen definierten eine klare Zielsetzung, da sie sich für die sozialen und geschlechtsspezifischen Erwartungen interessierten. Da die Autorinnen selbst Frauen und Feministinnen sind und feste Ansichten dieses Themas haben, gelten sie nicht nur als «Outsider» sondern auch als «Insider» dieser Forschung. Dies wird in der Studie kritisch reflektiert und es wird beschrieben, dass darauf geachtet wurde, dass die Meinungen der Autorinnen die Daten der Teilnehmerinnen nicht beeinflussten. Der Abschnitt zu den Beziehungen zwischen den Autorinnen und den Teilnehmerinnen ist sehr ausführlich und es wird grossen Wert daraufgelegt, damit verbundene Verzerrungen verständlich zu machen. Dadurch verursachte Verzerrungen sind jedoch trotzdem möglich.
In der Studie wird ein qualitativer Rahmen verwendet, der sich auf eine feministische, sozialkonstruktivistische Theorie* stützt. Das phänomenologische Design entspricht der Fragestellung und Zielsetzung. Die gezielte Stichprobentechnik mit der Begründung zur homogenen Stichprobe ist zu hinterfragen, da so keine Vielfältigkeit und keine breiten Forschungsergebnisse erzielt wurden.

[3] Dieses Zitat wurde von den Verfasserinnen aus dem Englischen übersetzt

Die demographischen Daten und alle wichtigen Informationen zu den Teilnehmerinnen sind übersichtlich aufgeführt. Es wurden in der Studie zwar nicht gezielt Frauen mit einer Diagnosestellung erst im Erwachsenenalter rekrutiert, aber alle Frauen erhielten ihre Diagnose frühestens im Alter von 23 Jahren.
Dass die Autorinnen bei der Planung der Studie zu den besonderen Bedürfnissen der Frauen mit ASS recherchierten und die Informationen in das Design der Studie einfliessen liessen, ist als Stärke der Studie anzusehen. Über die Datenanalyse und die Einordnung der Daten in Themen sind in dieser Studie sehr wenig Informationen offengelegt. Es wird lediglich erläutert, dass die thematische Analyse von Braun und Clarke (2006) benutzt wurde. Die Gedanken und die Entscheidungen zu der Entstehung der drei Überthemen sind jedoch nicht nachvollziehbar. Die Resultate sind ausführlich zusammengefasst und bereichert durch Zitate. Im Resultatteil werden die Ergebnisse bereits mit Theorien verknüpft und Interpretationen der Autorinnen platziert. Dies macht die Resultate der Studie weniger glaubwürdig, da teilweise nicht klar abzugrenzen ist, ob es ein Resultat der Studie oder eine Interpretation der Autorinnen ist.
Die Studie bringt für die BA zusätzliche Informationen zu sozialen und geschlechtsspezifischen Erwartungen und zeigt den Zusammenhang zwischen Person und Umwelt auf. Auch liefern die Ergebnisse viele Informationen wie sich die Korrelation zwischen Person und Umwelt vor der Diagnosestellung zu nachher veränderte.

4.5 Qualität der Hauptstudien

Die vier Hauptstudien wurden mittels der kritischen Würdigung nach Letts et al. (2007) beurteilt. In der Tabelle 3 wurden zu ausgewählten Qualitätskriterien Punkte vergeben. Die Tabelle dient als Übersicht zur Qualität der vier Hauptstudien.

Tabelle 3
Einschätzung der Qualität der Hauptstudien

Qualitätskriterien	**Studie 1**	**Studie 2**	**Studie 3**	**Studie 4**
Klare Forschungsziel	3	3	1	2
Passendes Studiendesign	3	3	3	3
Vollständige Beschreibung der Stichprobe	3	1	3	3
Angemessene Datenerhebung	3	2	2	2
Nachvollziehbare Datenanalyse	3	3	3	1
Klare Darstellung der Resultate	3	3	3	2
Confirmability*	2	2	3	2
Dependability*	2	2	2	2
Credibility*	3	2	2	3
Transferability*	3	1	2	1
Qualität insgesamt	**28** sehr gut	**22** mässig	**24** gut	**21** mässig

3 Punkte: vollständig erreicht, 2 Punkte: ansatzweise erreicht, 1 Punkt: nicht erreicht

28-30: sehr gut, 24-27: gut, 20-23: mässig, <20: schlecht

4.6 Zusammenfassung der Ergebnisse anhand des PEO Modells

In diesem Kapitel werden die Resultate der vier Hauptstudien mit dem PEO Modell verknüpft. Dazu wurde zu jedem Zeitabschnitt (vor der Diagnosestellung, im Diagnoseprozess, nach der Diagnosestellung) je eine Tabelle gemacht, die die Ergebnisse der vier Studien in die Domänen (Person, Umwelt, Betätigung) des PEO Modells einteilt. Ab diesem Zeitpunkt werden die vier Hauptstudien nicht mehr durch die Nennung der Autorinnen und Autoren benannt, sondern durch die der Studie zugeschriebene Zahl in Klammern, beispielsweise steht die [1] für die Studie 1 von Bargiela et al. (2016).

4.6.1 Vor der Diagnosestellung

Tabelle 4
Relevante Ergebnisse im Zeitabschnitt vor der Diagnose

Person	• Psychische Probleme wie Angstzustände, Depressionen und Essstörungen [1, 3] • Verinnerlichten Überzeugungen, „falsch“, „kaputt“ oder „schlecht“ zu sein [3] • Verwirrung der Identität [1, 3] • Unsicherheit in sozialen Situationen und bei sozialen Regeln [1, 2] • Spezielle Interessen [1, 2] • Gefühl von «ignoriert werden» [1] • Bedürfnis nach Akzeptanz [3, 4] • Abgewertetes Selbstwertgefühl, niedriges Selbstbewusstsein [2, 3] • Fehlendes Durchsetzungsvermögen [1] • Ruhiges und passives Verhalten [1] • Herausforderndes Verhalten [2] • Einschätzen der Absichten anderer Menschen erschwert [1] • Hohes intellektuelles Niveau [2] • Halten sich nicht an geschlechtsspezifische Erwartungen [2]
Umwelt	• Nichterkennen der Symptome durch Fachpersonen [1, 3] • Nicht ernstnehmen und Abweisung durch Fachpersonen [1] • Mobbing [1, 2, 3] • Ablehnung durch Gleichaltrige [1, 2] • Sexueller Missbrauch [1, 2, 4] • Emotionaler Missbrauch der Eltern [4] • Bezugspersonen machten die Frauen für ihr Verhalten verantwortlich und bestraften sie [4] • Viktimisierung [2] • Druck, Geschlechtsrollen der Gesellschaft zu erfüllen und diesen nicht zu entsprechen [1, 2] • Geschlechtsspezifische Erwartungen führten zu sozialer Sanktionierung [4] • Rollenerwartungen an Frauen [1] • Keine Unterstützungsmöglichkeiten [3] • Geschlechtsspezifische Verhaltensweisen und Bewältigungsmechanismen wurden vorgelebt [4]
Betätigung	• Strategien entwickeln, um in einer sozialen Welt zurechtzukommen und sozial zu interagieren [3, 4] • Vortäuschen normal zu sein, Tarnen der Bedürfnisse [1, 2, 3] • Anpassung an das von ihnen erwartete weibliche Verhalten [4] • Mühe Freundschaften aufzubauen und zu erhalten [1, 3, 4] • Investieren in ungesunde Beziehungen [1] • Schwierigkeiten in der Schule verknüpft mit Nervenzusammenbrüchen [1, 3] • Selbstmordversuche [3] • Alkoholkonsum [1] • Erreichen von Meilensteinen [4]

4.6.2 Im Diagnoseprozess

Tabelle 5

Relevante Ergebnisse im Zeitabschnitt des Diagnoseprozesses

Person	• Wut und Bedauern, solange versucht zu haben, normal zu sein [1] • Wut und Traurigkeit, dass die Diagnose nicht früher gestellt wurde [3] • Verarbeitung der Vergangenheit und Neubewertung des Lebens [2, 4] • Verbesserte Selbsterkenntnis und Selbstakzeptanz, Aufbau von Selbstvertrauen [2, 3, 4] • Gefühl der Erleichterung, Ruhe, Bestätigung und Rechtfertigung [3] • Verinnerlichte Gefühle des Versagens und der Scham verlagern sich nach aussen [2, 4] • Scham und Angst vor Verurteilung [3] • Angst vor Unerwartetem und Traurigkeit über die persönliche Geschichte [3]
Umwelt	• Zugang zu Unterstützung [1, 3, 4] • Zugang zu Informationen und Kontakten via Internet [1] • Verständnis, Unterstützung und Bestätigung des Umfeldes [3, 4] • Partner können besser auf Bedürfnisse eingehen, was zu einer besseren Beziehung führt [4] • Abweisende Reaktion des Umfeldes, da die Diagnose nicht verstanden wird [3] • Definition der Identität von medizinischen Experten [4] • Befreiung von Erwartungen anderer [4] • Misstrauens gegenüber der medizinischen Gemeinschaft durch einen traumatisierenden Diagnoseprozess [4] • Abweisung von Fachpersonen aufgrund der Funktionalität [4]
Betätigung	• Aktiver Prozess sich mit Diagnose auseinander zu setzen und sich zu informieren [3] • Diagnose verstehen und trauern [3] • Wiedererleben von Erinnerungen mit einem neuen Verständnis [3] • Anderen die Diagnose mitteilen [3, 4] • Erste Verbindung mit anderen Betroffenen, dadurch wird ein erstmaliges Zugehörigkeitsgefühl geschaffen [1, 3]

4.6.3 Nach der Diagnosestellung

Tabelle 6

Relevante Ergebnisse im Zeitabschnitt nach der Diagnose

Person	• Immer noch psychische Schwierigkeiten, anhaltende Angstzustände und Depressionen [1, 3] • Verinnerlichtes Gefühl der Selbstbeschuldigung bis ins Erwachsenenalter an [4] • Teils verstärktes Tarnverhalten, wenn Diagnose nicht vollständig akzeptiert wurde [3] • Übergang von Selbstkritik zu Selbstmitgefühl [3, 4] • Aktives Erschaffen der eigenen Identität [3, 4] • Stolz auf die Individualität [3, 4] • Verbesserte Durchsetzungsfähigkeit [1, 3] • Verbessertes Selbstbewusstsein und Selbstakzeptanz [1, 3] • Allgemeine Verbesserung des Wohlbefindens [3] • Geschlechtsidentität wird in Frage gestellt, bewusstes Ablehnen von geschlechtsspezifischen Erwartungen [2, 4] • Nicht Wohlfühlen in der Weiblichkeit [2] • Kein Mutterinstinkt, fehlende mütterliche Bindung [2, 4] • Führen eines authentischeren Lebens und Offenbaren von Persönlichkeitsmerkmalen, die zuvor verborgen wurden [4] • Gefühl von Zugehörigkeit zu einer Gruppe [3]
Umwelt	• Akzeptanz und Verständnis vom Umfeld [1] • Gelten als «behindert» [4] • Anhaltende (häufig positive) Veränderungen in Beziehungen [3, 4] • Befreiung von Schuldzuweisung [3] • Erwartung der Gesellschaft, dass Frauen eine Familie gründen [2] • geschlechtsspezifischen Erwartungen [2, 4]
Betätigung	• Besseres Erkennen von Stressauslöser [2] • Freundschaften mit anderen Frauen mit ASS [1] • gelernt, «nein» zu sagen [1] • Ausleben der (autistischen) Interessen [1, 3] • Schwierigkeiten, normative Geschlechterrollen wie Mutterschaft und Ehe zu erfüllen [4] • Mütter können dem gesellschaftlich geprägten Bild von Mutterschaft nicht gerecht werden [4] • weiterhin psychologische Unterstützung, haben jedoch mehr Selbstmitgefühl und Verständnis für ihren Unterstützungsbedarf [4] • Entwickeln von Bewältigungsstrategien und Verbesserung der Fähigkeit, die sensorischen Anforderungen ihres Arbeitsplatzes zu bewältigen [4] • Stimme in der Gesellschaft sein und einstehen für die Rechte [3] • Eheprobleme [4] • Diverse Anpassungen im Leben [3]

5 Diskussion

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse aus den vier Hauptstudien anhand des PEO Modells diskutiert. Auf einige aufgeführte Ergebnisse aus den Tabellen 3-5 wird nicht weiter eingegangen, da nur die relevanten Aspekte für die Beantwortung der Fragestellung diskutiert werden. Zudem wird weiterführende Literatur miteinbezogen, um ein umfassenderes Bild zu gewährleisten. Auch werden die Gründe und die Konsequenzen einer späten Diagnosestellung im Erwachsenenalter diskutiert. Es folgt eine Auflistung von Warnzeichen, um Symptome von ASS bei Frauen besser erkennen zu können.

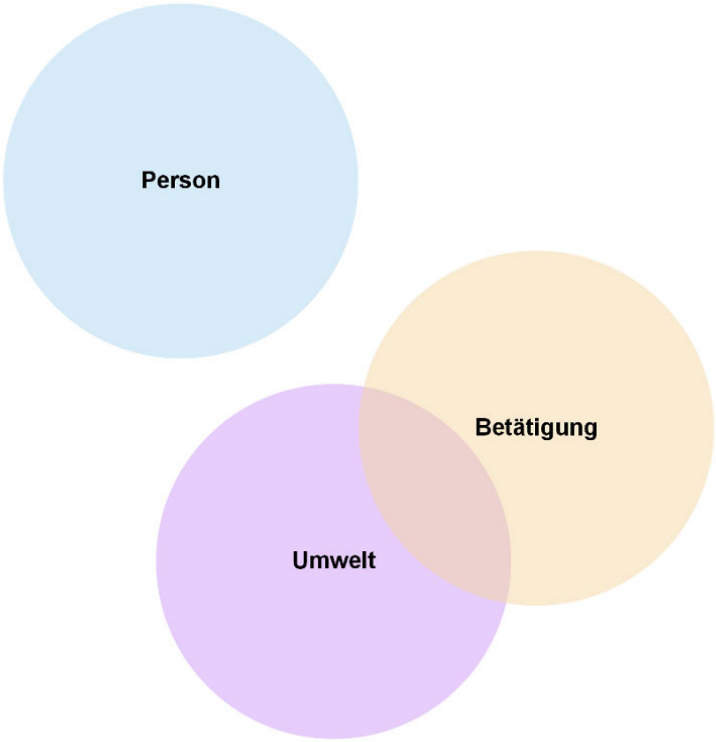
5.1 Ergebnisse im PEO Modell

Die Ergebnisse werden gleich wie in den Tabellen 3-5 in den drei Abschnitten (vor der Diagnosestellung, im Diagnoseprozess, nach der Diagnosestellung) diskutiert. Die Abbildungen des PEO Modells dienen der Veranschaulichung der Beziehungen zwischen den drei Komponenten in den jeweiligen Lebensabschnitten.

5.1.1 Vor der Diagnosestellung

Abbildung 3

Darstellung des PEO Modells vor der Diagnosestellung



Bezüglich der Umwelt verspüren die Frauen mit ASS einen gesellschaftlichen Druck, den stereotypischen weiblichen Rollenerwartungen zu entsprechen [1, 2, 4]. Diese Erwartungen werden den Frauen vom Umfeld vorgelebt und sie werden für ihr nicht der Norm entsprechendes Verhalten verantwortlich gemacht und teilweise sogar dafür bestraft [4]. Auch erfahren sie Mobbing [1, 2, 3] und Ablehnung durch Gleichaltrige [1, 2], wenn sie sich anders verhalten und andere Interessen zeigen. Durch das Nichterkennen der Symptome und die Abweisung von Fachpersonen [1, 3] werden die Frauen darin bestärkt, sich den gesellschaftlichen Normen anzupassen, da sie durch die fehlende Diagnose keine Legitimierung für ein anderes Verhalten haben.

Gemäss Hickey et al. (2018) durchlaufen Frauen mit ASS vor der Diagnosestellung in der Kindheit oder Jugend meist einen Prozess der Wahrnehmung ihrer Unterschiede zu Gleichaltrigen. Die Frauen unternehmen dann Schritte, um die Sichtbarkeit dieser Unterschiede zu verringern. Sie täuschen vor, normal zu sein, tarnen ihre Bedürfnisse und erlernen Strategien, um in der sozialen Welt zurechtzukommen [1, 2, 3, 4]. So versuchen sie, ihre Betätigungen an die

Umweltanforderungen anzupassen. Deshalb ist die Überschneidung der Komponente Umwelt und Betätigung in der Abbildung 3 klar gegeben und deren Überschneidungsfläche steht für die bewusste Anpassungen des Verhaltens der Frauen an die Umweltanforderungen und an das Verhalten der Gleichaltrigen. Die Studie von Punshon et al. (2019) kommt ebenfalls zum Ergebnis, dass den Frauen die Unterschiede zu den neurotypischen Gleichaltrigen bewusst sind und sie diese minimieren, indem sie ihre Altersgenossen untersuchen und nachahmen, weil sie sich deshalb nach Akzeptanz sehnen [4].

Frauen mit ASS haben unterschiedliche Schwierigkeiten in der Alltagsbewältigung. Sie zeigen Probleme beim Aufbau von Freundschaften und in der Schule [1, 3, 4]. Dass die Freundschaft zu männlichen Altersgenossen teils einfacher ist [4], spricht für die bereits beschriebene Theorie von Baron-Cohen (2002).

Die Frauen haben Spezialinteressen [1, 2], Unsicherheiten in sozialen Situationen [1, 2] und häufig ein hohes intellektuelles Niveau [2]. Diese autismusbedingten Merkmale werden oft unterdrückt. Die eigentlichen Interessen werden wenig ausgelebt und die Bedürfnisse bleiben dadurch oft unerfüllt. Die ausgeführten Betätigungen stimmen also nicht mit den Bedürfnissen der Person überein, was in der Abbildung 3 ersichtlich ist, indem sich die zwei Kreise der Komponenten Betätigung und Person nicht überschneiden. Diese Lücke bedeutet eine grosse psychische Belastung, die zu Selbstmordversuchen und Alkoholkonsum führen kann [1, 4]. Die Frauen zeigen auch als Konsequenz dieser Inkongruenz eine Verwirrung ihrer Identität und die verinnerlichte Überzeugung «falsch» zu sein [1, 2, 3].

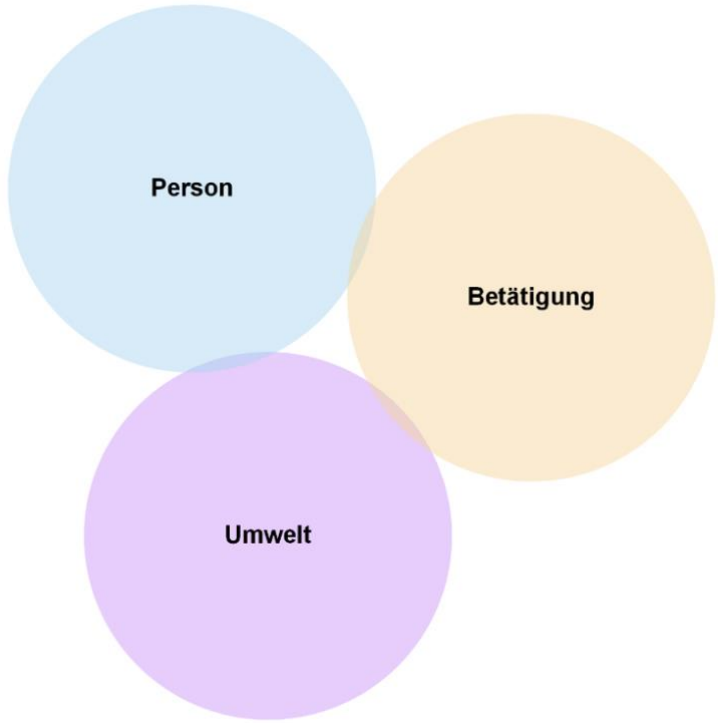
Die Verwirrung der Identität und das Maskieren der Bedürfnisse wird in der Studie von Griffith et al. (2012) sogar als ein falsches Selbst genannt. Dieses falsche Selbst ist zuerst bewusste Arbeit, fordert im Laufe der Zeit eine weniger bewusste Anwendung und wird gewohnheitsmässiger (Hickey et al., 2018). Das interne Gefühl der Andersartigkeit bleibt jedoch auch dann bestehen: «Wenn du Dinge lange genug nachahmst, werden sie zur Gewohnheit. (…) du wirst tatsächlich äusserlich genauso wie alle anderen. Aber das bist du nicht. (…) Du bist nie nicht autistisch.»[4] (Hickey et al., 2018, S. 360).

[4] Dieses Zitat wurde von den Verfasserinnen aus dem Englischen übersetzt

5.1.2 Im Diagnoseprozess

Abbildung 4

Darstellung des PEO Modells im Diagnoseprozess



Die ASS-Diagnose bringt die drei Komponenten, also die drei Kreise, näher zusammen. Da die Diagnosestellung jedoch eine Phase der Neuorientierung und Neubewertung ist, haben sich die Komponenten noch nicht gefestigt. Auch das Umfeld befindet sich in einer wandelnden Phase. Die Reaktion auf die Diagnose ist dabei unterschiedlich: Einige verhalten sich eher abwesend, weil sie die Diagnose nicht verstehen können [3], viele reagieren jedoch mit Verständnis, Unterstützung und Bestätigung [3, 4]. Auch können sich Beziehungen verbessern, da nun die Bedürfnisse der Frauen verständlicher sind und besser darauf eingegangen wird [4]. Die Gesellschaft verändert ebenfalls die Anforderungen an die Frauen. So werden sie teilweise von den geschlechtsspezifischen Erwartungen befreit [4].
Durch die Zuschreibung zum Krankheitsbild wird die Identität neu definiert [4]. Die Frauen reagieren auf diese neue Identität mit einer Kombination verschiedener Emotionen. Zum einen kommt Wut und Bedauern auf, so lange versucht zu haben, normal zu sein [1] gekoppelt mit der Wut darüber, dass die Diagnose nicht früher gestellt wurde [3]. Auch wird das Gefühl der Erleichterung, der Ruhe und der Rechtfertigung beschrieben, da die Diagnose die vergangenen Gefühle bestätigt und

einen Grund für vergangene Erfahrungen bringt [3]. Diese Reaktionen sind auch in weiteren Studien zu finden, wie folgendes Zitat zeigt: «Die letzten 14 Jahre waren für mich eine Suche, um zu verstehen, was an mir anders ist. (…) Die Asperger-Diagnose war das Ende einer langen Suche und hat vielen Dingen in meinem Leben einen Sinn gegeben.»[5] (Baldwin & Costley, 2016, S. 487)

Die verinnerlichten Gefühle des Versagens und der Scham können sich mit der Diagnose nach aussen verlagern, da die Symptome nun der Diagnose und nicht mehr dem Selbst zugeschrieben werden [2, 4]. So wird Scham über bestimmte Verhaltensaspekte, ungewöhnliche Interessen oder wahrgenommene Unzulänglichkeiten in Bezug auf Lebensziele abgebaut (Hickey et al., 2018).

Die vergangenen Erlebnisse werden neu verarbeitet und das Leben wird durch eine ASS-Linse neu bewertet [2, 3, 4].

Insgesamt bringt die Diagnose eine verbesserte Selbsterkenntnis und Selbstakzeptanz und das Selbstvertrauen kann aufgebaut werden [2, 3, 4]. Das höhere Mass an Selbstbewusstsein ermöglicht es den Frauen, mehr Kontrolle über das Leben zu haben.

Die Betätigungen drehen sich in diesem Zeitabschnitt vor allem um die Diagnosestellung. So war es für viele ein aktiver Prozess, sich mit der Diagnose auseinanderzusetzen und diese zu verstehen [3]. Auch das Wiedererleben von Erinnerungen und deren Neubewertung erforderte viel Zeit und war für die Frauen wichtig [3]. Eine weitere Betätigung war das Mitteilen der Diagnose an weitere Personen [3, 4] und eine erste Kontaktaufnahme zu anderen Betroffenen [1, 3].

Aus den Resultaten ist abzulesen, dass die Diagnosestellung viel Positives für die Zukunft bringt. Einige Traumatisierungen halten jedoch von der Kindheit bis nach der Diagnosestellung an. Dies verdeutlicht, dass eine frühere Diagnosestellung im Kindesalter den Frauen viel schwierige Erlebnisse erspart hätte. Die Diagnosestellung ist grundsätzlich sehr positiv, die anschliessende Aufarbeitung im Erwachsenenalter aber schmerzhaft und auch isolierend: «Und man muss einfach sein ganzes Leben psychologisch neu bewerten. Und im Alter von 53 Jahren liegt das schon sehr weit zurück.»[6] (Hickey et al., 2018, S. 361)

[5] Dieses Zitat wurde von den Verfasserinnen aus dem Englischen übersetzt
[6] Dieses Zitat wurde von den Verfasserinnen aus dem Englischen übersetzt

Eine Frau in der Studie 4 sieht die späte Diagnose im Erwachsenenalter auch als einen Vorteil. Der Nachteil einer früheren Diagnosestellung sei, dass die Entwicklung der Frauen aufgrund des Defizitmodells von ASS hätte unterdrückt werden können und die Frauen im Erwachsenenalter viele Meilensteine im Leben schon erreicht haben [4]. Die Frauen hätten sich mit der Diagnose allenfalls weniger zugetraut: «Ich glaube nicht, dass ich aufs College gegangen wäre, wenn ich gewusst hätte, dass ich ASS habe.»[7] (Lewis, 2016b, S. 350)

Ein weiterer negativer Aspekt der Diagnose ist die Erkenntnis der Einschränkungen, die die Diagnose den Frauen auferlegt (Stagg & Belcher, 2019). Sie müssen akzeptieren, dass ihre Schwierigkeiten nicht verschwinden werden: «Manchmal bin ich jetzt ein bisschen traurig wegen meiner Diagnose, weil ich weiss, dass ich die Dinge immer schwierig finden werde»[8] (Corden et al., 2021, S. 9). Die Erkenntnis, dass man bestimmte Dinge selbst bei grösster Anstrengung nie richtig können wird, führt aber auch zu Akzeptanz und Entspannung und reduziert Gefühle der Unzulänglichkeit (Schmid & Rehbach, 2021).

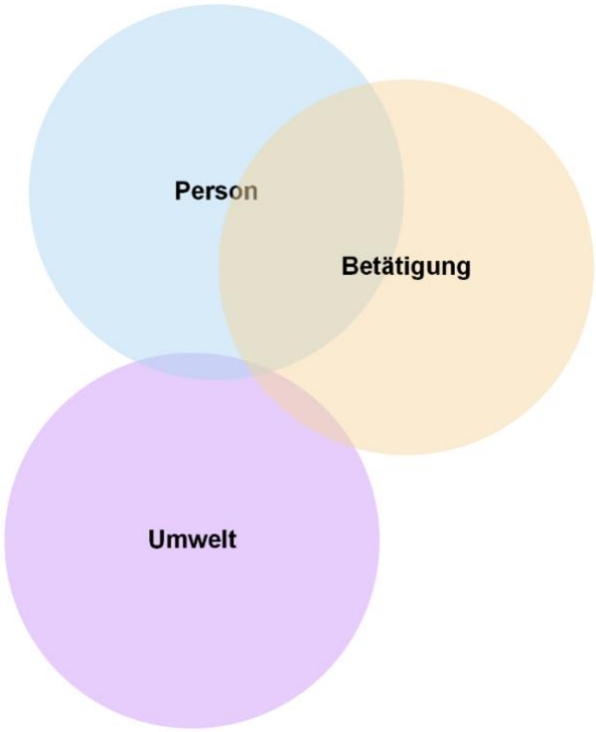
Insgesamt ist mehrheitlich die wiederkehrende Überzeugung zu finden, dass das Leben viel einfacher gewesen wäre, wenn die Diagnose früher bestätigt worden wäre. Die Lebensqualität und die Betätigungsperformanz werden durch die Diagnosestellung gesteigert. Deshalb haben die Verfasserinnen auch die PEO Darstellung so gewählt, dass die drei Kreise näher zueinanderrücken.

[7] Dieses Zitat wurde von den Verfasserinnen aus dem Englischen übersetzt
[8] Dieses Zitat wurde von den Verfasserinnen aus dem Englischen übersetzt

5.1.3 Nach der Diagnosestellung

Abbildung 5

Darstellung des PEO Modells nach der Diagnosestellung



Die zwei Komponenten der Person und der Betätigung überschneiden sich in dieser Darstellung deutlich. Viele Frauen berichten auch nach dem Diagnoseprozess von einem langanhaltenden verbesserten Selbstbewusstsein, verbesserter Durchsetzungsfähigkeit und das Erreichen einer Selbstakzeptanz [1, 3], nachdem eine neue Identität erschaffen wurde [3, 4]. Auch sind einige Frauen stolz auf ihre Individualität [3, 4]. In der Studie von Lewis (2016b) beschrieben Teilnehmende, wie sie lernten, die Vorteile von ASS zu erkennen und die Unterschiede zu schätzen. Dies bestätigt auch eine Teilnehmerin der Studie von Corden et al. (2021): «Ich lerne, stolz auf meinen Autismus zu sein»[9] (Corden et al., 2021, S. 9).
Diese Entwicklung kann jedoch nicht auf alle Frauen übertragen werden, wenige können die Diagnose auch nicht akzeptieren und zeigen danach sogar ein verstärktes Tarnverhalten [3]. Allgemein wirkt sich das Erlebte bis ins Erwachsenenalter aus, da einige Frauen immer noch unter psychischen Schwierigkeiten leiden [1, 3] und sich das verinnerlichte Gefühl der

[9] Dieses Zitat wurde von den Verfasserinnen aus dem Englischen übersetzt

Selbstbeschuldigung nie ganz abbauen konnte [4]. Man kann aber bei der Mehrheit von einer allgemeinen Verbesserung des Wohlbefindens ausgehen [3] und viele führen nach der Diagnosestellung ein authentischeres Leben und Verstecken die Persönlichkeitsmerkmale und Spezialinteressen nicht mehr [4]. Dies verstärkt folgendes Zitat: «Der Stress, etwas vortäuschen zu müssen, ist weg. Ich kann mich selbst sein»[10] (Lewis, 2016b, S. 350).

Diese positiven Entwicklungen im Bereich der Person übertragen sich auf die Betätigungen. Die Frauen haben vieles im Leben angepasst [3]. Sie können Stressauslöser erkennen [2] und haben Bewältigungsstrategien entwickelt, um sensorische Anforderungen zu überwinden [3]. Einige Frauen nehmen nach der Diagnose weiterhin psychologische Unterstützung in Anspruch, haben aber mehr Selbstmitgefühl und Verständnis für ihren Unterstützungsbedarf [4]. Zudem haben sie gelernt nein zu sagen und leben ihre Interessen aus [1, 3]. Die Frauen pflegen neue Freundschaften zu anderen Menschen mit ASS, die ihnen sehr wichtig sind [1]. Bis zum Erhalt der Diagnose haben die Frauen in einer Gesellschaft gelebt, die sie nicht begreifen konnten und sie waren sich nicht bewusst, dass eine alternative und unterstützende Gesellschaft für Personen mit ASS verfügbar wäre. Die Diagnose öffnet ihnen diese alternative Gesellschaft, die viel Unterstützung bietet (Stagg & Belcher, 2019).

Durch die ASS-Gemeinschaft und die Selbsthilfegruppe entsteht auch das Gefühl, nicht allein zu sein. Dies kann Kraft geben und ein wichtiger Teil des Aufbaus vom Selbstwertgefühl sein. Auch können Erfahrungen, Verhaltensweisen und Interessen im Zusammenhang mit ASS normalisiert werden, da nun über spezielle Bedürfnisse ausgetauscht wird und Gemeinsamkeiten gefunden werden. Deshalb müssen sie sich nicht mehr dafür schämen, da sie damit nicht mehr allein sind. (Hickey et al., 2018)

Die Freundschaften und die Identifikation in der ASS-Gesellschaft haben aber nicht nur Vorteile: «Seitdem habe ich ein Zugehörigkeitsgefühl in der ASS-Gesellschaft – dafür verspüre ich auf der anderen Seite eine grössere Trennung von den anderen Menschen»[11] (Lewis, 2016a, S. 578). Auch in der Studie von Hickey et al. (2018) berichten einige Frauen, dass sie sich in der Gesellschaft isoliert fühlen. Das

[10] Dieses Zitat wurde von den Verfasserinnen aus dem Englischen übersetzt
[11] Dieses Zitat wurde von den Verfasserinnen aus dem Englischen übersetzt

Alleinsein gibt den Frauen jedoch die Möglichkeit, besonderen Interessen nachzugehen und eben andere Menschen mit ASS zu treffen (Hickey et al., 2018). Den Geschlechterstereotypen und dem gesellschaftlich geprägten Bild der Mutterschaft gerecht zu werden, ist für die Frauen stets ein Problem, da viele von einem fehlenden Mutterinstinkt berichten [4]. Einige der Frauen mit ASS lehnen bewusst diese geschlechtsspezifischen Erwartungen ab und verhalten sich absichtlich anders [2, 4]. Es gibt zudem Frauen, die sich in ihrer Weiblichkeit nicht wohl fühlen [2], dies könnte ebenfalls für die Theorie von Baron-Cohen (2002) sprechen.

Im näheren Umfeld treffen die Frauen vorwiegend auf langanhaltende Akzeptanz und Verständnis [1] und erleben auch positive Entwicklungen in Beziehungen [3, 4]. Die Mitmenschen haben ebenfalls aufgehört, den Frauen Schuld für ihr Verhalten zu geben [3]. Obwohl die Frauen offiziell in der Gesellschaft als «behindert» gelten [4] und viele Frauen auch Mühe mit diesem Label haben, haltet die Gesellschaft dennoch an geschlechtsspezifische Erwartungen, dass eine Familie gegründet werden sollte. Dies wiederum erzeugt Druck bei den Betroffenen [4].

Die Umweltkomponente befindet sich deshalb in der Darstellung noch etwas abseits, obwohl mit dem näheren Umfeld eine grosse Überschneidung mit den anderen zwei Komponenten interpretierbar wäre. Lai und Baron-Cohen (2015) hebt die Wichtigkeit der Beziehung zwischen Umwelt und Person hervor und zeigt den grossen Einfluss des Umfeldes auf. Die Passung zwischen Person und Umwelt sei wichtiger Faktor, der bestimmt, wie ein Mensch mit ASS seinen Alltag meistern kann. Zu hohen Anforderungen der Umwelt oder Mobbing können die Einschränkungen einer Person mit ASS erhöhen. Gegensätzlich dazu kann ein tolerantes soziales Umfeld oder ein passender Arbeitsplatz die Fähigkeiten fördern. (Lai & Baron-Cohen, 2015)

Die PEO Darstellung zeigt, dass sich nach der Diagnosestellung zum ersten Mal alle drei Kreise überlappen und sich eine Betätigungsperformanz bildet. Dies wiederum zeigt auf, dass eine Diagnosestellung mehr Lebensqualität bringt.

Die Erlebnisse, die Verarbeitung und die Reaktion auf die Diagnosestellung ist sehr individuell und somit kann die Darstellung der Kreise nicht auf alle Frauen übertragen werden. Ebenfalls muss berücksichtigt werden, dass sich die Darstellung je nach Zeitspanne seit der Diagnosestellung verändert. Die Literatur weist darauf hin, dass je mehr Zeit seit der Diagnosestellung vergangen ist, desto weniger wird von

Unzufriedenheit mit der autistischen Identität berichtet (Corden et al., 2021). Deshalb würden die Kreise in der Darstellung wahrscheinlich näher zusammenrücken, je länger die Frauen mit der Diagnose leben. Mit der Zeit fühlen sich Menschen mit ASS möglicherweise auch besser gerüstet, um sich selbst zu vertreten und bereits bestehende Stereotypen in Frage zu stellen (Botha et al., 2022). Gemäss Lewis (2016a) könnte der Druck, sich in der sozialen und beruflichen Welt zurechtzufinden, mit zunehmendem Alter sowieso abnehmen. Dies bedeutete, dass das höhere Alter unabhängig von der ASS-Diagnose weniger belastend sein könnte (Lewis, 2016a).

5.2 Gründe für die späte Diagnosestellung

Die Gründe für die späte Diagnosestellung im Erwachsenenalter sind sehr vielschichtig. Eine Ursache ist der spezielle weibliche Phänotyp von ASS, der das Erkennen der Diagnose in der Kindheit erschwert (Lundin et al., 2021). So führt beispielsweise die typische Tarnung der Symptome zu Fehldiagnosen oder zur verspäteten Diagnose (Tubío-Fungueiriño et al., 2021). Ein weiterer Grund ist, dass Eltern die sozialen Schwierigkeiten ihrer Töchter als Ausdruck geschlechtsspezifischer Persönlichkeitsmerkmale wie Schüchternheit, Passivität oder Unreife interpretieren, da diese Charakterzüge besser zu neurotypischen Mädchen als zu neurotypischen Jungen passen (Kreiser & White, 2014).
Zudem fallen in der Schule Mädchen mit ASS weniger auf, weil sie meist keine problematischen Verhaltensweisen wie Hyperaktivität, Aggression und Unaufmerksamkeit zeigen und dadurch den Unterricht weniger stören. Bei Überforderung oder Missverständnissen reagieren die Mädchen anders als die Jungen nicht mit externalisierendem Verhalten wie Schubsen oder Schreien, sondern zeigen eine eher passive und zurückgezogene Reaktion. (Hull et al., 2020)
Gemäss Krahn und Fenton (2012) begünstigt zudem die Theorie von Baron-Cohen (2002) die Jungen bei der Diagnosestellung. Krahn und Fenton (2012) kritisieren die Zuteilung von ASS zu einem Geschlecht und heben hervor, dass sich die Frauen mit ASS von den Männern mit ASS unterscheiden und diese Unterschiede bei dieser Theorie und dann auch in der Praxis verloren gehen.
Zusätzlich basieren die ASS-Diagnoseinstrumente auf dem männlichen Phänotyp und sind nicht sensibel für die Symptome der Mädchen (Kopp & Gillberg, 2011), da sie mit männlichen Teilnehmern getestet wurden (Kreiser & White, 2014).

Aber auch die Diagnosestellung im Erwachsenenalter zeigt für die Frauen signifikant schwerere Hindernisse als für die Männer (Lewis, 2017). Eine Barriere ist, dass Spezialisten für Frauen mit ASS nicht zur Verfügung stehen (Lewis, 2916b). Den Frauen ist es oft sehr wichtig, dass die Fachperson Erfahrungen mit Frauen hat, da die Angst besteht, dass ihnen nicht geglaubt wird und sie keine Diagnose bekommen. Insbesondere bei Frauen, die der Meinung sind, dass ihre Symptome nicht klassisch für ASS sind, ist diese Befürchtung sehr gross (Punshon et al., 2009). Diese Angst wurde geprägt durch frühere negative Erfahrungen mit Fehldiagnosen, was zu Angst und Misstrauen gegenüber medizinischem Fachpersonal führt [4].
Zusammenfassend wird die Qualität der Diagnostik eingeschränkt durch Wissenslücken, Zeitdruck, unkritisches Übernehmen von Vordiagnosen und unzureichende Überprüfung einmal gestellter Diagnosen bei ausbleibendem Therapieerfolg (Schmid & Rehbach, 2021).
Weitere Barrieren sind die extreme soziale Angst, die das Vereinbaren und Einhalten von Terminen für die Abklärung erschwert. Ein zusätzliches Problem ist die befürchtete Stigmatisierung*. Es besteht die Angst, dass die Mitmenschen oder der Arbeitgeber sie stigmatisieren würden, wenn sie eine formelle ASS-Diagnose erhalten. (Lewis, 2017)
Allgemein ist die Erkennung von erwachsenen Menschen mit ASS schwieriger als von Kindern, da Erwachsene kompensatorische Strategien erlernt haben und diese auch bei Untersuchungen anwenden. Die Fachperson muss dann erkennen, dass diese erlernte Fähigkeit ein maskiertes Symptom ist, das in der Kindheit vorhanden war. Es können spezifische Fragen zu Bewältigungsmechanismen gestellt werden, so unterscheidet sich die Diagnosestellung im Erwachsenenalter jedoch stark und eine strikte Verwendung vom ADOS-2 reicht bei der Beurteilung von Erwachsenen nicht. (Lewis, 2017)
Personen mit ASS suchen häufig aufgrund sozialer Probleme nach einer Diagnose. Die Unfähigkeit, sich einzufügen, wird solange ertragen, bis sie unaushaltbar wird. (Jones et al., 2014)
Einige wollen jedoch auch keine formelle Diagnose, da alle Abklärungen eine so überwältigende Aufgabe ist, die sich nicht lohnt. Teilweise wurde auch während dem Prozess aufgegeben, weil es durch lange Wartezeiten sehr mühsam wurde. Viele fragten sich, ob die formale Diagnose den Aufwand wert war. (Lewis, 2017)

Eine Betroffene berichtete: «Ich bin durch die Hölle gegangen, nur um diagnostiziert zu werden, und der Experte hat mir nichts gesagt, was ich nicht schon wusste.»[12] (Lewis, 2017, S. 2418)

5.3 Folgen der späten Diagnosestellung

> «Bleibt eine ASS (…) bis ins Erwachsenenalter unerkannt, können sich in der Folge anhaltende Erschöpfung, Verzweiflung, Konzentrationsschwierigkeiten, Schlafstörungen, zunehmende Ängste, vermeintliche Panikattacken (oft meltdowns/overloads*), An- und Verspannungszustände, soziale Konflikte und Rückzugsverhalten entwickeln. Diese führen meist zu Folgeproblemen, wie vermehrten Krankmeldungen, Konflikten am Arbeitsplatz und in der Familie, Kündigungen, dem Verfehlen altersgerechter Ziele und folglich Existenzängsten.» (Schmid & Rehbach, 2021, S. 41)

Viele Frauen entwickeln durch die Anstrengung des Anpassens und des Tarnens psychische Probleme, die häufig bestehen bleiben. Die eigene Schuldzuweisung und das innerliche Gefühl des Falsch-Seins bleiben manchmal auch zeitlebens. Auch wurden Entscheidungen getroffen, die sich schädlich auf das gesamte Leben auswirkten. Diese Entscheidungen wären mit der Diagnosestellung anders ausgefallen. (Lewis, 2016b)

Die Unterstützung für Kinder mit ASS ist viel ausgebauter als die Unterstützung für Erwachsene (Turcotte et al., 2016). Für die Betroffenen ist es doppelt schwerwiegend, einerseits dass sie die gute Unterstützung in der Kindheit verpasst haben und andererseits trotz Diagnose als Erwachsene jetzt schlechter versorgt werden.

Die rechtzeitige Identifizierung von ASS verbessert die Lebensqualität, indem angemessene Interventionen stattfinden können, der Zugang zu Diensten verbessert wird (Wong et al., 2015). Auch bringt die Diagnose ein Gefühl der Selbstakzeptanz, bietet Strategien zur Verbesserung der Lebensqualität und trägt zur Förderung eines positiven Identitätsgefühls bei (Lewis, 2017).

[12] Dieses Zitat wurde von den Verfasserinnen aus dem Englischen übersetzt

5.4 Warnzeichen

Die folgende Liste ist eine Auflistung von möglichen erkenn- oder erfragbaren Symptomen von ASS bei Frauen. Die Liste ist jedoch nicht vollständig. ASS zeigt sich bei jeder Frau anders und doch gibt es gemeinsame Erkennungsfaktoren. Diese Liste der Warnzeichen ist für alle Berufe im Gesundheitswesen hilfreich zur Erkennung von Frauen mit einer möglichen ASS. Bei Auffälligkeiten sind weitere Abklärungen notwendig.

Tabelle 7

Warnzeichen, die bei Frauen auf das Krankheitsbild ASS hindeuten

Warnzeichen	Beispiele
Psychische Gesundheit	• Psychische Probleme (Jones et al., 2014) • Anhaltende Erschöpfung (Schmid & Rehbach, 2021) • Angstzustände (Lundin et al., 2021) • Wiederkehrende Phasen von Burnout (Krämer, persönliche Kommunikation, 6. März 2022) • Depression, die trotz Behandlungen bleibt (Krämer, persönliche Kommunikation, 6. März 2022)
Soziale Fertigkeiten	• Beziehungsprobleme (Schmid & Rehbach, 2021) • Wenig Freunde (Baldwin & Costley, 2016) • In Gruppen im Hintergrund am Beobachten, ruhiges und passives Verhalten (Lundin et al., 2021)
Kommunikation	• Nicht verstehen von Witzen (Baldwin & Costley, 2016), Redewendungen und Sprichwörter (Preißmann, 2013) • Mimik/Gestik passt nicht zum Gesagten (Preißmann, 2013) • Können nicht beschreiben, wie sich Gefühle anfühlen (Krämer, persönliche Kommunikation, 6. März 2022) • Schwierigkeiten, Blickkontakt herzustellen (Preißmann, 2013)
Verhalten	• Hochintelligent, wirken aber gleichzeitig kindlich-naiv (Schmid & Rehbach, 2021) • Motorische Ungeschicklichkeit (Preißmann, 2013) • Defizite in den exekutiven Funktionen* (Baldwin & Costley, 2016) • Zwänge (Krämer, persönliche Kommunikation, 6. März 2022) • Deutliche repetitive Routinen (Schmid & Rehbach, 2021) • Schwierigkeiten mit unerwarteten Situationen (Stagg & Belcher, 2019) • Neigung zum Perfektionismus (Krämer, persönliche Kommunikation, 6. März 2022) • Mühe mit der Menstruation/dem weiblichen Zyklus (Lundin et al., 2021)
Auswirkungen	• Schlafprobleme (Baldwin & Costley, 2016) • Arbeitslosigkeit (Baldwin & Costley, 2016) • Berufliche Schwierigkeiten (Schmid & Rehbach, 2021) • Haben sich schon immer anders gefühlt, aber nie eine Erklärung dafür gefunden (Schmid & Rehbach, 2021) • (Fehl)Diagnosen wie Sprachverzögerung, Angstzustände und Essstörungen (Baldwin & Costley, 2016)

6 Schlussfolgerung

In diesem Kapitel wird die Fragestellung der BA beantwortet und eine Schlussfolgerung über die gesamte Arbeit gebildet. Es werden Implikationen für die Praxis aufgezeigt und es wird kritisch auf Schwachstellen und Limitationen der BA verwiesen und weiterführende Fragen werden aufgeführt.

6.1 Beantwortung der Fragestellung

Folgende Fragestellungen wurden für diese BA definiert: (1) Wie erleben Frauen mit einer Autismus-Spektrum-Störung die späte Diagnosestellung im Erwachsenenalter?, (2) Wie verändert die Diagnosestellung die Sichtweise der betroffenen Frauen über ihre erfahrenen Erlebnisse vor der Diagnosestellung? und (3) Was verändert sich durch die Diagnose ASS im Leben der Frauen nach der Diagnosestellung?

Durch die vier Hauptstudien, die viele Antworten auf diese Fragen bringen, konnten verschiedene Erlebnisse von Frauen mit einer spät diagnostizierten ASS gefunden werden. Dadurch, dass die drei Zeitabschnitte (vor der Diagnosestellung, Diagnoseprozess, nach der Diagnosestellung) beleuchtet wurden, konnten Einblicke in das gesamte Leben von Frauen mit spät diagnostiziertem ASS geschaffen werden. Umfassende weitere Literatur hat diese Erfahrungen bestätigt und erweitert. Die Fragestellungen können jedoch nicht abschliessend beantwortet werden, da aufgrund des qualitativen Designs insgesamt nur eine geringe Anzahl an Erfahrungen von Frauen miteingeschlossen werden konnten.

Die Zielsetzung der BA wurde vollständig erreicht. Der weibliche Phänotyp von ASS konnte aufgedeckt werden und es wurden verschiedene Gründe gefunden, wieso Frauen oft erst im Erwachsenenalter diagnostiziert werden. Auch die Folgen von einer Spätdiagnose konnten erkannt werden. Das PEO Modell wurde genutzt, um die Unterschiede in der Interaktion zwischen der Person, ihrer Umwelt und der Betätigung bezüglich vor, während und nach der Diagnosestellung aufzuzeigen. Die Warnzeichen wurden zusammengestellt, um beteiligte Fachkräfte zu sensibilisieren. Die inhaltliche Beantwortung der Fragestellung ist im nächsten Kapitel *6.2 Schlussfolgerung* aufgeführt.

6.2 Schlussfolgerung

Die Frauen erleben die Diagnosestellung sehr unterschiedlich, insgesamt bringt eine ASS-Diagnose viele positive Veränderungen. Die allgemeine Zufriedenheit mit dem Diagnoseprozess wird beeinflusst durch die Dauer des Diagnoseprozesses, die Anzahl der aufgesuchten Fachleute, die Qualität der gegebenen Informationen und das Niveau der postdiagnostischen Unterstützung (Jones et al., 2014). Bei der Diagnosestellung wird über das Empfinden sehr unterschiedlicher Gefühle berichtet: Erleichterung, Wut, Bedauern, Verwirrung, Ruhe, Sicherheit und Bestätigung (Baldwin & Costley, 2016).

Die Diagnose löst einen Prozess der Lebensüberprüfung und Externalisierung aus und das vergangene Leben wird neu bewertet [2, 3, 4]. Frühere negative Erfahrungen werden neu dem ASS und nicht dem Selbst zugeschrieben [2, 4]. Die Diagnose liefert eine plausible Erklärung dafür, warum Dinge schiefgelaufen sind oder Menschen ihr volles Potenzial nicht erreicht haben. (Hickey et al., 2018)

Die ASS-Diagnose hat einen enormen Einfluss auf das zukünftige Leben (Punshon et al., 2009). Viele Frauen berichten von einem langanhaltenden verbesserten Selbstbewusstsein, verbesserter Durchsetzungsfähigkeit und das Erreichen einer Selbstakzeptanz [1]. Viele führen nach der Diagnose ein authentischeres Leben und Verstecken die Persönlichkeitsmerkmale und Spezialinteressen nicht mehr [4]. Der Zugang zu ASS-Gruppen wird sehr geschätzt, weil dieser Austausch ein Gefühl von gemeinsamer Erfahrung, Akzeptanz und sozialem Vergleich ermöglicht (Hickey et al., 2018).

Insgesamt wünschten sich die Frauen, dass sie ihre Diagnose früher im Leben erhalten hätten (Jones et al., 2014).

6.3 Praxistransfer

Viele Frauen erhalten im Erwachsenenalter nach der Diagnosestellung mangelhafte postdiagnostische Unterstützung (Huang et al., 2020). Sie fühlen sich nach der Diagnosestellung nicht eng genug begleitet und oft fehlen ihnen wichtige Informationen über das Krankheitsbild (Corden et al., 2021). Der Mangel an verfügbarer postdiagnostischer Unterstützung gilt als Hauptproblem in Bezug auf die negativen Erfahrungen des späten Diagnoseprozesses (Jones et al., 2014).

Die Herausforderungen von Menschen mit ASS setzen sich über die gesamte Lebensspanne fort und sind auch im Erwachsenenalter noch präsent (Hickey et al., 2018). In der Studie von Baldwin & Costley (2016) beschreibt eine Betroffene, dass sie vor allem mit grundlegenden Aufgaben wie Kochen und dem Haushalt kämpft. Dies sei oft nicht einfach und sie wünsche sich Unterstützung in den kleinen Aktivitäten des Alltags. Auch erklärt eine Betroffene, dass sie einen Job hat und allein lebt und deshalb niemand glaubt, dass Sie noch Hilfe benötigt (Baldwin & Costley, 2016).

Es ist wichtig, die Unterstützung auf die individuellen Bedürfnisse anzupassen, damit das Leben so unabhängig und erfüllt wie möglich gelebt werden kann (Lewis, 2017). In der Studie von Stagg & Belcher (2019) wird die Notwendigkeit einer besonderen Unterstützung am Arbeitsplatz beschreiben. Die Arbeit kann Menschen mit ASS in den kognitiven und sozialen Kompetenzen fördern und diese steigern. Jedoch ist es wichtig, das Arbeitsumfeld so zu adaptieren, dass es zu der betroffenen Person passt. Für dies wird auch professionelle Unterstützung benötigt.

Für eine solche alltagsnahe Begleitung nach dem Erhalt einer ASS-Diagnose sehen die Verfasserinnen die Ergotherapie als passendes Unterstützungsangebot. Die Ergotherapie kann in alltäglichen Aufgaben sowie auch im beruflichen Umfeld unterstützen. Erwachsene mit hochfunktionellem ASS bräuchten jedoch eine flexible Unterstützung, da ihre Bedürfnisse als Reaktion auf Lebensereignisse und im Laufe der Zeit schwanken (Griffith et al., 2012). Eine solche sporadische Unterstützungsmöglichkeit wird leider kaum angeboten.

Für alle Fachleute, die mit Frauen mit ASS zusammenarbeiten, ist es wichtig, Vertrauen aufzubauen, da die Frauen durch vorgängige Erfahrungen oft Angst haben, dass ihnen nicht geglaubt wird (Lewis, 2016a). Auch sollten Fachleute eine Selbstdiagnose nicht verwerfen, bevor sie nicht gründlich untersucht wurde, da dies zu einer Blockade in der zukünftigen Kommunikation führen kann (Lewis, 2017).

6.4 Limitationen

Tabelle 8

Limitationen dieser BA

Forschung in der Schweiz	Keine der vier Hauptstudien ist aus der Schweiz. Drei sind aus Grossbritannien und eine aus Australien. Die Forschung dieses Themas ist in Grossbritannien viel weiter fortgeschritten als in der Schweiz. Es ist fraglich, inwiefern sich die Ergebnisse auf die weibliche Bevölkerung der Schweiz übertragen lassen. Dass jedoch in der Schweiz auch viele Frauen erst im Erwachsenenalter mit ASS diagnostiziert werden, bestätigt Thommen (2019). Für eine genaue Einschätzung der Situation und für Erfahrungsberichte der Schweizer Frauen wären mehr Daten durch vorangetriebene Forschung erforderlich.
Heterogenität	Diese BA inkludiert nur qualitative Forschung. In den Daten der Hauptstudien wurde eine gewisse Heterogenität festgesellt, dies zeigt auf, dass die Erlebnisse, Erfahrungen und Reaktionen der Frauen sehr unterschiedlich sein können. Diese BA umfasst nur einzelne Stimmen von Frauen, diese können nicht pauschal verallgemeinert werden. Dazu bräuchte es weitere Daten, vor allem auch quantitative, welche die Theorien und Erfahrungen bestätigen.
Anzahl Hauptstudien	In dieser BA wurden nur vier Hauptstudien eingeschlossen, da die Forschung zu diesem Thema allgemein noch nicht sehr fortgeschritten ist und erst in den letzten Jahren vermehrt aufkam. Auch dies schränkt die Übertragbarkeit ein.
Nur Frauen mit gestellten Diagnosen	Frauen, die gar keine Diagnose haben, konnten nicht miteingeschlossen werden, da keine Daten zu dieser Gruppe existieren. Nur Frauen, die eine ASS-Diagnose haben, können für die Forschungen zu diesem Thema berücksichtigt werden, weil die Frauen ohne Diagnose nicht rekrutiert werden können. Frauen mit einer klinischen Diagnose zeigen eher Symptome der diagnostischen Kriterien, die vom Phänotyp der Männer abgeleitet sind. Frauen, die gar keine Diagnose haben, würden jedoch den speziellen Phänotyp der Frau am besten repräsentieren und allenfalls neue Erkenntnisse offenbaren. Die aktuelle Evidenz zum weiblichen ASS-Phänotyp ist deshalb möglicherweise nicht repräsentativ für alle Unterschiede des weiblichen Phänotyps zur typischen ASS. Limitierend ist ebenfalls, dass in dieser BA keine Frauen mit nur einer Selbstdiagnose berücksichtigt wurden, da diese die Besonderheiten des weiblichen Phänotyps besser repräsentiert hätten als Frauen mit einer gestellten Diagnose.

Qualität der Hauptstudien	Die vier Hauptstudien zeigen in einzelnen Punkten (siehe Tabelle 3) gewisse Einschränkungen bezüglich der Güte, diese Schwachstellen der Studien übertragen sich auch auf die BA.
Zuteilung der Resultate in das PEO Modell	Die Zuteilung der Resultate der Hauptstudien zu den drei PEO Domänen sowie auch die drei Darstellungen in der Diskussion wurden subjektiv von den Verfasserinnen gemacht, weshalb die Objektivität nicht vollumfänglich gewährleistet ist. Dies gilt ebenfalls für die Tabelle 7.
Literaturrecherche	Die Literaturrecherche fand nur in den ausgewählten Datenbanken statt und die Vollständigkeit kann nicht garantiert werden.

6.5 Zukünftige Forschungsthemen und weiterführende Gedanken

Allgemein sollte mehr üben den weiblichen ASS-Phänotyp und dessen Symptome und Auswirkungen geforscht werden. Dabei ist es wichtig, auch Daten von Frauen mit lediglich einer Selbstdiagnose zu erheben und zu berücksichtigen. In einem weiteren Schritt sollten neue Messinstrumente entwickelt oder den bestehenden ADOS-2 so aktualisiert werden, dass diese auch nachweislich auf weibliche autistische Merkmale reagieren. Zur Erkennung von ASS im Erwachsenenalter könnte auch beitragen, wenn die ASS-Diagnose als Differentialdiagnose in Leitlinien psychischer Erkrankungen aufgeführt werden würde.

Es ist wichtig, vermehrt Fachkräfte über den Phänotyp der Frau und dessen Symptome aufzuklären und Fachpersonen zur Abklärung von Erwachsenen mit ASS auszubilden.

Die Forschung über den weiblichen ASS-Phänotyp sollte auch in der Schweiz vorangetrieben werden, da erst wenige Daten vorhanden sind. Es ist wichtig, die Situation in der Schweiz und die Erfahrungen der Schweizer Frauen zu erfassen. Beispielweise müssen die Bedürfnisse der Frauen bezüglich postdiagnostischer Unterstützung erfragt werden, um danach passenden Lösungen umsetzen zu können. Diesbezüglich müsste ein Weg gefunden werden, diese Frauen professionell sporadisch begleiten zu können. Die Frauen könnten von ergotherapeutischer Unterstützung besser profitieren, wenn diese in konkreten Krisensituationen angefordert werden könnte, anstatt die klassischen, wöchentlichen neun Therapiesitzungen wahrzunehmen.

Allgemein sollte die Forschung zu den Möglichkeiten der Ergotherapie in der Unterstützung dieser Frauen vorangetrieben werden. Die Frage, was wirksame

ergotherapeutische Interventionen sind, blieb in dieser BA unbeantwortet. Eine weitere offene Frage ist, welche Auswirkungen eine Fehldiagnose hat.
Die Problematik des unerforschten weiblichen Phänotyps und die Nichterkennung von Frauen mit einem gewissen Krankheitsbild ist nicht nur bei der ASS-Diagnose zu beobachten, sondern beispielsweise auch beim Krankheitsbild ADHS. Die Medizin ist allgemein stark auf Männer und dessen Symptome fokussiert und verschiedene Diagnoseinstrumente wurden anhand von Männern erstellt. Dies wird von den Verfasserinnen stark kritisiert und zeigt einen allgemein grossen Handlungsbedarf der medizinischen Forschung.

Verzeichnisse

Literaturverzeichnis

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

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(10), 3281-3294. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8

Barnard, J., Harvey, V., Potter, D., & Prior A. (2001). *Ignored or ineligible? The reality for adults with autism spectrum disorders.* National Autistic Society.

Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, *6*(6), 248-254. https://doi.org/10.1016/S1364-6613(02)01904-6

Beck, J. S., Lundwall, R. A., Gabrielsen, T., Cox, J. C., & South, M. (2020). Looking good but feeling bad: «Camouflaging» behaviors and mental health in women with autistic traits. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *24*(4), 809-821. https://doi.org/10.1177/1362361320912147

Bluffield, S. (2006). *«Hopeful but fragile futures»: Recovery narratives in early psychosis* [Ph.D., University of East Anglia]. https://ethos.bl.uk/OrderDetails.do?uin=uk.bl.ethos.435981

Bölte, S., & Poustka, F. (2004). Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen (ADOS): Erste Ergebnisse zur Zuverlässigkeit und Gültigkeit. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, *32*(1), 45-50. https://doi.org/10.1024/1422-4917.32.1.45

Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2022). «Autism is me»: An investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, *37*(3), 427-453. https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Cassidy, S., Bradley, P., Robinson, J., Allison, C., McHugh, M., & Baron-Cohen, S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: A clinical cohort study. *The Lancet Psychiatry*, *1*(2), 142-147. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)70248-2

Corden, K., Brewer, R., & Cage, E. (2021). Personal Identity After an Autism Diagnosis: Relationships With Self-Esteem, Mental Wellbeing, and Diagnostic Timing. *Frontiers in Psychology*, *12*, 1-12. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.699335

Davidson, J., & Tamas, S. (2016). Autism and the ghost of gender. *Emotion, Space and Society*, *19*, 59-65. https://doi.org/10.1016/j.emospa.2015.09.009

Dudenredaktion (2022). *Duden - Die deutsche Rechtschreibung: Das umfassende Standardwerk auf der Grundlage der aktuellen amtlichen Regeln* (28. Aufl.). Bibliographisches Institut.

Gould, J., & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, *12*(1), 34-41. https://www.researchgate.net/publication/263155422_Missed_diagnosis_or_misdiagnosis_Girls_and_women_on_the_autism_spectrum

Granse, M. (2019). Den Fit optimieren - Person Environment Occupation (PEO) Model. *ergopraxis*, *12*(06), 38–39. https://doi.org/10.1055/a-0883-2768

Gressner, A. M., & Gressner, O. A. (2019). *Lexikon der Medizinischen Laboratoriumsdiagnostik* (1. Aufl). Springer.

Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., & Hastings, R. P. (2012). 'I just don't fit anywhere': Support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *16*(5), 532-546. https://doi.org/10.1177/1362361311405223

Head, A. M., McGillivray, J. A., & Stokes, M. A. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, *5*(19), 1-9. https://doi.org/10.1186/2040-2392-5-19

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

Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., Herbrecht, E., Stopin, A., Anckarsäter, H., Gillberg, C., Råstam, M., & Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, *9*(35), 1-9. https://doi.org/10.1186/1471-244X-9-35

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

Huke, V., Turk, J., Saeidi, S., Kent, A., & Morgan, J. F. (2013). Autism spectrum disorders in eating disorder populations: A systematic review. *European Eating Disorders Review: The Journal of the Eating Disorders Association*, *21*(5), 345-351. https://doi.org/10.1002/erv.2244

Hull, L., Lai, M.-C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K., & Mandy, W. (2020). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *24*(2), 352-363. https://doi.org/10.1177/1362361319864804

Jones, L., Goddard, L., Hill, E., Henry, L., & Crane, L. (2014). Experiences of Receiving a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: A Survey of Adults in the United Kingdom. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *44*(12), 3033-3044. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2161-3

Kanfiszer, L., Davies, F., & Collins, S. (2017). ‘I was just so different’: The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *21*(6), 661-669. https://doi.org/10.1177/1362361316687987

Kirkovski, M., Enticott, P., & Fitzgerald, P. (2013). A Review of the Role of Female Gender in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *43*(11), 2584-2603. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1

Knickmeyer, R. C., Wheelwright, S., & Baron-Cohen, S. B. (2008). Sex-typical Play: Masculinization/Defeminization in Girls with an Autism Spectrum Condition. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*(6), 1028-1035. https://doi.org/10.1007/s10803-007-0475-0

Kopp, S., & Gillberg, C. (2011). The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): An instrument for better capturing the autism phenotype in girls?. *Research in developmental disabilities, 32*(6), 2875-2888, https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.05.017

Krahn, T., & Fenton, A. (2012). The Extreme Male Brain Theory of Autism and the Potential Adverse Effects for Boys and Girls with Autism. *Journal of Bioethical Inquiry*, *9*(1), 93–103. https://doi.org/10.1007/s11673-011-9350-y

Kreiser, N. L., & White, S. W. (2014). ASD in females: Are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, *17*(1), 67–84. https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9

Labov, W., & Waletsky, J. (1967). *Narrative analysis: Oral versions of personal experience*. WA: University of Washington Press.

Lai, M.-C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet. Psychiatry*, *2*(11), 1013-1027. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1

Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: Setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *54*(1), 11-24. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003

Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N. V., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., Chakrabarti, B., MRC AIMS Consortium, & Baron-Cohen, S. (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PloS One*, *6*(6), e20835. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020835

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *63*(1), 9-23. https://doi.org/10.1177/000841749606300103

Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. (2007). *Critical Review Form: Qualitative Studies (Version 2.0)*. McMaster University. https://www.unisa.edu.au/contentassets/72bf75606a2b4abcaf7f17404af374ad/7b-mcmasters_qualreview_version2-01.pdf

Lewis, L. F. (2016a). Exploring the Experience of Self-Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. Archives of Psychiatric Nursing, 30(5), 575–580. https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.03.009

Lewis, L. F. (2016b). 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

Lewis, L. F. (2017). A Mixed Methods Study of Barriers to Formal Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *47*(8), 2410-2424. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3168-3

Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *56*(6), 466-474. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013

Lundin, K., Mahdi, S., Isaksson, J., & Bölte, S. (2021). Functional gender differences in autism: An international, multidisciplinary expert survey using the International Classification of Functioning, Disability, and Health model. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *25*(4), 1020-1035. https://doi.org/10.1177/1362361320975311

Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Christensen, D. L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, J. G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C. R., Li-Ching Lee, Harrington, R. A., Huston, M., & Hewitt, A. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities. *MMWR Surveillance Summaries*, *69*(3), 1-12. https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1

Mandy, W. (2019). Social camouflaging in autism: Is it time to lose the mask? *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *23*(8), 1879-1881. https://doi.org/10.1177/1362361319878559

Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. SAGE Publications.

Moss, P., Howlin, P., Savage, S., Bolton, P., & Rutter, M. (2015). Self and informant reports of mental health difficulties among adults with autism findings from a long-term follow-up study. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *19*(7), 832-841. https://doi.org/10.1177/1362361315585916

Polkinghorne, D. E. (2005). Language and Meaning: Data Collection in Qualitative Research. *Journal of Counseling Psychology*, *52*(2), 137-145. https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.137

Preißmann, C. (2013). Mädchen und Frauen mit Autismus-Spektrum-Störung. *Psychopraxis*, *16*(4), 17-19. https://doi.org/10.1007/s00739-013-0085-x

Punshon, C., Skirrow, P., & Murphy, G. (2009). The not guilty verdict: Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *13*(3), 265-283. https://doi.org/10.1177/1362361309103795

Reissman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. SAGE.

Ris, I., & Preusse-Bleuler, B. (2015). *AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels*. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit ZHAW.

Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., O'Hare, A., McClure, I., Forsyth, K., McCartney, D., & Murray, A. (2016). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism*, *20*(5), 628-634. https://doi.org/10.1177/1362361315617879

Schmid, M., & Rehbach, N. (2021). Ursachen und Risiken einer ausbleibenden oder späten Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung bei Frauen. *Psychotherapeutenjournal*, *20*(1) 39–44. Abgerufen am 28. April 2022, von https://www.psychotherapeutenjournal.de/ptk/web.nsf/gfx/1732B382A2379859C125869C00287E84/$file/Psychotherapeutenjournal%201-2021.pdf

Schuck, R. K., Flores, R. E., & Fung, L. K. (2019). Brief Report: Sex/Gender Differences in Symptomology and Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *49*(6), 2597-2604. https://doi.org/10.1007/s10803-019-03998-y

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

Stagg, S. D., & Belcher, H. (2019). Living with autism without knowing: Receiving a diagnosis in later life. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, *7*(1), 348-361. https://doi.org/10.1080/21642850.2019.1684920

Strong, S., Rigby, P., Stewart, D., Law, M., Letts, L., & Cooper, B. (1999). Application of the Person-Environment-Occupation Model: A practical Tool. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *66*(3), 122-133. https://doi.org/10.1177/000841749906600304

Thommen, E. (2019). Aktuelle Überlegungen zum Autismus. *Soziale Sicherheit CHSS*, 8-12. Abgerufen am 11. Mai 2022, von https://www.autismo.ch/wp-content/uploads/2019/06/Aktuelle-Überlegungen-zum-Autismus.pdf

Tubío-Fungueiriño, M., Cruz, S., Sampaio, A., Carracedo, A., & Fernández-Prieto, M. (2021). Social Camouflaging in Females with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *51*(7), 2190-2199. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04695-x

Turcotte, P., Mathew, M., Shea, L., Brusilovskiy, E., & Nonnemacher, S. (2016). Service Needs Across the Lifespan for Individuals with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *46*(7), 2480-2489. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2787-4

Werling, D. M., Parikshak, N. N., & Geschwind, D. H. (2016). Gene expression in human brain implicates sexually dimorphic pathways in autism spectrum disorders. *Nature Communications*, *7*(1), 10717-10727. https://doi.org/10.1038/ncomms10717

WHO. (2021). *ICD-10 Version 2021*. World Health Organization. Abgerufen am 13. Oktober 2021, von https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624

WHO. (2022). *ICD-11 Version 2022*. World Health Organization. Abgerufen am 25. Mai 2022, von https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624

Wijngaarden-Cremers, P., Eeten, E., Groen, W., Deurzen, P., Oosterling, I., & Gaag, R. (2014). Gender and Age Differences in the Core Triad of Impairments in Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *44*(3), 627-635. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1913-9

Wirtz, M. (2020). *Dorsch - Lexikon der Psychologie* (19. Aufl.). Hogrefe AG.

Wong, C., Odom, S., Hume, K., Cox, A., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M., Plavnick, J., Fleury, V., & Schultz, T. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *45*(7), 1951-1966. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z

Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Mandy, W., Hull, L., & Hadwin, J. A. (2021). Sex/Gender Differences in Camouflaging in Children and Adolescents with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *51*(4), 1353-1364. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04615-z

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 *Darstellung des PEO-Modells* 15
Abbildung 2 *Der Selektionsprozess* 22
Abbildung 3 *Darstellung des PEO Modells vor der Diagnosestellung* 43
Abbildung 4 *Darstellung des PEO Modells im Diagnoseprozess* 45
Abbildung 5 *Darstellung des PEO Modells nach der Diagnosestellung* 48

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 *Ein- und Ausschlusskriterien* 18
Tabelle 2 *Definierte Keywords für das Suchen der Hauptstudien* 20
Tabelle 3 *Relevante Ergebnisse im Zeitabschnitt vor der Diagnose* 39
Tabelle 4 *Relevante Ergebnisse im Zeitabschnitt des Diagnoseprozesses* 40
Tabelle 5 *Relevante Ergebnisse im Zeitabschnitt nach der Diagnose* 41
Tabelle 6 *Warnzeichen, die bei Frauen auf das Krankheitsbild ASS hindeuten* 55
Tabelle 7 *Limitationen dieser BA* 59

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzungen	Ausgeschriebene Version
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung
ADOS-2	Autism Diagnostic Observation Schedule - 2
ASS	Autismus-Spektrum-Störung
BA	Bachelorarbeit
CMOP-E	Canadian Model of Occupational Performance and Engagement
DSM-5	Diagnostisches und statistisches Manual Psychischer Störungen
GHQ-12	12-Item General Health Questionnaire
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
ICD-10	10. Version der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
IPA	interpretative phänomenologische Analyse
IQ	Intelligenzquotient
PEO	Person Environment Occupation
WHO	Weltgesundheitsorganisation

Wortzahl

Wortzahl des Abstracts: 199

Wortzahl der Arbeit: 11’994

(Die Wortzahl der Arbeit ist ohne Titelblatt, Abstract, Tabellen, Abbildungen und deren Beschriftung; ohne Verzeichnisse, Eigenständigkeitserklärung und Danksagung und ohne Anhang)

Eigenständigkeitserklärung

Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.

[redacted] [redacted]

Noémie Meyer Livia Kreis

Danksagung

Die Verfasserinnen bedanken sich herzlich bei Andrea Petrig für die Betreuung und Begleitung dieser Bachelorarbeit. Sie stand jederzeit mit hilfreichen Tipps für Fragen und Anliegen zur Verfügung. Auch gilt ein grosser Dank den Personen, die sich für das Korrekturlesen dieser Arbeit Zeit genommen haben. Zusätzlich bedanken sich die Verfasserinnen bei [redacted] für das spannende Interview, welches neue Beispiele und Einsichten aus der Praxis gewährte und viele Ergebnisse bestätigte.

Anhang

A Glossar

Glossar	Beschreibung
Anamnese	Methode zur Sammlung und Systematisierung von Informationen und Daten zur Vor- und Entwicklungsgeschichte eines Zustands oder einer Problemsituation (Wirtz, 2020)
Asperger-Syndrom	Variante des Autismus, die sich am milderen Ende des autistischen Spektrums befindet (Attwood, 2012)
Assessement	Spezielle Werkzeuge oder Instrumente, die im Evaluationsprozess eingesetzt werden (Tomchek & Koenig, 2018)
Atypischer Autismus	Syndrombild, bei dem nicht alle Kriterien einer autistischen Störung erfüllt werden (Schneider & Köneke, 2021)
Autismus	Spektrum von tiefgreifenden Entwicklungsstörungen mit Schwierigkeiten in den Bereichen Wahrnehmung, Kommunikation und Sozialverhalten (Schneider & Köneke, 2021)
Autismus-spektrum-Störung (ASS)	Zusammenfassung aller autistischen Syndrome (Schneider & Köneke, 2021)
Betätigung	Alltägliche Aktivität, an denen sich Menschen beteiligen; sie haben einen Zweck, eine Bedeutung und einen empfundenen Nutzen für die Person (Tomchek & Koenig, 2018)
Betätigungsperformanz	Der Akt des Tuns und Ausführens einer gewählten Aktion, Aktivität oder Betätigung, der aus der dynamischen Transaktion zwischen Klientin oder Klient, Kontext und Aktivität resultiert (Tomchek & Koenig, 2018)
Bool'sche Operatoren	Werden verwendet, um logische Beziehungen von Elementen in Suchanfragen auszudrücken. Die Booleschen Operatoren sind AND, OR und NOT (Lewandowski, 2015)
Camouflage	Das Tarnen der ASS-Symptome (Hull et al., 2020)
Cluster	Automatisch zusammengestellte Menge von ähnlich erkannten Objekten (Lewandowski, 2015)
Confirmability (Bestätigung)	Beurteilt die Studiendurchführung und ist erreicht, wenn eine Prüfung durch eine externe Person der Studiendurchführung gegeben ist (Ris & Preusse-Bleuler, 2015)
Credibility (Glaubwürdigkeit)	Um die Credibility zu erreichen, sollte eine Triangulation beispielsweise durch Kombination von Interviews und Beobachtungen bei der Datenerhebung gegeben sein. Auch soll eine Diskussion der Daten mit den Forschenden und den Teilnehmenden stattfinden (Ris & Preusse-Bleuler, 2015)

Dependability (Zuverlässigkeit)	Wird durch eine regelmässige und zeitnahe Prüfung der Datenerhebung und -analyse bezüglich Gemeinsamkeiten und Unterschieden erreicht. Weiter wird die Zuverlässigkeit gefördert, wenn die Überprüfung der Datenanalyse und -ergebnisse durch ein internes oder -externes Gremium der Hochschule erfolgt (Ris & Preusse-Bleuler, 2015).
Diagnose	Zuordnung einer Erkrankung beziehungsweise einer gesundheitlichen Störung zu einer Krankheitsidentität (Gressner & Gressner, 2019)
Distress	Unangenehmer, negativer Stress (Wirtz, 2020)
Empathie	Empathie besteht darin, verschiedene mentale Zustände bei anderen wahrzunehmen und emotional darauf zu reagieren, und die Fähigkeit, Personen in ihrem sozialen Umfeld zu verstehen und mit ihnen zu interagieren (Baron-Cohen, 2002)
Entwicklungsstörungen	Oberbegriff für bestimmte Krankheitsbilder, u. a. Autismus (Schneider & Köneke, 2021)
exekutiven Funktionen	Beinhalten Problemlösen, mentales Planen, Initiieren und Inhibieren von Handlungen. Sie dienen dazu Handlungen über mehrere Teilschritte hinweg auf ein übergeordnetes Ziel hin zu planen, die Aufmerksamkeit auf relevante Informationen zu fokussieren und ungeeignete Handlungen zu unterdrücken (Hartje & Poeck, 2002)
externalisieren	Nach aussen verlagern (Dudenredaktion, 2020)
Framework	Eine tragende Struktur, um die herum etwas gebaut werden kann (*Cambridge Dictionary*, o. J.)
Frühkindlicher Autismus	„Typisches“ Erscheinungsbild des Autismus, meist verbunden mit geistiger Behinderung und sehr eingeschränkter Verbalsprache (Schneider & Köneke, 2021)
Geschlechterrolle	Wird einem Menschen aufgrund seines biologischen Geschlechts zugeteilt (Petermann et al., 2014)
Geschlechterstereotypen	Umfassen Ansichten über maskuline und feminine Eigenschaften und können definiert werden als strukturierte Annahmen oder Schemata über persönliche Eigenschaften von Männern und Frauen (Petermann et al., 2014)
Geschlechtsidentität	Bezieht sich auf das individuelle Selbstskonzept eines Menschen (Petermann et al., 2014)
Halbstrukturiertes Interview	Basiert auf einem Gesprächsleitfaden in Form von vorgefertigten Fragen. Es besteht jedoch eine grösstmögliche Flexibilität, wie und in welcher Reihenfolge die Fragen gestellt werden (Renner & Jacob, 2020)

Heterogenität	Heterogen = Anders, fremd, ungleich (Wirtz, 2020)
Hochfunktioneller Autismus	Auch High-Functioning-Autism; Autismus auf hohem Funktionsniveau, d. h. mit mindestens durchschnittlicher; nicht klar vom Asperger-Syndrom zu trennen (Schneider & Köneke, 2021)
induktiver Ansatz	Hat zum Ziel Hypothesen zu entwickeln und geht vom Konkreten zum Allgemeinen (Bortz & Döring, 2016)
internalisieren	Werte, Normen oder Auffassungen übernehmen und diese zu eigen machen; verinnerlichen (Dudenredaktion, 2020)
Interpretative phänomenologische Analyse	Die IPA ermöglicht die Fokussierung auf subjektive Berichte über spezifisch gelebte Erfahrungen und wie Individuen darauf reagieren und diese interpretieren (Lewis, 2017)
Keywords	Suchwort (Lewandowski, 2015)
Konsensansatz	Verwendung eines Forscherteams zur gemeinsamen Analyse der Daten, anstatt sich auf einen einzelnen Forschenden zu verlassen. Dieser Ansatz kann Mitglieder des Teams einbeziehen, die einige oder alle Daten unabhängig voneinander analysieren und dann zusammenkommen, um Notizen zu vergleichen und verschiedene Konzeptualisierungen zu diskutieren, um schliesslich einen Konsens zu erzielen, wie die Daten am besten dargestellt werden (Barker & Pistrang, 2005)
Literaturreview	Bezeichnet eine kritische Auseinandersetzung mit bereits bestehenden publizierten Studien und Fachartikeln. Damit werden bestimmte Fragestellungen beantwortet oder weiteres Wissen generiert (Ritschl et al., 2016)
methodische Strenge	Ist die dritte Phase der narrativen Analysestruktur. Sie hat zum Ziel, Vertrauenswürdigkeit und Validität zu schaffen (Riessman, 2008)
narrative Analysestruktur	Gewährleistet eine systematische Analyse von Geschichten. Die Analyse ist in fünf Schritte unterteilt und konzentriert sich sowohl auf die Aspekte des Lebens der Personen, aber auch wie sie diese Aspekte konzeptualisieren (Bluffield, 2006)
neurodivergent	Wenn die neurokognitiven Gehirnfunktionen eines Menschen von denjenigen abweichen, welche die Gesellschaft als innerhalb der Norm liegend (also als „normal“ oder "neurotypisch") definiert, dann wird dieser Mensch als *neurodivergent* bezeichnet (Nessler, 2017)
neurotypisch	Neurologisch typisch, das heisst ohne einen definierten neurologischen Unterschied. Also beispielsweise Menschen, welche kein Autismus haben (*Was Bedeutet «neurotypisch»?*, 2020)

overloads/meltdowns	Beim Overload (= Überladung, Reizüberflutung) staut sich ein Reiz oder Gefühle an, welcher ungefiltert auf die betroffene Person einwirkt. Viele reagieren darauf mit Rückzug oder Ohren zuhalten. Die Folge eines Overloads ohne Rückzugsmöglichkeit kann der Meltdown sein. Dieser sieht von aussen häufig wie ein Wutausbruch aus, ist jedoch ein Akt der Verzweiflung (Bänninger, 2021)
Peergroup	Ist eine vor allem im Jugendalter bedeutsame Gruppe von Gleichen, denen sich ein Individuum zugehörig fühlt und an denen es sich orientiert (Wirtz, 2020)
phänomenologisch	Die Phänomenologie beantwortet die Frage: „Wie ist es, diese bestimmte Erfahrung zu machen?“. Die Phänomenologie versucht, das Phänomen einer gelebten Erfahrung zu verstehen - dies kann mit einer Emotion wie Einsamkeit, einer Beziehung oder der Zugehörigkeit zu einer Gruppe zusammenhängen. (Letts et al., 2007)
Phänotyp	Das Erscheinungsbild oder die Eigenschaften, die von einem bestimmten Gen bestimmt werden (Bernard, 2017)
Population	Ansammlung von Gruppen von Einzelpersonen, die an einem ähnlichen Schauplatz leben oder die gleichen oder ähnlichen Merkmale oder Anliegen haben (Tomchek & Koenig, 2018)
Qualitative Studien	Die Sicht der Betroffenen steht im Mittelpunkt, es geht um die Innensicht, wie beispielsweise um Erfahrungen und Gefühle und es ist ein induktiver Forschungsprozess mit dem Ziel, neue Hypothesen zu entwickeln (Bortz & Döring, 2016)
Quantitative Studie	Gilt als eher objektbezogen, identifiziert Erklärungen und Ursache-Wirkungszusammenhänge und das Ziel ist das Erklären kausaler Zusammenhänge, das Bestätigen oder Widerlegen von Hypothesen und das Erheben von replizierbaren Daten (Bortz & Döring, 2016)
Rahmenanalyse	Wird in der Gesundheitsforschung häufig zur Theoriebildung und zur Förderung der Entwicklung neuer Massnahmen eingesetzt und ist eine weit verbreitete und transparente Methode der qualitativen Forschung (Ritchie & Lewis, 2014)
Repetitives/stereotypes Verhalten	Wiederholende Hand-, Finger- oder Körperbewegungen, wiederholter Gebrauch von Objekten, Wiederholungen in der Sprache sowie immer wiederkehrendes Schaukeln des Körpers (Szatmari et al., 2006)
Sanktionierung	Bewertung eines Verhaltens durch Einzelpersonen oder Gruppen. Negative Sanktion ist eine Missbilligung. Sanktionen dienen der Unterscheidung zw. erwünschtem (normangemessenem) und unerwünschtem Verhalten (Wirtz, 2020)

Sozialkonstruktivistische Theorie	Diese Theorie ermöglicht eine Reflexion über dominante kulturelle Narrative und versucht zu verstehen, wie soziale Konstruktionen der Realität die menschliche Erfahrung beeinflussen (Burr, 2015)
Spezialintressen	Intensive Beschäftigung mit einem besonderen Gebiet; vor allem beim Asperger-Syndrom (Schneider & Köneke, 2021)
stereotypes Verhalten	Wiederholte funktionslose Handlungen (Schneider & Köneke, 2021)
Stigmatisierung	Die Kategorisierung einer Person (Zuschreibung eines Stigmas) durch gesellschaftlich oder gruppenspezifisch negativ bewertete Eigenschaften, das heisst durch Eigenschaften, die sie sozial diskreditieren und isolieren (Fuchs-Heinritz, 2013)
Systematisierung	Besteht darin, Regeln oder Prinzipien für das Verständnis komplexer Systeme wie z.B Maschinen zu entwickeln und die Fähigkeit, Objekte in der eigenen physischen Umgebung nicht nur zu verstehen, sondern auch zu verändern (Lai et al., 2011)
Tarnungsverhalten	Tarnung besteht aus einem komplexen Kopierverhalten der Peergroup durch genaue Beobachtung und dem Maskieren von Persönlichkeitsmerkmalen (Lai et al., 2011)
Transferability (Übertragbarkeit)	Durch detaillierte Beschreibungen und Diskussionen erfolgt eine nachvollziehbare Präsentation der Ergebnisse. Die Transferability ist durch Informationen der Situation vor Ort gegeben. Weiter ist die Verwendung von Zitaten der Teilnehmenden im Text unterstützend. Durch eine schlüssige Präsentation sollen Ergebnisse für die eigene Praxis interpretierbar sein und für weitere Forschung genutzt werden können (Ris & Preusse-Bleuler, 2015)
transkribiert	Ein Transkript ist ein verschriftlichtes Dokument von gesprochenen Aufzeichnungen, z. B. eines Interviews (Genau, 2018)
Trunkierungszeichen	Abschneiden eines Suchbegriffs durch Setzen eines Sonderzeichens (meist *); sorgt dafür, dass mehr Dokumente gefunden werden. Bei der gängigen Rechtstrunkierung werden alle Wörter gefunden, die einen eingegebenen Wortstamm enthalten (Lewandowski, 2015)
Umwelt	Externe physische und soziale Gegebenheiten, in denen sich der Alltag des Klienten oder der Klientin abspielt (Bazyk et al., 2019)
Viktimisierung	„zum Opfer machen“ oder „zum Opfer werden“; die Zuschreibung einer Opferrolle an einzelne Mitglieder oder Gruppen der Gesellschaft erfolgt zumeist durch Mitglieder dominanter gesellschaftlicher Gruppen, Institutionen oder Ideologien (Stangl, 2022)

Literaturverzeichnis Glossar

Attwood, T. (2012). *Ein Leben mit dem Asperger-Syndrom: Von Kindheit bis Erwachsensein - alles was weiterhilft* (2. Aufl.). TRIAS.

Autismus-Spektrum-Portal-Aspergerschweiz. (2020, 4. Januar). autismus-spektrum. Abgerufen am 9. Mai 2022, von https://autismus-spektrum.ch/was-bedeutet-neurotypisch/

Bänninger, S. (2021, 16. April). *Was ist ein Overload / Meltdown / Shutdown?.* Die virtuelle Selbsthilfegruppe für Asperger Eltern. https://www.vshg-asperger-eltern.ch/allgemein/overload-meltdown-shutdown/

Barker, C., & Pistrang, N. (2005). Quality Criteria Under Methodological Pluralism: Implications for Conducting and Evaluating Research. *American Journal of Community Psychology*, *35*(3), 201–212. https://doi.org/10.1007/s10464-005-3398-y

Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, *6*(6), 248–254. https://doi.org/10.1016/S1364-6613(02)01904-6

Bazyk, S., Arbesman, M., Berding, J., & Brinkmann, S. (2019). *Psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen* (1. Aufl., Bd. 12). Hogrefe Verlag.

Bernard, H.-U. (2017). *Ursachen von Autismus-Spektrum-Störungen* (1. Aufl.). W. Kohlhammer GmbH.

Bluffield, S. (2006). *„Hopeful but fragile futures“: Recovery narratives in early psychosis* [Ph.D., University of East Anglia]. https://ethos.bl.uk/OrderDetails.do?uin=uk.bl.ethos.435981

Bortz, J., & Döring, N. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation: Für Human- und Sozialwissenschaftler* (5. Aufl). Springer.

Burr, V. (2015). *Social Constructionism* (3. Aufl.). Routledge/Taylor & Francis Group.

Cambridge Dictionary. (o. D.). Abgerufen am 10. Mai 2022, von https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/framework

Dudenredaktion (2020). *Duden - Die deutsche Rechtschreibung: Das umfassende Standardwerk auf der Grundlage der aktuellen amtlichen Regeln* (28. Aufl.). Bibliographisches Institut.

Fuchs-Heinritz, W. (2013). *Lexikon zur Soziologie* (5., überarb. Aufl.). Springer VS.

Genau, L. (2018, 14. August). *5 Tipps für das Transkribieren deines Interviews*. Scribbr. Abgerufen am 11. Mai 2022, von https://www.scribbr.de/methodik/interview-transkribieren/

Gressner, A. M., & Gressner, O. A. (2019). *Lexikon der Medizinischen Laboratoriumsdiagnostik* (1. Aufl). Springer.

Hartje, W., & Poeck, K. (2002). *Klinische Neuropsychologie: 29 Tabellen* (5., überarb. und erw. Aufl). Thieme.

Hull, L., Lai, M.-C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K., & Mandy, W. (2020). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *24*(2), 352–363. https://doi.org/10.1177/1362361319864804

Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N. V., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., Chakrabarti, B., MRC AIMS Consortium, & Baron-Cohen, S. (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PloS One*, *6*(6), e20835. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020835

Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. (2007). *Critical Review Form: Qualitative Studies (Version 2.0)*. McMaster University. https://www.unisa.edu.au/contentassets/72bf75606a2b4abcaf7f17404af374ad/7b-mcmasters_qualreview_version2-01.pdf

Lewandowski, D. (2015). *Suchmaschinen verstehen*. Springer Berlin Heidelberg. Abgerufen am 24. April 2022, von http://link.springer.com/10.1007/978-3-662-44014-8

Macleod, R., Shepherd, L., & Thompson, A. (2016). Posttraumatic stress symptomatology and appearance distress following burn injury: An interpretative phenomenological analysis. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *35*(11), 1197–1204. https://doi.org/10.1037/hea0000391

Nessler, J. C. (2017). *Schule | Schweiz | nerodivers*. neurodivers. Abgerufen am 9. Mai 2022, von https://www.neurodivers.com

Petermann, F., Scheithauer, H., & Niebank, K. (2014). *Entwicklungswissenschaft Entwicklungspsychologie—Genetik—Neuropsychologie*. Springer Berlin.

Renner, K.-H., & Jacob, N.-C. (2020). *Das Interview: Grundlagen und Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften*. Springer Berlin Heidelberg.

Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences* (1. Aufl.). Sage Publications.

Ris, I., & Preusse-Bleuler, B. (2015). *AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels*. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit ZHAW.

Ritchie, J., & Lewis, J. (2014). *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers* (1. Aufl). Sage Publications.

Ritschl, V., Weigl, R., & Stamm, T. (2016). *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (1. Aufl.). Springer Berlin Heidelberg.

Schneider, K., & Köneke, V. (2021). *Warum manchmal ein Brett vorm Kopf klebt und wieso man im Sitzen miteinander gehen kann—Ratgeber für Jugendliche mit Autismus* (2. Aufl.). Ernst Reinhardt Verlag.

Stangl, W. (2022). *Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik*. Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik. Abgerufen am 9. Mai 2022, von https://lexikon.stangl.eu/877/viktimisierung

Szatmari, P., Georgiades, S., Bryson, S., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Mahoney, W., Goldberg, J., & Tuff, L. (2006). Investigating the Structure of the Restricted, Repetitive Behaviours and Interests Domain of Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *47*(6), 582–590. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01537.x

Tomchek, S., & Koenig, K. P. (2018). *Menschen mit einer Autismus–Spektrum–Störung* (1. Aufl., Bd. 1). Hogrefe Verlag GmbH.

Wirtz, M. (2020). *Dorsch—Lexikon der Psychologie* (19. Aufl.). Hogrefe AG.

B Kritische Würdigung der Hauptstudien

Studie 1

Titel: The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype (Bargiela et al., 2016)

Würdigung: Critical Review Form – Quantitative Studies (Letts et al., 2007)

	Comments
STUDY PURPOSE: Was the purpose and/or research question stated clearly? X yes o no	**Outline the purpose of the study and/or research question.** Diese Arbeit soll neue, gut definierte Hypothesen über den weiblichen ASS-Phänotyp hervorbringen, um zukünftige quantitative Untersuchungen voranzutreiben. Forschungsfragen: 1. Wie erleben spät diagnostizierte Frauen mit ASS die Eigenschaften des weiblichen ASS-Phänotyps? 2. Wie beeinflusst der weibliche ASS-Phänotyp die Erfahrungen junger Frauen mit Diagnosen, Fehldiagnosen und verpassten Diagnosen? 3. Wie passen sich spät diagnostizierte Frauen mit ASS an die Herausforderungen an, denen sie gegenüberstehen?
LITERATURE: Was relevant background literature reviewed? X yes o no	**Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?** Anhand von Literaturangaben wird gezeigt, dass Frauen häufiger fehldiagnostiziert oder erst verspätet diagnostiziert werden und daher unter unterschiedlichen Nachteilen leiden. Der Ansatz zur qualitativen Bewertung der Erfahrungen von Frauen sollte mehr Informationen über Schlüsselkonzepte liefern und eine Grundlage für weitere quantitative Forschung sein. Sie haben bewusst als Stichprobe Frauen gewählt, die erst im Erwachsenenalter diagnostiziert wurden, um so den Phänotyp der Frau noch besser zu erforschen.
	How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? Ihre Ergebnisse korrelieren mit unserer Forschungsfrage. Auch beinhaltet die Studie alle Einschlusskriterien der Bachelorarbeit.
STUDY DESIGN: What was the design? X phenomenology o ethnography o grounded theory o participatory action research o other _____	**Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.** Sie wählten einen induktiven (d. h. datengesteuerten) Ansatz und führten eine qualitative Untersuchung durch. Dieses Design ist für die Fragestellung der Studie angemessen, da sie Informationen über die gelebten Erfahrungen der Frauen haben möchten, sodass ein qualitatives Studiendesign gegeben ist. Die Forscherinnen und Forscher wollen die soziale Welt aus der Sicht der Betroffenen zu verstehen.

Was a theoretical perspective identified? X yes o no	**Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.** Die Autorinnen und Autoren geben an, dass Frauen mit ASS seltener diagnostiziert werden und dadurch unter verschiedenen Schwierigkeiten leiden. Sie nennen mehrere Studien zur Untermauerung ihrer Theorie (z. B. Lai und Baron-Cohen 2015). Um diese Effekte vertiefter zu untersuchen, befragten sie Frauen mit einer spät diagnostizierten ASS-Diagnose. Dadurch wollen sie die Dringlichkeit aufzeigen, Frauen bereits früher diagnostizieren zu können und deshalb auch neue Erfassungsinstrumente zu entwickeln.
Method(s) used: o participant observation X interviews o document review o focus groups o other _____	**Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?** Um ausschliesslich die persönlichen Erfahrungen spät diagnostizierter Frauen zu untersuchen, ist die gewählte Methode ausreichend. Aus ihrer Studie lassen sich jedoch keine quantitativen Daten gewinnen.
SAMPLING: Was the process of purposeful selection described? X yes o no	**Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?** Die Teilnehmerinnen wurden über bestehende Kontakte innerhalb des Forschungsteams und durch Anzeigen auf Social-Media-Websites rekrutiert, die von Frauen mit ASS frequentiert werden.
Was sampling done until redundancy in data was reached? o yes X no o not addressed	**Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?** Die Teilnehmerinnen sind sehr gut beschrieben, es gibt auch eine Tabelle mit allen Details. Die jüngste Teilnehmerin ist 19 Jahre alt, das passt also sehr gut zu unseren Kriterien.
Was informed consent obtained? X yes o no o not addressed	
DATA COLLECTION: Descriptive Clarity Clear & complete description of site: X yes o no participants: X yes o no Role of researcher & relationship with participants: o yes X no	**Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the "whole" picture?** Die Interviews wurden unterschiedlich durchgeführt. Neun fanden von Angesicht zu Angesicht statt, vier Teilnehmerinnen wurden per Videokonferenz befragt und ein Interview wurde am Telefon durchgeführt. Die unterschiedlichen Befragungen wurden begründet, es wurde aber nicht geschildert, inwiefern dies die Antworten beeinflussen könnte. Auch gibt es keine genaueren Informationen über das Setting der Interviews von Angesicht zu Angesicht. Wie das halbstrukturierte Interview ablief sowie auch die Leitfragen wurden beschrieben.

Identification of assumptions and biases of researcher: X yes o no	**What was missing and how does that influence your understanding of the research?** Verzerrungen: Es ist wichtig, kritisch über die rekrutierte Stichprobe nachzudenken und wie sich dies auf die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf Frauen mit ASS über die Studienstichprobe hinaus auswirkt. Diese Studie zeigt nur Erfahrungen von Frauen mit einem hohen IQ, die gesamte Bandbreite des Schweregrads des Autismus-Spektrums fehlt. Die Untersuchung umfasst nur Frauen aus dem Vereinigten Königreich, möglicherweise ist das Risiko, übersehen zu werden, in anderen Ländern mit anderen Gesundheitssystemen anders.
Procedural Rigour Procedural rigor was used in data collection strategies? o yes o no X not addressed	**Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design & data collection methods.** Das halbstrukturierte Interview mit den Leitfragen wurde speziell für diese Studie entwickelt, im Rahmen eines Konsultationsprozesses mit betroffenen Frauen, klinischen Experten und Forschern. Hintergründe zu den Personen sowie auch zu den Autoren fehlen. Sie begründen ihr Vorgehen und halten sich an die Richtlinien für halbstrukturierte Interviews. Auch benutzen sie bereits bestehende Skalen und Fragebögen für Einschätzungen und Daten der Stichprobe.
DATA ANALYSES: Analytical Rigour Data analyses were inductive? X yes o no o not addressed Findings were consistent with & reflective of data? X yes o no o not addressed	**Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?** Alle Interviews wurden zuerst transkribiert und dann einer Rahmenanalyse unterzogen. Es wurde eine strukturierte Abfolge von Schritten befolgt, um systematisch Themen und Unterthemen in den qualitativen Daten zu finden. Diese Methode ist angemessen auf das qualitative Design und wurde von den Autoren und Autorinnen begründet. Zusätzlich wurde eine Glaubwüridigkeitsprüfung durchgeführt und ein Konsensansatz angewandt.
Auditability Decision trail developed? o yes o no X not addressed Process of analyzing the data was described adequately? X yes o no o not addressed	**Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.** Relevante Daten in den Transkripten wurden in Themen und Unterthemen eingeteilt. Die Autoren und Autorinnen begründen die gewählte Rahmenanalyse folgendermassen: Bei der Rahmenanalyse handelt es sich um eine weitverbreitete und transparente Methode der qualitativen Analyse, die den Forschern ermöglicht, Theorien zu entwickeln.

Theoretical Connections Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge? X yes o no	**How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.** Die Rahmenanalyse baut auf dem Konzept von Ritchie und Spencer (1994) auf. Die Glaubwürdigkeitsprüfung zur Förderung der Testvalidität gehört zum Konzept von Barker und Pistrang (2005).
Overall Rigour Was there evidence of the four components of trustworthiness? Credibility X yes o no Transferability X yes o no Dependability X yes o no Comfirmability X yes o no	**For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.** **Credibility**: Bei der Erstellung des Interviewskripts wurden klinische Experten und weitere Forscher beigezogen. Auch wurde bei der Datenanalyse eine Glaubwürdigkeitsprüfung durchgeführt, indem ein Konsensansatz angewandt wurde. Zudem wurde ein «member checking» gemacht, da der Rahmen den Teilnehmerinnen zur Überprüfung geschickt wurde. Die Glaubwürdigkeit ist demnach gegeben. **Transferability**: Es wurden durch Fragebögen und Tests viele Daten der Frauen erhoben, die auch übersichtlich dargestellt wurden, was die Übertragbarkeit ermöglicht. Die Resultate sind gut präsentiert und durch plausible Zitate der Frauen angereichert. **Dependability**: Man hat keine Informationen, wann die Datenanalyse stattgefunden hat. Die Daten der Frauen wurden auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede überprüft, jedoch nicht von einem Gremium. **Confirmability**: Alle Interviews wurden wortwörtlich transkribiert und sind somit für externe Personen überprüfbar. Eine Begleitung durch eine externe Person ist nicht gewährleistet. **What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?** Diese Studie liefert viele spannende Informationen zum Leben und zu den Schwierigkeiten vor der Diagnosestellung und die Änderungen danach. Gefühle und Erfahrungen während des Diagnoseprozesses wurden in dieser Studie nicht ausführlich thematisiert.
Conclusion & Implications Conclusions were appropriate given the study findings? X yes o no	**What did the study conclude? What were the main limitations in the study?** **Schlussfolgerung**: Häufig wurden Symptome von ASS von Fachpersonen ignoriert oder falsch gedeutet, was sich negativ auf das Leben der Betroffenen auswirkte. Eine frühere Diagnose hätte die Frauen in riskanten Situationen schützen können, die Folgen des Maskierens hätten vermindert werden können und sie hätten die Möglichkeit gehabt, früher Freundschaften zu schliessen. **Limitationen:** Die Studie zeigt nur Erfahrungen von Frauen mit einem hohen IQ, die gesamte Bandbreite des Schweregrads fehlt. Die Untersuchung umfasst nur Frauen aus dem Vereinigten Königreich und kann deshalb nur beschränkt auf andere Länder übertragen werden.

Studie 2

Titel: 'I was just so different': The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships (Kanfiszer et al., 2017)

Würdigung: Critical Review Form – Quantitative Studies (Letts et al., 2007)

	Comments
STUDY PURPOSE: Was the purpose and/or research question stated clearly? X yes o no	**Outline the purpose of the study and/or research question.** Diese Studie zielte darauf ab, die marginalisierten Frauen mit einer diagnostizierten ASS im Erwachsenenalter eine Stimme zu geben, unabhängig von ihrem Grad an intellektuellen Fähigkeiten. Die Studie will untersuchen, was es bedeutet, im Autismus-Spektrum zu sein und wie es sich anfühlt. Durch den Zugang zu Bedeutung und Emotionen zielte die Studie darauf ab, sich mit den vielfältigen Aspekten ihrer menschlichen Erfahrung auseinanderzusetzen und diese zu verstehen und die umfassende Frage zu beantworten: „Was sind die gelebten Erfahrungen von Frauen mit ASS?"
LITERATURE: Was relevant background literature reviewed? X yes o no	**Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?** Bestehende Literatur, die die Diagnose ASS in weiblichen Bevölkerungsgruppen untersucht, verwendet überwiegend quantitative Methoden. Eine begrenzte Anzahl kleiner, qualitativer Studien hat die Erfahrungen von heranwachsenden Mädchen mit ASS untersucht, aber erwachsene Frauen blieben weitgehend ungehört. Diese Studie zielt darauf ab, die erzählten Geschichten in der autobiografischen Literatur zu erweitern. Dabei wird versucht, bestehende Konzeptualisierungen von Erfahrungen zu erweitern und soziale und kulturelle Faktoren einzubeziehen.
	How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? Da unsere Forschungsfrage auch auf das Erleben, die Gefühle und die persönlichen Erfahrungen abzielt, passt die Studie gut zu unserem Forschungsziel. Auch der qualitative Ansatz ist für unsere Forschungsfrage gegeben.
STUDY DESIGN: What was the design? X phenomenology o ethnography o grounded theory o participatory action research o other _____	**Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.** Das phänomenologische Design passt zu der Zielsetzung der Studie, die Frauen zu verstehen und ihnen eine Stimme zu geben. Das qualitative Design ist gegeben, da die Autoren und Autorinnen die Informationen von den Betroffenen erhalten möchten und aus den Daten neue oder erweiterte Hypothesen bilden möchten. Sie wollen das Thema vertiefter verstehen und die bereits vorhandenen Theorien erweitern.

Was a theoretical perspective identified? X yes o no	**Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.** Die narrative Untersuchung wurde als Analysemethode gewählt, weil sie von der zentralen Annahme ausgeht, dass Menschen ihre Lebensereignisse als Geschichten organisieren. Die Studie geht vom Konzept nach Riley und Hawe (2005) aus, dass diese Geschichten offenlegen, wie Ereignisse, Werte, vergangene Erfahrungen und zukünftige Möglichkeiten zur Sichtweise des Menschen beitragen. Obwohl der kontextbezogene Fokus der narrativen Untersuchung einen breiten Vergleich ermöglicht, weicht er von einem verallgemeinerten Profil ab und betont die Kraft und Bedeutung der individuellen Stimme. Darüber hinaus kann das Geschichtenerzählen als Instrument zur Sinnstiftung von Erzählenden als eine Methode angesehen werden, bestehende Konstrukte in Frage zu stellen. Erwachsene mit ASS werden als „einige der am wenigsten gehörten Menschen in der Gesellschaft" beschrieben. Daher wurden die Stimme und Erfahrung der Teilnehmerinnen in den Mittelpunkt gestellt.
Method(s) used: o participant observation X interviews o document review o focus groups o other _____	**Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?** Für die Datenerfassung wurden halbstrukturierte Tiefeninterviews durchgeführt. Das Interview zielte auf vier Hauptbereiche ab, zu denen offene Fragen gestellt wurden: Geschichten aus dem Erwachsenenalter, Diagnose, Kindheit und Hoffnungen für die Zukunft. Da die Autoren und Autorinnen den Betroffenen eine Stimme geben möchten, passt die Methode mit den offenen Fragen zu ihrem Vorhaben. Dadurch, dass sie die Frauen erzählen lassen und ihnen die Möglichkeit geben, auch eigene Themen einzubringen haben sie den Fokus auf der individuellen Stimme der Teilnehmerinnen.
SAMPLING: Was the process of purposeful selection described? o yes X no	**Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?** Die Rekrutierung erstreckte sich auf gemeindenahe psychiatrische Dienste, einen stationären Dienst und eine gemeindenahe Selbsthilfegruppe. Diese Informationen wurden dem Abstract entnommen, in der Studie selbst wurde der Rekrutierungsprozess nicht beschrieben, deshalb ist der Prozess auch nicht zu bewerten, da zu wenige Informationen vorhanden sind. Die Studie nennt zwar, dass eine zielgerichtete Stichprobentechnik angewendet wurde, diese wurde aber in der Studie nicht näher erläutert. Die Frauen wurden von den Autoren und Autorinnen ausgewählt, dies kann die Ergebnisse verzerren.

Was sampling done until redundancy in data was reached? ○ yes ○ no X not addressed	**Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?** Die sieben Frauen, die an der Studie teilgenommen haben, wurden nicht beschrieben. Eine tabellarische Übersicht mit den Grunddaten zu den Teilenehmerinnen fehlt. Es wird nur genannt, dass es Unterschiede in Bezug auf das Alter, die Demografie, die intellektuellen Fähigkeiten, die soziale Unterstützung und den psychischen Zustand gab. Einschlusskriterien wurden festgelegt: Die Frauen durften nicht vor dem 18. Lebensjahr die Diagnose erhalten haben, die Diagnose musste formell mit einem Diagnoseverfahren gemacht werden, die Frauen mussten Englisch sprechen und in keiner akuten Phase einer psychischen Erkrankung sein. Drei Frauen haben eine geistige Behinderung und einige haben noch eine Nebendiagnose. Das Alter bei der Diagnosestellung lag zwischen 19 und 56 Jahren und zum Zeitpunkt der Befragung lag die Diagnosestellung zwischen 20 und 59 Jahren zurück. Die kleine Teilnehmerzahl von sieben Frauen wurde begründet.
Was informed consent obtained? X yes ○ no ○ not addressed	
DATA COLLECTION: Descriptive Clarity Clear & complete description of site: ○ yes X No participants: ○ yes X No Role of researcher & relationship with participants: ○ yes X no ○ Identification of assumptions and biases of researcher: X yes ○ no	**Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the "whole" picture?** Der Kontext der Studie wurde kaum beschrieben. Über die Rekrutierung, die Stichproben sowie auch das Führen der Interviews erfährt man sehr wenig. **What was missing and how does that influence your understanding of the research?** Die Rekrutierung der Teilnehmerinnen hätte viel vertiefter beschrieben werden sollen, die Überlegungen der Autorinnen und Autoren fehlen, die wichtig sind, um mögliche Verzerrungen abzuschätzen. Es wäre überdies sehr essenziell, mehr Informationen zu den Teilnehmerinnen zu geben, um ein ganzes Bild zu bekommen. Gerade in der qualitativen Forschung mit einer kleinen Stichprobe ist es wichtig, möglichst viel über die Teilnehmenden zu wissen, da sie die Daten verzerren können. Eine tabellarische Übersicht wäre gewünscht mit mindestens dem jetzigen Alter, dem Alter bei der Diagnosestellung und demographischen Hintergründen. Auch wichtige Informationen wären zu den intellektuellen Fähigkeiten sowie auch der psychischen Verfassung. Über den Ort und die Art der Interviews ist auch nichts bekannt. Durch die fehlenden Informationen weiss man nicht, auf welche Personengruppe die Ergebnisse übertragbar sind.

Procedural Rigour Procedural rigor was used in data collection strategies? ○ yes ○ no X not addressed	**Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design & data collection methods.** Der Stichprobenprozess war gemäss Angaben in der Studie nicht flexibel und hat sich im Verlauf der Studie nicht weiterentwickelt, bis der Punkt der Redundanz bei neu auftretenden Themen erreicht ist. Die Autorinnen und Autoren haben lediglich die Daten der anfänglich festgelegten sieben Teilnehmerinnen ausgewertet. Allgemein sind in der Studie sehr wenig Informationen zum Datenerhebungsverfahren aufgeführt. Es wird benannt, dass die Ergebnisse auf 13.5 Stunden Interviewdaten basieren.
DATA ANALYSES: Analytical Rigour Data analyses were inductive? X yes ○ no ○ not addressed Findings were consistent with & reflective of data? X yes ○ no ○ not addressed	**Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?** Um eine systematische Analyse der Geschichten zu gewährleisten, wurde eine mehrstufige narrative Analysestruktur nach Bluffield (2006) angewendet. Diese Analyse besteht aus verschiedenen Phasen. Bei der ersten Phase wurden die Grenzen der Erzählung anhand von Strukturelementen aus Labovs und Waletskys (1967) identifiziert. Die zweite Phase bestand aus der Kategorisierung und der Kontextualisierung nach Maxwell (1996). Die verschiedenen Daten wurden Kategorien zugeordnet und es wurden Themen gebildet. Diese Themen wurden in der nächsten Phase verglichen und den Erzählungen gegenübergestellt. Die methodische Strenge, als letzte Phase, wurde durch die Einhaltung der vier von Reissman (2008) aufgestellten Konstrukte erreicht. Auch wurde eine ethische Genehmigung durch eine Universität und zwei Forschungsabteilungen erteilt.
Auditability Decision trail developed? ○ yes ○ no X not addressed Process of analyzing the data was described adequately? X yes ○ no ○ not addressed	**Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.** Während des Kategorisierungsprozesses wurden Codes auf Sprachmuster oder herausragende Konzepte und Überzeugungen innerhalb der Geschichten angewendet, die vorher abgegrenzt wurden. Auch wurden Zitate notiert. Die gebildeten Themen wurden in allen Erzählungen verglichen und gegenübergestellt. Bei der Codierung der Themen wurden die Daten aufgeschlüsselt und dann in Kategorien neu geordnet, die den Vergleich von Daten innerhalb und zwischen diesen Kategorien erleichtern. Der Prozess der Kontextualisierung beinhaltete die Einbettung der gebrochenen Daten in jede einzelne Erzählung. Um dies zu erreichen, wurden Codes und Zitate den Kategorien gegenübergestellt, um ihre Ausarbeitung zu unterstützen und sicherzustellen, dass die individuelle Stimme erhalten bleibt.

Theoretical Connections Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge? X yes ○ no	**How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.** Die Autorinnen und Autoren verglichen ihre Resultate mit bereits bestehenden Theorien von dePape und Lindsay (2016) sowie auch bereits vorhandener Literatur.
Overall Rigour Was there evidence of the four components of trustworthiness? Credibility X yes ○ no Transferability ○ yes X no Dependability X yes ○ no Comfirmability X yes ○ no	**For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.** **Credibility**: Die Daten wurden kombiniert mit Beobachtungen der Erstautorin, die sie als Reflexionsnotizen notierte. Über die Diskussion über die Daten mit den Forschenden und Teilnehmenden ist nichts bekannt. Die Credibility ist somit teilweise gegeben. **Transferability**: Die Daten der Frauen sowie auch die Rekrutierung dieser ist nur sehr knapp beschrieben. Dies schränkt die Übertragbarkeit der Ergebnisse stark ein. **Dependability**: Es wird angedeutet, dass die gleich nach dem Interview Beobachtungen und Notizen notiert wurden. Die Daten der Frauen wurden auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede überprüft, jedoch nicht von einem Gremium. **Confirmability**: Alle Interviews wurden aufgenommen wortwörtlich von der Erstautorin transkribiert und es wurden Reflexionsnotizen angebracht (Beobachtungen und Überlegungen während und nach dem Interview). Die wichtigen Daten sind somit für externe Personen überprüfbar. Eine Begleitung durch eine externe Person ist jedoch nicht gewährleistet. **What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?** Die Studie bringt bereichernde Daten, da sie auch Frauen mit intellektuellen Einschränkungen inkludiert und bringt neue Erkenntnisse über die geschlechtsspezifischen Erwartungen und das weibliche Selbstbild.
CONCLUSION & IMPLICATIONS Conclusions were appropriate given the study findings? X yes ○ no	**What did the study conclude? What were the main limitations in the study?** **Schlussfolgerung:** Alle Frauen fühlten sich in der Vergangenheit anders als ihre Altersgenossen und dadurch ausgeschlossen. Auch konnten sie sich nicht mit den geschlechterspezifischen Erwartungen und den Geschlechterstereotypen identifizieren. Durch eine frühere Diagnose hätten die Frauen die Schuld nicht bei sich gesucht und sie hätten ihre Gefühle besser einordnen können. **Limitationen:** Die grösste Limitation dieser Studie ist die eingeschränkte Übertragbarkeit durch die fehlenden demographischen Daten der Frauen. Eine weitere Einschränkung der Studie ist die mögliche Verzerrung der Daten durch die gezielte Stichprobentechnik.

Studie 3

Titel: 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood (Leedham et al., 2020)

Würdigung: Critical Review Form – Quantitative Studies (Letts et al., 2007)

	Comments
STUDY PURPOSE: Was the purpose and/or research question stated clearly? X yes o no	**Outline the purpose of the study and/or research question.** Das Ziel der Studie ist es, die Lebenserfahrungen von Frauen mit ASS, die im mittleren bis späten Erwachsenenalter eine Diagnose erhalten, besser zu verstehen. Die Studie definiert keine klare Fragestellung, auch die Zielsetzung ist unspezifisch formuliert.
LITERATURE: Was relevant background literature reviewed? X yes o no	**Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?** Die Autorinnen und Autoren stellen verschiedene Studien vor, die ein ähnliches Thema untersuchten. Bisher gibt es jedoch keine qualitativen Interviewstudien, die sich speziell auf die Erfahrungen von Frauen konzentriert, die ihre Diagnose im mittleren bis späten Erwachsenenalter erhalten haben. Angesichts dessen, was über die Wahrscheinlichkeit bekannt ist, dass die Bedürfnisse von Frauen unterschätzt werden und ihre Unterstützungsbedürfnisse oft missverstanden und verschiedenen anderen Diagnosen zugeordnet werden, ist ein umfassendes Verständnis der Erfahrungen älterer autistischer Frauen wichtig. Die Autorinnen und Autoren begründen mit diesen Sätzen verständlich und umfassend, wieso ihre Untersuchungen gebraucht werden.
	How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? Die Studie passt sehr gut zu unserer Fragestellung und unseren Einschlusskriterien. Besonders passend ist die gesuchte Stichprobe von Frauen erst im mittleren oder späten Erwachsenenalter, um umfassendere Daten auswerten zu können.
STUDY DESIGN: What was the design? X phenomenology o ethnography o grounded theory o participatory action research o other _____	**Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.** Diese Studie verwendete ein qualitatives Design unter Verwendung der IPA mit halbstrukturierten Interviews. IPA-Studien ermöglichen die Fokussierung auf subjektive Berichte über spezifische gelebte Erfahrungen des Individuums und darauf, wie Individuen auf diese Erfahrungen reagieren und diese interpretieren. Demnach ist dieses Studiendesign begründet und angemessen, da sie mit dem allgemeinen Ziel der Studie, die Frauen besser zu verstehen und ihre Erfahrungen zu untersuchen, übereinstimmt.

Was a theoretical perspective identified? X yes o no	**Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.** In der Studie werden in der Einleitung sehr viele und aktuelle Forschungen referenziert. Die Autorinnen und Autoren gehen davon aus, dass sich ASS bei Frauen und Männern unterscheidet und Frauen dabei in der Kindheit oft übersehen werden. Die Autorinnen und Autoren gehen aufgrund der Literatur davon aus, dass sich die späte Diagnosestellung im Erwachsenenalter negativ aufs Leben und die Zufriedenheit auswirkt.
Method(s) used: o participant observation X interviews o document review o focus groups o other _____	**Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?** Die Autorinnen und Autoren nutzten halbstrukturierte Interviews zum Generieren von Daten. Beim Entwickeln der Interviewfragen haben sie mit drei Menschen mit ASS zusammengearbeitet, um die Fragen so anzupassen, dass sie für Menschen mit ASS gut verständlich sind. Die Interviews wurden am Schluss mit den Teilnehmerinnen nachbesprochen. Die Methode passt zu dem Forschungsziel, die persönlichen und individuellen Erfahrungen der Frauen hervorzuheben und ihnen eine Stimme zu geben.
SAMPLING: Was the process of purposeful selection described? o yes X no	**Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?** Die Rekrutierung erfolgte über einen lokalen NHS-Diagnosedienst. Mehr ist über das Auswahlverfahren nicht bekannt, was die Resultate verzerren könnte, da es unsicher ist, ob die Autoren und Autorinnen die Teilnehmerinnen gemäss unbekannten Kriterien aussuchten. Die Ausschlusskriterien sind genannt, wobei sehr wenige definiert wurden. Frauen wurden von der Teilnahme an der Studie ausgeschlossen, wenn sie nicht einwilligungsfähig waren, männlich geboren waren, sich nicht als weiblich identifizierten und kein Englisch sprechen konnten, sowie die Diagnose erhielten, bevor sie 40 Jahre alt waren.
Was sampling done until redundancy in data was reached? o yes o no X not addressed	**Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?** Die elf Teilnehmerinnen sind vor allem in der tabellarischen Übersicht beschrieben, wo das aktuelle Alter, das Alter bei der Diagnosestellung, die Diagnose und weitere Nebendiagnosen abgelesen werden können. Somit sind alle wichtigen Daten der Teilnehmerinnen bekannt. Die Teilnehmerinnen passen auf die Einschlusskriterien unserer Arbeit, somit kann diese Studie für die Weiterarbeit gebraucht werden.
Was informed consent obtained? X yes o no o not addressed	

DATA COLLECTION: Descriptive Clarity Clear & complete description of site: ○ yes X No participants: X yes ○ No Role of researcher & relationship with participants: ○ yes X no Identification of assumptions and biases of researcher: ○ yes X no	**Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the "whole" picture?** Die Teilnehmerinnen wurden vom Erstautor persönlich interviewt. Ansonsten werden keine Informationen zu der Umgebung des Interviews gegeben. Auch die Beziehung zwischen den Autorinnen und Autoren und den Teilnehmenden ist nicht klar, wobei man aufgrund des Rekrutierungsprozesses davon ausgehen kann, dass sie sich nicht kannten. **What was missing and how does that influence your understanding of the research?** Die Autorinnen und Autoren nennen keine Limitationen oder Verzerrungen. Da sie die Teilnehmerinnen sehr gut beschreiben, kann man die Ergebnisse auf andere Personengruppen übertragen, jedoch ist durch das Fehlen der Beschreibung der Interviewsituation schwierig zu beurteilen, ob die Ergebnisse verzerrt sind.
Procedural Rigour Procedural rigor was used in data collection strategies? ○ yes ○ no X not addressed	**Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design & data collection methods.** Der Interviewplan wurde basierend auf den Zielen des Projekts und in Übereinstimmung mit methodischen Leitlinien (Larkin & Thompson, 2012; Smith et al., 2009) entwickelt. Frühere Forschungsergebnisse und Interviewfragen von Punshon et al. (2009) wurden verwendet, um diese Entwicklung zu unterstützen. Die wichtigsten Interviewfragen sind in einer Tabelle aufgeführt, dadurch bekommt der Leser eine gute Vorstellung von den Interviews. Die Länge der Interviews ist bekannt. Die Flexibilität in der Datenerhebung ist durch die Überarbeitung der Fragestellungen mit den drei Menschen mit ASS gegeben.
DATA ANALYSES: Analytical Rigour Data analyses were inductive? X yes ○ no ○ not addressed Findings were consistent with & reflective of data? X yes ○ no ○ not addressed	**Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?** Nach jedem Interview wurden Notizen gemacht, um nonverbale Interaktionen, Emotionen und persönliche Gedanken der Forscherinnen und Forscher als Teil des Reflexivitätsprozesses zu berücksichtigen. Auf diese Notizen wurde bei der Durchführung der Analyse verwiesen, um sicherzustellen, dass die Ergebnisse aus den Daten gezogen wurden, und um die Transparenz zu unterstützen. Die Interviews wurden wörtlich transkribiert. Die Daten wurden über einen tiefgehenden iterativen Prozess analysiert, bei dem einen „doppelt hermeneutischen" Prozess durchgeführt wurde, um zu verstehen, wie Individuen ihre Welt verstehen. Der Analyseprozess sollte den einzelnen Teilnehmerinnen eine Stimme geben, indem sie einen interpretativen Bericht über ihre Erfahrungen in ihrem einzigartigen Kontext liefern. Die ethische Genehmigung wurde über das Integrated Research Application System und vom Sheffield Health and Social Care Foundation Trust for Governance eingeholt.

Auditability Decision trail developed? ○ yes ○ no X not addressed Process of analyzing the data was described adequately? X yes ○ no ○ not addressed	**Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.** Die Transkripte wurden zusammen mit Aufzeichnungen gelesen und erste Ideen „Zeile für Zeile" auf dem Transkript am rechten Rand notiert. Als nächstes wurden am linken Rand jedes Transkripts vorläufige aufkommende Themen vermerkt. Dann wurden die Themen unter Verwendung von Notizen und konzeptionellen Karten auf der Grundlage ihrer Merkmale gruppiert und mit Anfangscodes für alle Transkripte versehen. Die Daten wurden als Ganzes analysiert, indem sich überschneidende Themen, Konzepte, Ausnahmen und Cluster-Themen neben Theorie und Literatur untersucht wurden. Dies wurde fortgesetzt, bis eine Liste „übergeordneter" Themen und Unterthemen entwickelt wurde. Der Beitrag der Teilnehmerinnen zu jedem Thema wurde aufgezeichnet. Drei der Transkripte wurden einer unabhängigen Prüfung jeder Phase des Analyseprozesses durch einen Fachkollegen unterzogen, um einen hohen Strengestandard zu gewährleisten.
Theoretical Connections Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge? X yes ○ no	**How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.** Aus der Studie sind keine neuen Konzepte herausgekommen, aber die Ergebnisse werden mit anderer Literatur verglichen und verknüpft. Es werden verschiedene Studien genannt, die die gefundenen Resultate bestätigen.
Overall Rigour Was there evidence of the four components of trustworthiness? Credibility X yes ○ no Transferability X yes ○ no Dependability X yes ○ no Comfirmability X yes ○ no	**For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.** **Credibility**: Die Triangulation wurde gegeben, da die Interviewdaten mit Beobachtungen verknüpft wurden. Ob die Daten mit den Forschenden oder den Teilnehmerinnen diskutiert wurden, ist nicht bekannt. **Transferability**: Die Kontextbeschreibung ist knapp. Die Beschreibung der Frauen ist jedoch ausführlich und genau und die Resultate wurden schlüssig präsentiert und durch Zitate angereichert. Die Transferability wurde somit teilweise erreicht. **Dependability**: Die Daten der Frauen wurden zeitnah auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede überprüft. Eine Überprüfung der Datenanalyse durch ein Gremium ist jedoch nicht gegeben. **Confirmability**: Alle Interviews wurden wortwörtlich transkribiert und sind somit für externe Personen überprüfbar. Zusätzlich wurden bei drei Transkripten bei jeder Phase des Analyseprozesses ein unabhängiges Audit von einem Peer durchgeführt, um einen hohen Strengestandard zu gewährleisten. Die Bestätigung ist gegeben.

	What meaning and relevance does this study have for your practice or research question? Die Ergebnisse bringen viele Informationen zu den Erfahrungen der Diagnosestellung, zum Leben vor der Diagnose und zum Zeitabschnitt danach. Auch bereichernd ist, dass die Studie Daten von Frauen im mittleren bis späten Lebensabschnitt erhob.
CONCLUSION & IMPLICATIONS Conclusions were appropriate given the study findings? X yes o no	**What did the study conclude? What were the main limitations in the study?** **Schlussfolgerung:** Die Diagnose wurde mehrheitlich als Erleichterung des Übergangs von selbstkritisch zu selbstmitfühlend erlebt. Die Teilnehmerinnen erlebten eine Veränderung der Identität, die eine grössere Akzeptanz und ein besseres Verständnis des Selbst ermöglichte. Es war jedoch schmerzhaft, sich in einem so späten Stadium darauf einstellen zu müssen. **Limitationen:** Die Autoren und Autorinnen nennen selbst keine Limitationen. Als grösste Limitation dieser Studie ist das Fehlen der Beschreibung der Interviewsituation anzusehen.

Studie 4

Titel: 'You don't look autistic': A qualitative exploration of women's experiences of being the 'autistic other' (Seers & Hogg, 2021)

Würdigung: Critical Review Form – Quantitative Studies (Letts et al., 2007)

	Comments
STUDY PURPOSE: Was the purpose and/or research question stated clearly? o yes X no	**Outline the purpose of the study and/or research question.** Als Teil eines grösseren Forschungsprojekts wollte diese Studie die Auswirkungen von sozialen und geschlechtsspezifischen Erwartungen auf die Darstellung und Erfahrung von Frauen mit ASS, ihre Subjektivität und ihr Wohlbefinden verstehen. Die Studie sollte auch die Gültigkeit und die Bedeutungen untersuchen, die mit den Konstruktionen von ASS verbunden sind. Dieses grössere Forschungsprojekt wird lediglich erwähnt und nicht genauer beschrieben. Eine klare Forschungsfrage fehlt.
LITERATURE: Was relevant background literature reviewed? X yes o no	**Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?** Die meisten Forschungsarbeiten zu ASS befassen sich mit den neurologischen und biologischen Ursachen und konzentrieren sich auf Defizite, sowie auf Verhaltensinterventionen, die darauf abzielen, diese Defizite zu minimieren. Es ist wenig bekannt über die Lebenserfahrungen erwachsener Frauen mit ASS und darüber, wie sie mit sozialen Erwartungen in Bezug auf Geschlecht und geschlechtsspezifische Vorstellungen von ASS umgehen. Um diese Forschungslücke zu füllen, wurde diese Studie gemacht.

	How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? Da diese Studie vor allem den Aspekt der sozialen Erwartungen in Bezug auf Geschlecht, ASS und geschlechtsspezifische Vorstellungen von ASS beleuchtet, ist diese Studie bereichernd zu den bisherigen Studien.
STUDY DESIGN: What was the design? X phenomenology o ethnography o grounded theory o participatory action research o other _____	**Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.** Das phänomenologische Design passt zur Forschungsfrage, da die Autorinnen versuchen, das Phänomen der gelebten Erfahrung dieser Frauen zu verstehen.
Was a theoretical perspective identified? X yes o no	**Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.** Bei dieser Forschung wurde ein qualitativer Rahmen verwendet, der sich auf eine feministische, sozialkonstruktivistische Erkenntnistheorie stützt. Kritische Erkenntnistheorien wie diese ermöglichen eine Reflexion über dominante kulturelle Narrative und versuchen zu verstehen, wie soziale Konstruktionen der Realität die menschliche Erfahrung beeinflussen (Burr, 2015). Feministisch-konstruktivistische Forschung stellt selbstverständliche Annahmen in Frage und berücksichtigt die Perspektiven von Gruppen, die bisher unsichtbar waren. Dieser Rahmen ermöglichte eine Kritik des medizinischen Modells von "Krankheit" und "Psychopathie" und erlaubte es, Fragen zu patriarchalen Einflüssen auf Konstruktionen von Geschlecht, Diagnose und ASS zu stellen. Auch die kulturellen und sozialen Normen, die die Manifestation von "Störungen" über die Geschlechtergrenzen hinweg umgeben, werden in diesen erkenntnistheoretischen Rahmenwerken anerkannt und waren für diese Studie wichtig.
Method(s) used: o participant observation X interviews o document review o focus groups o other _____	**Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?** Mit den Teilnehmerinnen wurde ein halbstrukturiertes Interview geführt. Die Fragen waren offen, was den Teilnehmerinnen die Freiheit gab, Themen zu diskutieren, die sie für das Thema als wesentlich erachteten.
SAMPLING: Was the process of purposeful selection described? X yes o no	**Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?** Es wurde eine gezielte Stichprobentechnik angewendet, um eine homogene Stichprobe zu rekrutieren. Folgende Einschlusskriterien wurden definiert: Die Frauen sollten mindestens 18 Jahre alt sein, in Australien wohnhaft sein, eine formelle ASS-Diagnose haben und als „hochfunktional" identifiziert sein.

Was sampling done until redundancy in data was reached? ○ yes ○ no X not addressed	**Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?** Die relevanten demographischen Daten der Stichprobe sind in einer Tabelle aufgeführt, darin sind auch Nebendiagnosen, die genaue Diagnose, Alter zum Zeitpunkt der Datenerhebung und Alter bei der Diagnosestellung abzulesen, sowie der Familienstatus und die Anstellung. An der Studie nahmen acht Frauen teil. Im Rahmen der Studie wurden keine Informationen über den sozioökonomischen Status, die ethnische Zugehörigkeit oder die Nationalität erfasst.
Was informed consent obtained? X yes ○ no ○ not addressed	
DATA COLLECTION: Descriptive Clarity Clear & complete description of site: ○ yes X No participants: X yes ○ No Role of researcher & relationship with participants: ○ yes X no ○ Identification of assumptions and biases of researcher: X yes ○ no	**Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the "whole" picture?** Es wurde eine private Facebook-Gruppe eingerichtet, die es den Teilnehmerinnen ermöglichte, auf Informationen über die Studie zuzugreifen. Auch half die Facebook-Gruppe, die Beziehung zwischen den Teilnehmerinnen und den Autorinnen aufzubauen. Rekrutierungsprozesse wurden von der Sensibilität für kommunikative und sensorische Bedürfnisse geleitet und ermöglichten es den Teilnehmerinnen, den Ort und das Format des Interviews auszuwählen (Haas et al., 2016). Welche Orte und Formate von den Frauen ausgewählt wurden, ist nicht beschrieben. Als Frauen und Feministinnen werden die Autorinnen sowohl als „Insider" als auch als „Outsider" der Forschungspopulation positioniert (Dwyer & Buckle, 2009). Daher haben die Autorinnen die Antworten der Teilnehmerinnen reflektiert und analysiert, um sicherzustellen, dass die Annahmen der Autorinnen die Analyse über die Erfahrungen der Teilnehmerinnen nicht dominieren. Die Autorinnnen beschreiben, dass sie selbst als Frauen auch geschlechtsspezifische Erwartungen erfahren haben, diese Einsicht sei zwar nützlich, könne jedoch analytische blinde Flecken schaffen. **What was missing and how does that influence your understanding of the research?** Die Autorinnen beschreiben selbst, dass ihre «Insider» Ansichten und Erfahrungen zu diesem Thema die Forschungsergebnisse beeinflussen könnten. Sie halten sich aber an Standards, um dies so gut wie möglich zu verhindern. Die genaue Beschreibung des Ablaufs und des Ortes der Interviews sind nicht aufgeführt, die macht es für den Leser schwierig, ein umfassendes Bild der Datenerhebung zu bekommen.

Procedural Rigour Procedural rigor was used in data collection strategies? ○ yes ○ no X not addressed	**Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design & data collection methods.** Im Prozess der Rekrutierung und auch der Datenanalyse schien es wenig Flexibilität gegeben zu haben. Die Autorinnen haben die Daten von den acht Frauen erhoben, die sie anfänglich ausgewählt haben. Jedoch haben die Autorinnen bei der Planung der Studie die Sichtweise von Menschen mit Autismus miteinbezogen, indem sie in Foren auf Gemeindeebene und öffentlich zugänglichen Information zu kommunikativen, sensorischen und zwischenmenschlichen Bedürfnissen von Menschen mit Autismus recherchierten. Diese Erkenntnisse beeinflussten dann das Design der Studie sowie die Umgebung für den Kontaktaustausch.
DATA ANALYSES: Analytical Rigour Data analyses were inductive? X yes ○ no ○ not addressed Findings were consistent with & reflective of data? X yes ○ no ○ not addressed	**Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?** Die Interviews wurden anonymisiert und wortgetreu transkribiert und anschließend mittels thematischer Analyse analysiert (Braun & Clarke, 2006). Unter der Leitung von Polkinghorne (2005) war die Datenerhebung und -analyse keine direkte Reflexion der Erfahrungen der Teilnehmerinnen, sondern eine Reflexion über die Bedeutung von Erfahrungen. Interviewdaten wurden zum Zeitpunkt des Interviews zwischen den Forscherinnen und den Teilnehmerinnen gemeinsam erstellt, sofern die Fragen der Forscherinnen die Erinnerung der Teilnehmerinnen beeinflussten (Polkinghorne, 2005). Während der Analyse wurden vorgegebene Vorstellungen über die Antworten der Teilnehmerinnen bestätigt und aktiv widerlegt, um sicherzustellen, dass die Beschreibungen der Frauen mit ASS im Mittelpunkt der Analyse bleiben (Polkinghorne, 2005).
Auditability Decision trail developed? ○ yes ○ no X not addressed Process of analyzing the data was described adequately? ○ yes X no ○ not addressed	**Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.** Die Entwicklung der Themen, die aus der Datenanalyse hervorkamen, wurde kaum beschrieben. Es wurden lediglich die ausgewählten Oberthemen präsentiert, aber über den Prozess wird in der Studie nicht berichtet. Dies ist als grosse Schwäche der Studie anzusehen, da der Prozess der Datenanalyse nicht ausreichend beschrieben wurde.

Theoretical Connections Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge? X yes o no	**How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.** In der Diskussion werden auf verschiedene Konzepte aufmerksam gemacht. Zum Beispiel wird auf das Konstrukt der Funktionalität und der Bedeutung des Funktionierens in der Gesellschaft (den Houting, 2019; Tint & Weiss, 2017) verwiesen, da die komplexen Erfahrungen dieser Frauen die Problematik dieses Konzeptes verdeutlichen. Die theoretischen Implikationen der Studie erweitern die Diskussion darüber, was eine Behinderung ist, wie Funktionalität medizinisch konstruiert wird und welchen ontologischen Status die Diagnose ASS hat. Der defizitäre, pathologische Status von der Diagnose ASS wird in Frage gestellt, wenn die wahrgenommenen klinischen Defizite als Reaktion auf restriktive soziokulturelle Anforderungen und nicht auf das Krankheitsbild selbst betrachtet werden.
Overall Rigour Was there evidence of the four components of trustworthiness? Credibility X yes o no Transferability X yes o no Dependability X yes o no Comfirmability X yes o no	**For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.** **Credibility**: Die beiden Forscherinnen haben die Daten zusammen diskutiert (peer debriefing). Auch haben die Teilnehmerinnen ihre Interviewskripte und die erhobenen Daten überprüft (member checking). Die Autorinnen haben auch Kontrastfälle aufgezeigt (Frauen, die die Diagnose als etwas positives erachten) und haben somit eine grosse Bandbreite des Themas beleuchtet. Die Glaubwürdigkeit ist erreicht. **Transferability**: Die Daten der Frauen sind bekannt und übersichtlich dargestellt, es fehlen jedoch Informationen zu der Interviewsituation. Die Resultate sind nicht übersichtlich präsentiert, da sie mit der Diskussion vermischt wurden, sie sind jedoch durch plausible Zitate der Frauen angereichert. **Dependability**: Man erfährt nicht, wann die Datenanalyse stattgefunden hat. Die Daten der Frauen wurden auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede überprüft, jedoch nicht von einem Gremium. **Confirmability**: Alle Interviews wurden wortwörtlich transkribiert und sind somit für externe Personen überprüfbar. Eine Begleitung durch eine externe Person hat nicht stattgefunden. **What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?** Diese Studie bringt neue Daten zu sozialen und geschlechtsspezifischen Erwartungen und den Zusammenhang zwischen Person und Umwelt. Auch liefern die Ergebnisse viele Informationen wie sich diese Korrelation zwischen Person und Umwelt vor der Diagnosestellung zu nachher veränderte.

CONCLUSION & IMPLICATIONS Conclusions were appropriate given the study findings? X yes o no	**What did the study conclude? What were the main limitations in the study?** **Schlussfolgerung:** Der soziale Druck der Gesellschaft auf die Frauen war gross und führte dazu, dass sie sich anpassten, was wiederum zu der Diagnosestellung im Erwachsenenalter führte. Nach der Diagnose konnten die Betroffenen geschlechtsspezifische Erwartungen bewusst ablehnen und sie fühlten sich in ihrer Identität wohler. Die Studie selbst schreibt keine Schlussfolgerung. **Limitationen:** Die Autorinnen nennen als Limitation ihre «Insider» Ansichten, da die eignen Erfahrungen zu diesem Thema die Forschungsergebnisse beeinflussen könnten. Eine weitere Limitation der Studie ist die ungenaue Beschreibung der Datenanalyse, sowie auch die unklare Präsentation der Ergebnisse.

Literaturverzeichnis Kritische Würdigungen der Hauptstudien

Barker, C., & Pistrang, N. (2005). Quality Criteria Under Methodological Pluralism: Implications for Conducting and Evaluating Research. *American Journal of Community Psychology*, *35*(3), 201–212. https://doi.org/10.1007/s10464-005-3398-y

Bluffield, S. (2006). *«Hopeful but fragile futures»: Recovery narratives in early psychosis* [Ph.D., University of East Anglia]. https://ethos.bl.uk/OrderDetails.do?uin=uk.bl.ethos.435981

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Burr, V. (2015). *Social constructionism* (3. Aufl.). Routledge, Taylor & Francis Group.

den Houting, J. (2019). Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism*, *23*(2), 271–273. https://doi.org/10.1177/1362361318820762

DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2016). Lived Experiences From the Perspective of Individuals With Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Meta-Synthesis.

Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, *31*(1), 60–71. https://doi.org/10.1177/1088357615587504

Dwyer, S. C., & Buckle, J. L. (2009). The Space Between: On Being an Insider-Outsider in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, *8*(1), 54–63. https://doi.org/10.1177/160940690900800105

Haas, K., Costley, D., Falkmer, M., Richdale, A., Sofronoff, K., & Falkmer, T. (2016). Factors Influencing the Research Participation of Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(5), 1793–1805. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2708-6

Labov, W., & Waletsky, J. (1967). *Narrative analysis: Oral versions of personal experience*. WA: University of Washington Press.

Lai, M.-C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet. Psychiatry*, *2*(11), 1013–1027. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1

Larkin, M., & Thompson, A. (2012). *Interpretative phenomenological analysis*. John Wiley & Sons.

Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. SAGE Publications.

Polkinghorne, D. E. (2005). Language and Meaning: Data Collection in Qualitative Research. *Journal of Counseling Psychology*, *52*(2), 137–145. https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.137

Punshon, C., Skirrow, P., & Murphy, G. (2009). The not guilty verdict: Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *13*(3), 265–283. https://doi.org/10.1177/1362361309103795

Reissman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. SAGE.

Riley, T., & Hawe, P. (2005). Researching practice: The methodological case for narrative inquiry. *Health Education Research*, *20*(2), 226–236. https://doi.org/10.1093/her/cyg122

Ritchie, J., & Spencer, L. (1994). *Qualitative data analysis for applied policy research*. Routledge.

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. SAGE.

Tint, A., & Weiss, J. A. (2017). A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder. *Autism*, *22*(8), 928–937. https://doi.org/10.1177/1362361317702561

C Suchmatrix

Datenbank	Suchsyntax /Filter / Eingrenzungen	Anzahl Treffer / Bewertung der Brauchbarkeit
CINAHL Complete	females AND camouflage	**89 Treffer** zu viele
CINAHL Complete	females AND camouflage AND late diagnosis	**0 Treffer**
CINAHL Complete	females AND camouflage AND autism	**9 Treffer** 7 scheinen auf ersten Blick passend und wurden heruntergeladen, 2 davon wurden als Nebenstudien in der Einleitung verwendet
CINAHL Complete	(late diagnosis or delayed diagnosis) AND wom* AND autism	**7 Treffer** 4 scheinen auf den ersten Blick passend und wurden heruntergeladen *Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2020). „I was exhausted trying to figure it out“: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. Autism: The International Journal of Research & Practice, 24(1), 135–146.* >wurde als Hauptstudie verwendet 1 weitere wurde als Nebenstudie in der Einleitung verwendet
CINAHL Complete	(late diagnosis or delayed diagnosis) AND (autism or asd or autism spectrum disorder) AND (woman or women or female or females)	**68 Treffer** Zu viele
CINAHL Complete	(late diagnosis or delayed diagnosis) AND (autism or asd or autism spectrum disorder) AND (gender differences or sex differences or male vs female or men vs women)	**7 Treffer** 3 brauchbare, zwei neue und eine bereits gefundene >1 wurde als Nebenstudie in der Einleitung verwendet

CINAHL Complete	(late diagnosis or delayed diagnosis) AND (autism or asd or autism spectrum disorder) AND experience	**31 Treffer** Titel überflogen, 4 scheinen passend und brauchbar, davon 3 neue Studien und eine bereits gefundene *Lewis, L. F. (2016). Exploring the Experience of Self-Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. Archives of Psychiatric Nursing, 30(5), 575–580.* >Ausschluss aufgrund Selbstdiagnose und keine klinische Diagnose *Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K.-R., & Trollor, J. N. (2020). Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. Autism: The International Journal of Research & Practice, 24(6), 1311–1327.* >Ausschluss, weil keine Primärliteratur >2 wurden als Nebenstudien in der Einleitung und Diskussion verwendet
CINAHL Complete	(autism or asd or autism spectrum disorder) AND (adults or adulthood) AND (occupational therapy or occupational therapist or occupational therapists or ot)	**171 Treffer** Zu viele
CINAHL Complete	(MH "Occupational Therapy") AND (MH "Autistic Disorder") AND (MH "Adult")	**49 Treffer** 7 scheinen passend und beziehen sich auf die Ergotherapie mit Erwachsenen mit Autismus, 6 neue Studien, eine bereits gefundene >keine dieser sieben wurden in der Arbeit inkludiert, da der Fokus anders wie anfänglich gedacht, nicht auf der ergotherapeutischen Behandlung dieser Frauen lag
CINAHL Complete	(autism spectrum disorders or autism or asd) AND (gender differences or sex differences or	**11 Treffer** sehr viele passende Studien, 7 neue und eine bereits gefundene 23, 24, 3, 25, 26, 27, 28, 44

	male vs female or men vs women) AND (camouflaging or masking)	*Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. Journal of Autism & Developmental Disorders, 49(5), 1899–1911.* >Ausschluss, weil quantitative Studie >2 als Nebenstudie in der Einleitung verwendet
CINAHL Complete	(autism spectrum disorders or autism or asd) AND (gender differences or sex differences or male vs female or men vs women) AND (camouflag* or masking)	**14 Treffer** Viele bereits gefundene Studien, keine neue
CINAHL Complete	(autism or asd or autism spectrum disorder) AND late diagnos* AND (female or women or woman or females) AND experience	**6 Treffer** Zwei passende, eine neue, eine bereits gefundene, die anderen drei beziehen sich auf Kinder und nicht auf Erwachsene *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.* >wurde als Hauptstudie verwendet
PubMed	(Autism) AND (wom*) AND (Camouflag*)	**14 Treffer** Viele passende, drei neue >Eine der drei Neuen wurde als Nebenstudie in der Einleitung verwendet
CINAHL Complete	(Autism) AND (wom*) AND (Camouflag*)	**8 Treffer** Viele passende, aber keine neue
CINAHL Complete	(girls and women with autism)	**23** Sehr viele passende, trotz der komischen Kombination *Seers, K., & Hogg, R. C. (2021). „You don't look autistic": A qualitative*

		exploration of women's experiences of being the „autistic other". Autism: The International Journal of Research & Practice, 25(6), 1553–1564. >wurde als Hauptstudie verwendet *Kanfiszer, L., Davies, F., & Collins, S. (2017). 'I was just so different': The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. Autism: The International Journal of Research & Practice, 21(6), 661–669.* >wurde als Hauptstudie verwendet *Hickey, A., Crabtree, J., & Stott, J. (2018). „Suddenly the first fifty years of my life made sense": Experiences of older people with autism. Autism: The International Journal of Research & Practice, 22(3), 357–367.* >Ausschluss, da nicht spezifisch Frauen, sondern allg. Erwachsene >1 wurde als Nebenstudie in der Diskussion verwendet
CINAHL Complete	Autism AND women AND late diagnosis	**3 Treffer** Zwei passende, wurden aber bereits mit anderen Kombinationen gefunden
CINAHL Complete	(autism or asd or autism spectrum disorder) AND (women or female or woman or females) AND (late diagnosis or delayed diagnosis)	**76 Treffer** Zu viele
CINAHL Complete	life experiences AND diagnosis AND autistic disorder AND (in middle age or old age)	**13 Treffer** Keine neuen
CINAHL Complete	diagnosis AND adults AND (autism spectrum disorders or autism or asd) AND (experiences or perceptions or attitudes or views) AND receiving	**23 Treffer** 1 neue brauchbare *Jones, L., Goddard, L., Hill, E., Henry, L., & Crane, L. (2014). Experiences of Receiving a Diagnosis of Autism*

		Spectrum Disorder: A Survey of Adults in the United Kingdom. Journal of Autism & Developmental Disorders, 44(12), 3033–3044. >Ausschluss da allg. Erwachsene und nicht spezifisch Frauen >wurde aber in der Diskussion als Nebenstudie verwendet
AMED	(late diagnosis or delayed diagnosis) AND (autism or asd or autism spectrum disorder) AND (gender differences or sex differences or male vs female or men vs women)	**0 Treffer**
AMED	(Autism and wom* and Camouflag*)	**0 Treffer**
AMED	(autism and women and diagnosis)	**1 Treffer** Keine passenden Studien
AMED	(Autism and women)	**6 Treffer** Keine passenden Studien
CareLit	Autism and late diagnosis	**3 Treffer** Keine passenden Studien
Cochrane Library	(late diagnosis or delayed diagnosis) AND (autism or asd or autism spectrum disorder) AND experience	**19 Treffer** Keine passenden Studien
Cochrane Library	(Autism and wom* and Camouflag*)	**0 Treffer**
Cochrane Library	autism and women and late diagnosis	**2 Treffer** Keine passenden Studien
Emcare	(late diagnosis or delayed diagnosis) and wom* and autism	**1 Treffer** Eine passende, wurde bereits gefunden

Emcare	autism and adults and diagnosis	**587 Treffer** Zu viele
PubPsych	Autism and wom* and late diagnosis	**9 Treffer** Eine passende, bereits gefunden auf einer anderen Datenbank, eine passende neue, aber Interview auf Deutsch >das Interview wurde als Nebenstudie in der Diskussion verwendet
MEDLINE	females and camouflage and late diagnosis	**0 Treffer**
MEDLINE	females and camouflage and autism	**14 Treffer** Keine neue passende
PubPsych	(autism or autism spectrum disorder) and wom* and (late diagnosis or delayed diagnosis)	**10 Treffer** Bereits gefundene passende, keine neue brauchbare
PubPsych	Autism and late diagnosis and (women or woman or female or females)	**79 Treffer** Zu viele
PsycINFO	(late diagnosis or delayed diagnosis) and wom* and autism	**64 Treffer** Zu viele
PsycINFO	Autism and late diagnosis and (women or woman or female or females)	**79 Treffer** Zu viele
PsycINFO	(late diagnosis or delayed diagnosis) AND (autism or asd or autism spectrum disorder) AND (woman or women or female or females)	**180 Treffer** Zu viele
CINAHL Complete	(autism or asd or autism spectrum disorder or autistic or autistic disorder) AND (wom* or femal*) AND (late diagnosis or delayed diagnosis or diagnosis in adulthood)	**110 Treffer** Zu viele, alle passenden bereits gefundenen Studien, keine neue

CINAHL Complete	(autism or asd or autism spectrum disorder or autistic) AND (women or female or woman or females) AND (late diagnosis or delayed diagnosis)	**79 Treffer** Zu viele
CINAHL Complete	(late diagnosis or delayed diagnosis) AND wom* AND autism	**7 Treffer** Die gleichen Treffer wie im August, keine neuen Studien
CINAHL Complete	(autism or asd or autism spectrum disorder) AND late diagnos* AND (female or women or woman or females) AND experience	**6 Treffer** Die gleichen Treffer wie im August, keine neuen Studien
CINAHL Complete	(girls and women with autism)	**25 Treffer** Zwei neue im Vergleich zu Treffer im August, eine unpassende und eine Ausschluss aufgrund der Ausschlusskriterien