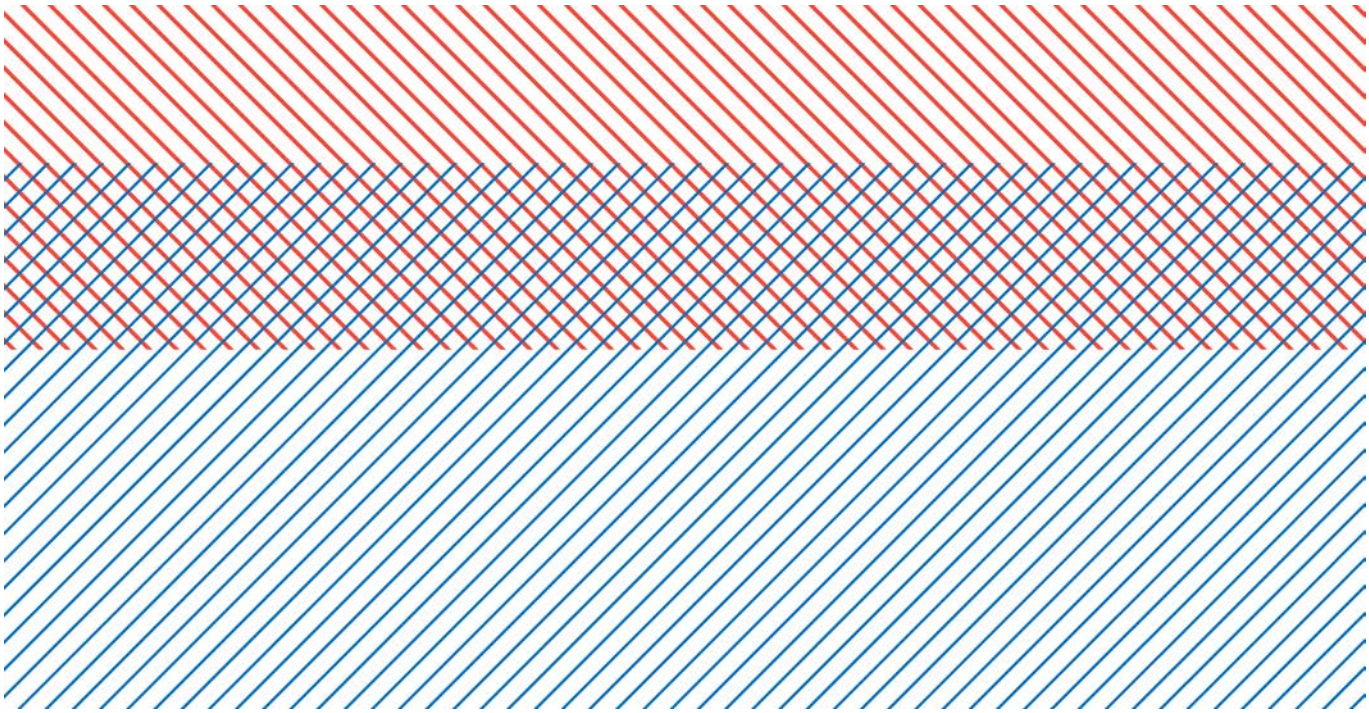
VIVE VELFÆRD

DET NATIONALE FORSKNINGS- OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD

Autisme og social isolation – systematisk litteraturstudie af virksomme metoder

Baggrundsnotat I



Nichlas Permin Berger, Louise Høyer Bom, Maria Røgeskov

Autisme og social isolation – systematisk litteraturstudie af virksomme metoder – Baggrundsnotat I

© VIVE og forfatterne, 2020

e-ISBN: 978-87-7119-713-6

Projekt: 301295

VIVE – Viden til Velfærd
Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K
www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

Dette baggrundsnotat udgør ét af i alt to baggrundsnotater, som ligger til grund for VIVEs udarbejdelse af Inspirationskataloget "Autisme og social isolation hos unge voksne".

Nærværende baggrundsnotat dokumenterer VIVEs gennemførelse af et systematisk litteraturstudie af virksomme metoder målrettet social isolation blandt unge voksne (16-30-årige) med autismespektrumforstyrrelse (ASF), der bor i egen bolig, hos pårørende eller hos bekendte. Fokus er også på studier af, hvad der kendetegner mennesker med social isolation, og på beskyttende faktorer og risikofaktorer.

Det samlede projekt er gennemført af analytiker Louise Høyer Bom, forsker Maria Røgeskov, senioranalytiker Pernille Skovbo Rasmussen og forsker Nichlas Permin Berger, der har fungeret som projektets leder. Seniorforsker Leif Olsen har bistået med løbende sparring. Studentermedhjælperne Astrid Broni Heinemeier, Mie Kramme Abildtoft og Rebecca Elisabeth Qwist Bilbo har bidraget til forskellige dele af projektet.

Baggrundsnotaterne og inspirationskataloget er en del af VISOs igangværende vidensprojekt om "virksomme indsatser og forankring af viden på området voksne med autismespektrumforstyrrelse og social isolation". Projektet er rekvireret og finansieret af Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation (VISO), Socialstyrelsen.

Kræn Blume Jensen
Forsknings- og analysechef for VIVE Social
2020

Indhold

1 Introduktion til dette baggrundsnotat 5

2 Metode 6

2.1 Søgestrategi 6

2.2 Screenings- og kodningsstrategi 10

2.3 Resultater af screenings- og kodningsprocessen 11

2.4 Litteraturstudiets resultater 12

2.5 Virksomme metoder 14

2.6 Anbefalinger – endnu ikke afprøvede metoder 23

2.7 Risiko- og beskyttende faktorer 25

2.8 Universelle og udbredte indsatser til sociale og praktiske færdigheder 29

Litteratur 32

Bilag 1 Søgedokumentation 36

Bilag 2 Hjemmesidesøgning 44

1 Introduktion til dette baggrundsnotat

Dette baggrundsnotat dokumenterer den proces, der ligger til grund for VIVEs arbejde med delundersøgelse I "Vidensprojektet om virksomme indsatser og forankring af viden på området voksne med autismespektrumforstyrrelse og social isolation". Notatet har fungeret som grundlag for udarbejdelse af et inspirationskatalog, som er udkommet i både elektronisk og trykt format (Berger et al. 2019). Delundersøgelse I består af et systematisk litteraturstudie af metoder over unge voksne med autismespektrumforstyrrelser (ASF) og social isolation.

Ud over litteraturstudiet, som præsenteres i dette baggrundsnotat, inkluderer vidensprojektet en delundersøgelse II, der omhandler borgerforløbsanalyser på området unge voksne med autisme og social isolation (Berger, Rasmussen og Bom, 2020). Delundersøgelse II præsenteres i et særskilt baggrundsnotat og indgår ligeledes som grundlag for det nævnte inspirationskatalog.

De to undersøgelser er gennemført af analytiker Louise Høyer Bom, forsker Maria Røgeskov, forsker Pernille Skovbo Rasmussen og forsker Nichlas Permin Berger, der har fungeret som projektleder. Studentermedhjælperne Astrid Tausen, Mie Kramme Abildtoft og Rebecca Elisabeth Qwist Bilbo har bidraget til forskellige dele af projektet.

Litteraturstudiet har fokus på virksomme metoder målrettet social isolation blandt unge voksne (16-30-årige) med ASF, der bor i egen bolig, hos pårørende eller hos bekendte. Formålet er at give et overblik over eksisterende videnskabelig viden og skabe et vidensgrundlag for at styrke det socialfaglige arbejde på området unge voksne med ASF og social isolation. Derudover er fokus på, hvad der kendetegner social isolation, samt hvilke beskyttende faktorer og risikofaktorer der findes på området.

Baggrunden for litteraturstudiet er blandt andet den stigende efterspørgsel på rådgivning vedrørende isolationsproblematikker hos borgere med autisme. Således fremgår det af VISOs interne opgørelser, at henvendelser om denne type sager er steget fra at omfatte 23 sager i 2014 til at omfatte 38 sager i 2018. Af VISOs årsrapport 2017 fremgår det, at der siden 2012 er sket en markant stigning i antallet af henvendelser til VISO (2,6 %), og at VISO således i 2017 modtog 4.828 henvendelser, hvoraf hovedparten af henvendelserne vedrører voksenområdet (2.388 på voksenområdet, 1.463 på børn og unge-området og 977 på området specialundervisning eller andet).

Voksne med ASF er udsatte på en række områder og sammenlignet med befolkningen i almindelighed klarer de sig dårligere i forhold til uddannelse, beskæftigelse, evnen til at leve selvstændigt og etablering, og opretholdelse af sociale relationer er ofte en udfordring for denne gruppe (Metodecentret, 2017). Sådanne udfordringer kan resultere i social isolation for unge voksne med ASF. Fra litteraturen ved vi også, at viden om metoder målrettet unge voksne med ASF er begrænset (Socialstyrelsen, 2014), og viden om, hvordan social isolation kan forebygges og håndteres, er sparsom for denne målgruppe. Derfor er formålet med dette baggrundsnotat at beskrive den viden, vi har fundet i litteraturen om unge voksne med ASF og social isolation.

2 Metode

Baggrundsnotatet bygger på data fra en systematisk litteraturkortlægning. I dette afsnit beskriver vi den søgestrategi, som litteraturkortlægningen er udført på basis af og de anvendte inklusions- og eksklusionskriterier for vurdering af de fundne studiers relevans.

Kortlægningen af litteratur på området er udført ved systematiske søgninger i nationale og internationale forskningsdatabaser samt systematisk søgning efter 'grå' litteratur i institutionelle arkiver. Grå litteratur er materialer, som ikke er publiceret ved kommercielle forlag, fx myndighedsrapporter, konsulentrapporter og lignende udgivelser.

2.1 Søgestrategi

Den systematiske litteraturkortlægning er baseret på udvalgte kombinationer af det, man ofte kalder 'facetter'. Facetter afspejler aspekter af litteraturkortlægningens formål eller emne og udgør grupperinger af emneord. Én facet kan eksempelvis indeholde emneord, der beskriver den valgte målgruppe, eller emneord, der angiver de typer af studier, man er interesseret i.

I denne litteraturkortlægning er følgende to facetter centrale:

1. **Målgruppe:** unge med ASF, der har problemer med social isolation.
2. **Indsats:** metoder og sociale indsatser, der er målrettet til at afhjælpe social isolation hos målgruppen.

Søgestrategien er designet således, at en publikation vil blev betragtet som relevant, hvis den indeholder aspekter af *begge* facetter. Søgningen er udført i publikationers titel, abstract og kontrollerede emneord fra hver database med årstalsafgrænsning for publicering mellem 2008-2018.

Vi har ikke anvendt kriterier for aldersafgrænsning i selve søgningen for at undgå at afskære relevante studier. I stedet indgik aldersafgrænsningen som relevanskriterium i screenings- og eksklusionsprocessen, hvor vi gennemgik titel, abstract og fuldtekst.

2.1.1 Fra facetter til systematisk litteratursøgning

For hver af de to facetter er der identificeret en række emneord. Emneordene er identificeret på baggrund af en indledende pilotsøgning med henblik på at bestemme centrale søgetermer

De udvalgte facetter er kendetegnet ved en høj grad af diversitet, hvad angår emneord på tværs af discipliner. Som en konsekvens heraf har vi valgt alene at anvende generelle emneord for at undgå at frasortere potentielt relevante publikationer på baggrund af alt for specifikt definerede emneord. De valgte søgeafgrænsninger samt de søgestrenge, de optræder i, fremgår af Tabel 2.1. Efterfølgende er hver enkelt facet beskrevet yderligere. Samtlige emneord er i hvert tilfælde oversat til henholdsvis dansk, norsk og svensk og benyttet ved søgning i de nordiske databaser samt på hjemmesider, som anvender disse sprog (se Tabel 2.1 nedenfor).

Tabel 2.1 Facetter, emneord og søgestrenge

Facetter	Emneord	Søgestrenge
Sociale indsatser og metoder, der kan bidrage til at mindske social isolation blandt unge med ASF.	Konkrete emneord findes for hver database: • Aid • Assessment • Assistance • Care • Environment • Function • Help • Intervention • Method • Parent education • Prevention • Programme • Staff education • Staff interaction • Support • Treatment • Screening tools	Søgestrenge tilpasses i hvert tilfælde den enkelt database med anvendelse af de konkrete emneord fra hver database.
Unge med ASF og social isolation.	Konkrete emneord findes for hver database: • ASD • Asperger Syndrome • Autism • Autism spectrum disabilities • Autism spectrum disorder • Autistic • Developmental disability • Development disorder? + • Exclusion • Feeling alone • Friendship • Interaction • Isolation • Loneliness • Network • Participation • Relationship • Social connectedness • Social relations • Social phobia • Social anxiety • Withdrawal	Søgestrenge tilpasses i hvert tilfælde den enkelt database med anvendelse af de konkrete emneord fra hver database.

Indsats

Hvad angår emneord for *metoder og sociale indsatser målrettet social isolation hos unge med ASF,* viste pilotsøgningen, at en række emneord kan benyttes til at afgrænse denne facet. I afgrænsningen inkluderer vi emneord, der er rettet mod intervention og fagprofessionelles håndtering af social isolation, fx 'support', 'care' og 'prevention'. Desuden har vi medtaget emneord, der fokuserer på at skabe en forståelse blandt de fagprofessionelle af omgivelsernes betydning, samt hvilken betydning social isolation har for mennesker med autisme.

Målgruppe

I den engelsksprogede forskningslitteratur, som kortlægningen retter sig mod, er der forskellige betegnelser for termen 'autismespektrumforstyrrelse'. Med henblik på at sikre, at vi ikke frasorterer relevante målgrupper i litteratursøgningen har forskellige engelsksprogede betegnelser indgået som

'autism spectrum disorder', 'autism spectrum disabilities', 'asperger syndrome', 'autistic' og 'developmental disability'[1] i søgestrategien.

En indledende pilotsøgning fandt mange søgehits, som vedrører medicinske studier, hvorfor det var nødvendigt at afgrænse søgningen til ikke-medicinske studier, som eksklusionskriterium. Desuden viste denne søgning, at mange søgehits omhandlede interventioner målrettet forebyggelse af social isolation, fx 'participation', 'relationship' og 'friendship'. Derfor indgår disse emneord også i facetten *Unge med ASF og social isolation*.

Typer af studier

Vi har inkluderet empiriske videnskabelige studier, dvs. følgende typer af materialer: videnskabelige artikler, forsknings- og analytiske rapporter fra nationale og internationale videnscentre og myndighedsudgivelser. Vi har inkluderet videnskabelige studier fra dansk, svensk og norsk og internationale engelsksprogede videnskabelige studier.

Vi har søgt efter studier, som indeholder selvstændige data om effekt/virkning, som gør det muligt at vurdere indsatsen på denne dimension. Det vil sige studier, som har undersøgt og dokumenteret effekt/virkning af indsatser/metoder til målgruppen[2].

Screeningen efter virksomme indsatser har inkluderet studier med de fleste forskningsdesign:

- Forsøg med kontrolgruppe
- Før- og efter-studier
- Kohorte-studier
- RCT
- Studier med kvalitativt design
- Studier med tværmetodisk design
- Systematiske review og meta-review.

Det vil altså sige, at vi i udgangspunktet har inkluderet alle typer af effektstudier og interventions- og implementeringsstudier[3]. Fordi vi medtager alle typer af studier (og dermed i udgangspunktet ikke ekskluderer bestemte typer), har vi valgt ikke at inkludere en facet om typen af studie.

---

1 Termen 'developmental disability' er en paraplybetegnelse for en række funktionsnedsættelser og involverer også autismespektrumforstyrrelser og derfor inkluderes den i søgestrategien.

2 Hvis det viser sig, at søgningen giver for mange 'hits', vil vi tilføje "effekt/virkning" med relevante søge- og emneord som en tredje facet for mere præcist at kunne udpege disse typer af studier.

3 Med implementeringsstudier menes (procesorienterede) effektstudier, før og efter målinger, kvalitative studier samt casestudier.

Tabel 2.2 viser, hvordan søgningen er foretaget på forskellige sprog.

Tabel 2.2 Søgetermer på forskellige sprog – til både databaser og hjemmesider

Tema	Facetter	Engelske emneord	Danske emneord	Svenske emneord	Norske emneord
Indsats	Metoder og tilgange målrettet social isolation hos unge mellem 16-30 år med ASF	• Aid • Assessment • Assistance • Care • Environment • Function • Help • Intervention • Method • Parent education • Prevention • Programme • Staff education • Staff interaction • Support • Treatment	• Behandling • Foranstaltning • Forebyggelse • Forståelse • Håndtering • Indsats • Intervention • Kompensationsmuligheder • Metoder • Miljø • Omgivelser • Redskab • Relation • Socialt arbejde • Støtte	• Behandling • Förrebyggande • Handtering • Insats • Intervention • Miljö • Omgivning	• Behandling • Forebygging • Forståelse • Funksjon • Håndtering • Intervensjon • Miljø • Støtte • Tiltak
Målgruppe	Unge med ASF og social isolation.	• ASD • Asperger Syndrome • Autism/Autistic • Autism spectrum disabilities • Autism spectrum disorder • Developmental disability • Developmental disability + • Exclusion • Feeling alone • Friendship • Interaction • Isolation • Loneliness • Relationship • Network • Participation • Interaction • Social connectedness • Social relations • Social phobia • Social anxiety • Withdrawal	• ASF • Aspergers syndrom • Autisme • Autismespektrumforstyrrelse • Autistisk • Udviklingsforstyrrelse + • Eksklusion • Ensomhed • Skolevægring • Social interaktion • Social isolation • Sociale relationer • Social deltagelse • Socialt samspil • Venskab • Interaktion	• Aspergers syndrom • AST • Autism • Autismspektrumtilstånd • Autistisk + • Ensamhet • Social interaktion • Social isolation • Social isolering • Social delaktighet	• ASD • ASF • Aspergers syndrom • Autism • Autismespekterforstyrrelser • Autistic + • Ensomhet • Sosial isolasjon • Sosialt samspill • Sosial interaksjon • Social deltakelse

Søgekilder

Søgestrategien, som ovenfor beskrevet, har vi anvendt på en række internationale forskningsdatabaser og hjemmesider, der indeholder de fagspecifikke emnefelter, som litteraturkortlægning omhandler. Selve søgningen er blevet foretaget med en blanding af basernes emneord og søgning i titel, abstract og evt. fritekst med egne søgeord. Søgedokumentationen kan ses i Bilag 1, hvorimod en liste over hjemmesider til den "grå" litteratursøgning kan ses i Bilag 2.

Søgningen inkluderer publikationer fra og med 2008 til 2018. Søgeresultaterne blev overført til en database (Refworks), hvor dubletter blev frasorteret.

Tabel 2.3 Databaser

Internationale databaser	Nordiske databaser	Nordiske og nationale forsknings-databaser
▪ Sociological Abstracts ▪ SocIndex ▪ PsycInfo ▪ ERIC ▪ PubMed ▪ Cinahl ▪ The Cochrane Library ▪ The Campbell Library	▪ SveMed ▪ Netpunkt/DanBib (danske biblioteksbaser) ▪ ORIA/BibSys (norske biblioteksbaser) ▪ LIBRIS (svenske biblioteksbaser)	▪ Den Danske Forskningsbase ▪ SwePub (Sverige) ▪ NORA (Norge)

2.2 Screenings- og kodningsstrategi

De fundne materialer har vi screenet ad to omgange for at identificere studier med relevans for delundersøgelse I. Screeningen af identificerede studier blev foretaget med udgangspunkt i de før beskrevne facetter. På den baggrund er følgende eksklusionskriterier anvendt:

Tabel 2.4 Anvendte eksklusionskriterier

Eksklusionskriterier
▪ Studier, som ikke inkluderer eller omhandler begge termer; autisme og social isolation jf. termer i litteraturkortlægningens søgestrategi
▪ Studier, der udelukkende omhandler personer under 16 år
▪ Studier, der udelukkende omhandler personer over 65 år
▪ Studier fra før 2008
▪ Studier fra ikkevestlige lande (dvs. uden for Europa, Nordamerika og New Zealand og Australien)
▪ Studier, der er uafsluttede og ikke er peer-reviewet, fx master- og bacheloropgaver og andre studieopgaver
▪ Medicinske studier
▪ Studier på andre sprog end engelsk, dansk, norsk, svensk.

Den første screening foretog vi på baggrund af studiernes resumé og titel. Den første screening blev udført for at udelukke studier, der var åbenlys irrelevante i forhold til de før beskrevne eksklusionskriterier. I denne screening var de primære eksklusionsårsager:

- Studier med fokus på børn med autisme (fleste ekskluderet på denne baggrund)
- Studier med primært fokus på academic performance blandt unge med autisme
- Studier fra ikke-europæiske/ikkevestlige lande
- Studier fra før 2008
- Studier, der omhandler medicinsk behandling.

I den anden screeningsproces blev studier, der var fundet relevante, screenet igen. Her blev studierne læst i deres fulde længde. De primære eksklusionsgrunde i den anden screening var:

- Studier, der ikke omhandler isolationsrelaterede problematikker, men sociale færdigheder mere generelt
- Studier, der ikke omhandler indsatser eller anbefalinger til indsatser.

De studier, der blev fundet relevante i den anden screeningsproces, blev fuldtekstkodet med udgangspunkt i nedenstående kategorier. Disse informationer blev således identificeret for hvert af studierne, hvorved de udgør evidensgrundlaget for litteraturstudiet.

Tabel 2.5 Kodningskategorier

Information
Forfatter og årstal
Titel
Land (metoden er gennemført i)
Studiets design
Designets robusthed (A,B,C,D)
Målgruppe
Studiets N
Indsats (grundig beskrivelse af formål, forløb, indhold)
Effekt/outcome
Forudsætninger for implementering
Økonomi
Risiko/beskyttende faktorer
Andre bemærkninger

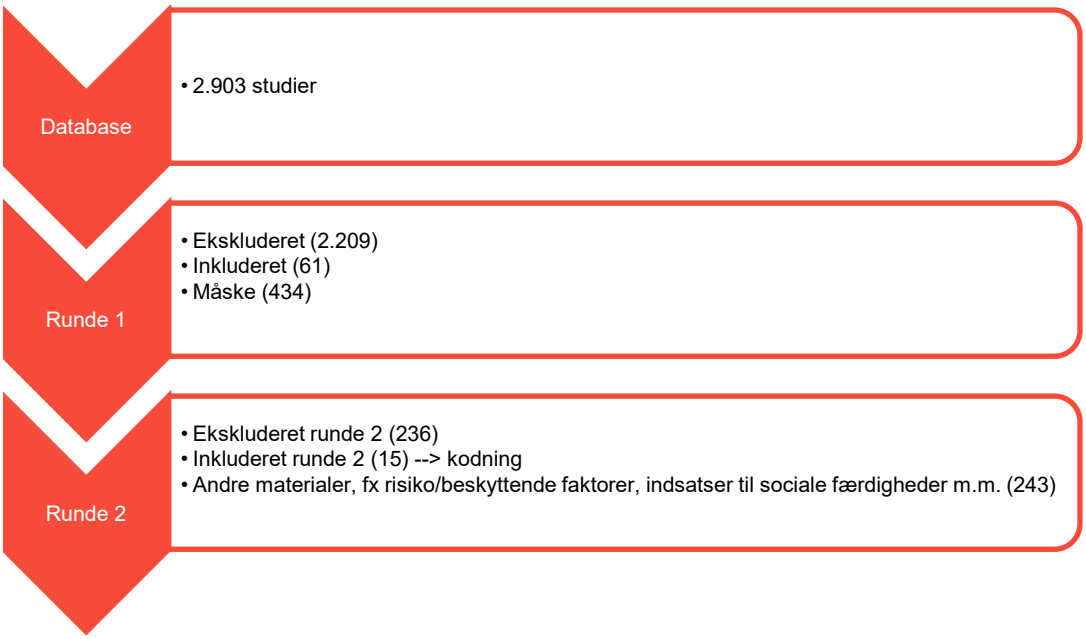
2.3 Resultater af screenings- og kodningsprocessen

På baggrund af den systematiske litteraturkortlægning samt den efterfølgende screenings- og kodningsproces med henblik på at afdække virksomme metoder målrettet unge voksne med ASF og social isolation, har vi identificeret og inkluderet i alt 15 ud af i alt 2.903 publikationer. Disse 15 publikationer er kodet med udgangspunkt i de nævnte kodekategorier.

Blandt de 2.903 publikationer har vi ydermere indhentet og gennemgået 243 publikationer, der omhandler kendetegn ved social isolation (eller relaterede problematikker) hos unge voksne med ASF samt beskyttende faktorer og risikofaktorer og sociale indsatser. De 243 udgør grundlaget for afsnittene 2.4.1, 2.7 og 2.8. Blandt publikationerne har vi primært sammenfattende videnskabelig litteratur om ASF hos voksne, men vi har også anvendt studier af børn og unge, idet voksne med ASF er et relativt nyt og begrænset forskningsområde.

Figur 2.1 nedenfor illustrerer screeningsprocessen.

Figur 2.1 Visualisering af screeningsprocessen



2.4 Litteraturstudiets resultater

I det følgende præsenterer vi resultaterne af litteraturstudiet. Ud over at beskrive virksomme metoder målrettet social isolation blandt unge voksne med ASF, præsenterer vi også viden om, hvad der kendetegner social isolation samt beskyttende faktorer og risikofaktorer herfor blandt målgruppen. Præsentationen af resultaterne er struktureret, så den besvarer følgende spørgsmål:

- Hvad kendetegner social isolation blandt unge voksne med ASF?
- Hvilke virksomme metoder findes, og hvad kendetegner disse og metoder?
- Hvilke beskyttende faktorer og risikofaktorer er der i forhold til social isolation?

2.4.1 Kendetegn ved social isolation hos unge voksne med ASF

I dette afsnit vil vi give et overblik over noget af den generelle forskning, der findes om social isolation og ensomhed hos mennesker med ASF. Udbredelse af social isolation

Sociale vanskeligheder er et udbredt kendetegn ved autismespektrumforstyrrelser, og er en af de første tydelige indikatorer på forstyrrelsen (Walton, Wainer, Berger, & Ingersoll, 2013, s. 197). ”Problems with socialization for individuals with ASD result from their difficulty with interpersonal communication, their ability to be flexible, their need to be eliteral, their tendency to be disorganized, and their difficulty to generalize or transfer social skills to novel circumstances” (Cihak & Smith, 2017, p. 244). I modsætning til eksempelvis indlæringsvanskeligheder lader de sociale vanskeligheder til at være svære at ’behandle’, eftersom der i mindre grad er observeret forbedringer i sociale evner end indlæringsvanskeligheder over tid (Seltzer, Shattuck, Abbeduto, & Greenberg, 2004; Walton et al., 2013). Af denne grund har der længe været indsatser rettet mod børn og unges sociale færdigheder, som fokuserer på socialisering og øget inklusion af børn med ASF. Særligt på børneområdet har forskere således været opmærksomme på ensomheds- og isolationsproblematikker, selvom det længe har været en forestilling, at børn og unge med autisme ønsker at være alene (”desired aloneness”) og ikke ønsker social kontakt (Kasari & Sterling, 2014, s. 409). Dog har forskere de senere

år sat fokus på, at nyere studier peger på, at denne forestilling er forfejlet, og at børn og unge med autisme ofte føler sig ensomme (Lasgaard & Lunkeit, 2018; Lasgaard, Nielsen, Eriksen, & Goossens, 2010). Det er således blevet fremhævet, at der er forskel på ikke at *ønske* social kontakt og ikke at have *evnerne* til at etablere kontakten (Lasgaard & Lunkeit, 2018, p. 9). Lunkeit & Brynskov (2013) kritiserer desuden, at der trods omfattende forskning i ensomhed hos børn og unge med normal udvikling nærmest ikke er forsket i ensomhed hos børn og unge med særlige vanskeligheder. De mener, at børn og unge med ASF er en overset gruppe både i den danske og internationale forskningslitteratur og dette på trods af, at ensomhed forekommer hyppigere hos gruppen med højtfungerende ASF (Lunkeit & Brynskov, 2013, p. 14). De fremhæver eksempelvis undersøgelser, der viser, at 21 % føler sig ensomme i mere intens grad og mere hyppigt modsat blot 4 % af de jævnaldrende med normal udvikling (ibid.).

De sociale vanskeligheder kan dog vedblive og forværres i overgangen til voksenlivet, og det er en velkendt problematik, at mennesker med ASF har øget risiko for at opleve ensomhed, dårlig livskvalitet og social isolation (Bauminger & Kasari, 2000; Biggs & Carter, 2016; Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2005; Chiang, & Wineman, 2014; Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004). Mange 'outcome' studier har eksempelvis påvist, at meget få individer med ASF skaber betydningsfulde relationer uden for familien i voksenlivet, samt at tilsvarende få har succesfulde og langvarige romantiske forhold (Farley & McMahon, 2014; Farley et al., 2018). Forskning viser, at det typisk er i ungdomsårene, at sociale problemer forværres, og følelser af ensomhed og social isolation kan opstå (Myers, Davis, Stobbe, & Bjornson, 2015). Voksne med ASF fortæller endvidere i et kvalitativt studie, hvordan de oplever, at isolation er en central del af deres liv med ASF, og at smerten ved denne isolation blot er blevet større med årene, fordi de blev mere bevidste om at være 'anderledes', 'alene' eller 'udenfor' (Müller, Schuler, & Yates, 2008). Relativt få studier har undersøgt ensomhed, isolation og sociale relationer hos voksne med ASF på trods af, at forskning har konstateret, at voksne med ASF ofte oplever social isolation (Orsmond, Krauss, & Seltzer, 2004) og kan have svært ved at deltage i sociale arrangementer (Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, & Anderson, 2013). Kun en meget lille andel af voksne med ASF angiver at have venner eller kærester (Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2011; Howlin et al., 2004), og på ungeområdet har studier fx fundet, at hele 43 % af unge 13-17-årige med ASF aldrig var sammen med venner uden for skolen eller andre organiserede aktiviteter, ligesom over halvdelen aldrig modtog opkald eller blev inviteret til sociale aktiviteter (Orsmond et al., 2013; Shattuck, Orsmond, Wagner, & Cooper, 2011). Social isolation er desuden mere udbredt blandt unge med ASF (ca. hver tredje) end blandt unge med andre udviklingsforstyrrelser, fx mental retardering (ca. hver tiende) og indlæringsvanskeligheder (blot 2-3 %) (Orsmond et al., 2013).

2.4.1.1 Konsekvenser af isolationen

Størstedelen af forskningen om ensomhed og isolation (og konsekvenserne heraf) hos personer med ASF er lavet om børn og unge. Ensomhed blandt børn med ASF er eksempelvis blevet forbundet med lavere selvværdsfølelser (Bauminger, Shulman, & Agam, 2004) og øget social angst (S. White & Roberson-Nay, 2009). Kombinationen af ringere sociale evner og forhøjet fysiologisk 'arousal' (vågenhed) er med til at forklare den store udbredelse af social angst blandt unge med ASF (Bellini, 2006). Bellini (2006, s. 143) dokumenterer desuden, hvordan den sociale angst og sociale tilbagetrækning fungerer som en 'ond cirkel', hvor den sociale angst fører til yderligere social tilbagetrækning, som igen øger angsten. Børn og unge med højtfungerende ASF er udfordret af deres vanskeligheder med social interaktion og emotionelt forståelse i sociale sammenhænge, hvilket kan gøre det svært at fastholde venskaber og få tilfredsstillet deres sociale behov (Lunkeit & Brynskov, 2013, p. 16).

De sociale og interpersonelle problemer fra barndommen er imidlertid ofte vedholdende og forværres nogle gange i voksenlivet hos mennesker med ASF, hvilket kan lede til funktionelle nedsættelser (Seltzer et al., 2004). Samtidig viser flere studier, hvordan mennesker med ASF ofte er mere disponerede for psykiske lidelser såsom depression, angst og adfærdsmæssige forstyrrelser (Billstedt et al., 2005; Cederlund, Hagberg, Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2008; Howlin & Moss, 2012). Ensomhed blandt voksne med ASF har hermed høj korrelation med øget depression og angst og en lavere livstilfredshed og selvværd, og særligt sammenhængen med depression er stærk (Mazurek, 2014, p. 229). Disse fund modsiger således forestillinger om, at mennesker med ASF ikke oplever eller bliver påvirket negativt af ensomhed. Sociale relationer og venskaber er hermed af stor betydning for det generelle funktionsniveau hos mennesker med ASF, og det er fx blevet påvist, at både en højere kvantitet og kvalitet af venskabsrelationer er associeret med lavere ensomhed blandt voksne med ASF (Mazurek, 2014). Deltagelse i sociale sammenhænge og i nære relationer med andre mennesker kan gavne livskvaliteten hos mennesker med ASF og modvirke nogle af de negative risici som følger med autisme-diagnosen (Mazurek, 2014, p. 225). Den sociale isolation kan imidlertid gøre det vanskeligt for fagprofessionelle at yde støtte til at fremme deltagelse blandt borgere med ASF og skabe udfordringer for borgere i relation til at modtage hjælp, der kan øge deres sociale netværk og samfundsinvolvering (Orsmond et al., 2013).

2.5 Virksomme metoder

I dette afsnit præsenterer vi metoder, som kan anvendes i det socialfaglige arbejde over for unge voksne med ASF og social isolation. Metoderne er identificeret gennem litteraturstudiet og bygger på viden fra 15 studier, som omhandler metoder eller forløb til unge voksne med autisme, der har problemer med social isolation eller relaterede problematikker, fx social angst, social fobi eller ensomhed. Vi inddrog forskning om disse relaterede problematikker, netop fordi det tidligt i litteratursøgningsprocessen blev klart, at forskning, som har social isolation som 'outcome'-mål eller som fokus for en indsats, var begrænset, hvis ikke ikke-eksisterende.

Forskningen viser, at få studier beskæftiger sig med sociale indsatser over for unge voksne med ASF generelt, og dette forskningsområde beskrives som relativt nyt internationalt set (Bishop-Fitzpatrick, Minshew, & Eack, 2013; Socialstyrelsen, 2014). Overordnet set er der på området børn med ASF en del studier med et højt evidensniveau, mens der på unge og voksenområdet er få studier med få deltagere (Socialstyrelsen, 2014). Vi kan på baggrund af litteraturstudiet konkludere, at der findes meget sparsom viden om indsatser til social isolation hos unge voksne med ASF, og at de indsatser, der findes på området, sjældent har målt virkningen eller betydningen for borgerens isolationsproblematikker. Ikke desto mindre er der inspiration at hente i studierne, som på forskellige måder har forsøgt at arbejde med unge med ASF's sociale vanskeligheder og isolationstendenser.

Eksisterende viden om ASF blandt voksne er forholdsvis sparsom, og få studier omhandler eksplicit 'social isolation'. Hvis social isolation nævnes, er det ofte som en 'afledet' eller 'sekundær' problematik, fx vedrørende social angst eller depression. Derfor har vi også valgt at inkludere studier, som ikke har afprøvet indsatser direkte rettet mod den sociale isolation, men som snarere har været rettet mod andre former for ko-morbiditeter, og hvor der samtidig blev nævnt isolationsproblematikker eller svære sociale vanskeligheder i studierne.

I det følgende præsenterer vi fire metoder: kognitiv adfærdsterapi, individuel psykoterapi, social færdighedstræning og mindfulness. Derudover beskriver vi to indsatser (narrativ terapi og støttegrupper), som ikke nødvendigvis er afprøvede, men som efter en litteraturgennemgang eller deskriptivt empirisk studie giver anbefalinger til fremtidige indsatser og socialfaglig praksis. Desuden henviser

vi til konklusioner fra Socialstyrelsens (2014) vidensnotat om "virksomme indsatser til mennesker med autisme", som gennemgår studiernes robusthed, jf. Tabel 2.5 for forskellige sociale indsatser til børn, unge og voksne med ASF, når dette er relevant. Tabel 2.6 viser en oversigt over de beskrevne metoder og referencer på studier, der undersøger en given metode.

Tabel 2.6 Oversigt over metoder og referencer

Metode	Referencer
Kognitiv adfærdsterapi	White et al. (2009; 2010; 2013a; 2013b) Turner & Hammond (2016) Ekman & Hiltunen (2015) Scattone & Mong (2013) - review Ung, Selles, Small & Storch (2013) - review Green & Wood (2013) – review
Individuel psykoterapi	Adamo (2012)
Social færdighedstræning	Ahlers, K. P., Gabrielsen, T. P., Lewis, D., Brady, A. M., & Litchford, A. (2017). Hillier, A., Fish, T., Siegel, J., & Beversdorf, D. (2011).
Mindfulness	Spek, A. A., van Ham, N. C., & Nyklicek, I. (2013)
Anbefalinger på baggrund af litteratur eller empiriske deskriptive studier Narrativ terapi + støttegrupper	McGuinty, Armstrong, Nelson & Scheeler (2012) Smith, R., & Sharp, J. (2013).

2.5.1 Kognitiv adfærdsterapi (KAT)

Metodens navn

Kognitiv adfærdsterapi, herunder MASSI (Multimodal Anxiety and Social Skills Intervention).

Metodens formål

Kognitiv adfærdsterapi indgår i ni af de inkluderede studier (hvoraf tre er reviews), og er således den mest udbredte metode til målgruppen. Metoden er afprøvet på forskellig vis og har derfor også lidt varierende formål. Overordnet set har metoden primært været rettet mod angst eller andre komorbide tilstande (bl.a. depression eller social fobi) hos personer med ASF.

MASSI-indsatsen har til formål både at adressere deltagernes angst og sociale udfordringer (White et al., 2013, p. 383). Den er primært udviklet til teenagere og unge med højtfungerede ASF, som samtidig har angst i moderat til svær grad, og er blevet afprøvet på aldersgruppen 12-17-årige. Dernæst har et svensk kvasieksperimentelt studie uden kontrolgruppe udviklet et modificeret KAT-forløb, hvor forløbet blev tilpasset den kognitive profil hos mennesker med ASF, angst og undvigende adfærd, gennem brugen af visualiseringer (Ekman & Hiltunen, 2015). Visualiseringerne i det kognitive behandlingsprogram skulle hjælpe personer med ASF til nemmere at kunne forstå, huske og lære af terapien. Turner & Hammond (2016) gennemgår derimod et forløb for en case, Luke, en 47 årig-mand med sendiagnosticeret Aspergers syndrom, hvor den kognitive terapi har fokuseret på Lukes sociale vanskeligheder og sociale fobi.

Metodens indhold og gennemførelse

MASSI

Den kognitive metode Multimodal Anxiety and Social Skills Intervention (MASSI) er baseret på principperne fra kognitiv adfærdsterapi, men trækker også på principper fra Anvendt Adfærdsanalyse

(Applied Behavioral Analyses, ABA) (White et al., 2010, 2013; White, Ollendick, Scahill, Oswald, & Albano, 2009; White, Scahill, & Ollendick, 2013).

Der er tre behandlingselementer i MASSI: forældreinddragelse, individuel terapi og gruppeterapi.

- *Individuel terapi* består af 12 (maks. 13) sessioner. De første fire er kernemoduler, som alle modtager, hvorefter terapeuten kan individualisere programmet. Individuelle sessioner varer ca. 60-70 minutter.
- *Gruppeterapien* begynder tre uger efter den individuelle terapi. Der lægges vægt på, at individerne opnår positive sociale oplevelser, som motiverer dem til at yderligere at udvikle deres sociale færdigheder.
- *Forældre* skal fungere som 'coaches' og øve med deres børn uden for terapisessionerne. Forældre deltager yderligere i de sidste 10-20 minutter af den individuelle terapi.

Centrale elementer i MASSI (White et al., 2010):

- MASSI indebærer *regelmæssig øvelse.* Der øves i individuel og gruppeterapi, og forældre opfordres til at øve med deres barn uden for sessionerne.
- MASSI-terapeuter og forældre fokuserer på at give *umiddelbar, direkte og specifik feedback* på barnets opførsel og indsats.
- Der er yderligere fokus på *forbedrende, positive sociale oplevelser,* som især opnås gennem gruppesessioner.
- *Fremvisning af nye færdigheder* er vigtig for at demonstrere, hvordan man opfører sig passende i givne situationer og foregår både i individuel og gruppeterapi.
- *Psykoedukation og undervisning* om autisme og angst er en del af alle moduler i MASSI.
- Terapeuterne har ikke et manuskript, men MASSI udføres efter en *struktureret metode,* som følger den samme agenda på hvert modul, og manualen indeholder eksempler på, hvordan materialet kan anvendes.
- *Forholdet til terapeuten* er vigtigt, og gensidig tillid kan være særligt svært at opnå, når det gælder unge med autisme.
- MASSI lægger vægt på kreative, alternative og *varierende læringsstrategier.* Ud over traditionelle metoder anvendes derfor også fx visuelle midler.

Visualiseringer

Det svenske KAT-forløb blev modificeret ved at gøre brug af visuelt sprog (Ekman & Hiltunen, 2015). Dette betyder konkret, at terapeuten under terapisessionerne løbende visualiserede samtalen på et whiteboard. Derudover anvendte terapeuter visualiseret sprog for bedre at kunne opsætte adfærdsændrende mål for klienterne, og som kunne visualisere, hvordan klienterne skulle nå deres mål (Ekman & Hiltunen, 2015, p. 643). Det 'visualiserede sprog', som i løbet af sessionen blev skrevet på et whiteboard, blev efterfølgende fotograferet og gemt i en mappe, som klienten havde adgang til for at kunne bruge billederne mellem sessionerne og til hjemmearbejde (ibid). Undersøgelsen blev gennemført i tre forskellige byer og settings: en privat klinik, en børne- og ungdomspsykiatrisk klinik og i et behandlingscenter.

> *In this study, the visualization of self and how self interacts with others has been an important part of the treatment as this method not only visualizes but also systematizes*

emotions, abilities, actions and the conceptualizing of self and others, including intention and empathy. These aspects are usually what make us more prone to develop co-morbid anxiety, depression, anger and behavioral difficulties as well as to manage emotions and thoughts. The co-morbid problems will often lead to anxiety, depression and isolation. (Ekman & Hiltunen, 2015, p. 644)

Centrale elementer i behandlingsforløbet (Ekman & Hiltunen, 2015):

- Terapeuterne var erfarne KAT-terapeuter, som havde indgående kendskab til ASF.
- Terapiforløbet bestod af 15 individuelle terapisessioner ca. hver anden uge. Hver session varede 45-60 minutter.
- CBT-forløbet var ikke manualbaseret, men terapeuterne havde en KAT-supervisor tilknyttet, som kunne vejlede terapeuterne i, hvordan de bedst muligt kunne visualisere sessionerne løbende.

Fokus på social fobi

Behandlingsforløbet beskrevet af Turner & Hammond (2016) bestod af 20 timers KAT fordelt over 15 sessioner (inklusive followup en måned efter endt behandling). Behandlingen var individualiseret og inkluderede modellering, rollespil, tankeudfordringer og adfærdseksperimentering (Turner & Hammond, 2016, p. 1). Forløbet var baseret på to protokoller, én rettet mod Aspergers syndrom (se Wells & Leahy, 1998), og én rettet mod angst og social fobi (se Gaus, 2007).

Sessionerne, som i alt løb op i 20 timers terapi, indeholdt:

- Session 1-2: Målsætning
- Session 3-4: Opbygning af rationale for interventionen
- Session 5-7: Social færdighedstræning, planlægning og organisering
- Session 8-10: Arbejde med social angst
- Session 11-13: Selvværd og arbejde med 'core-belief'
- Session 14-15: Evaluering og followup (Turner & Hammond, 2016, p. 6).

Virkning

MASSI

I RCT-studiet (Randomized Controlled Treatment), hvor 15 tilfældigt udvalgte personer 15 deltog i MASSI-forløbet, og hvor 15 andre personer blev placeret på venteliste (kontrolgruppe), konkluderer forfatterne, at metoden var særligt virksom for de unges sociale funktionsevne (White et al., 2013). Gennemsnitsalderen i studiet var 15 år. Forældrene rapporterede færre angstsymptomer hos børnene, ligesom deltagerne forbedrede sig funktionelt (egenomsorg, kommunikation, uddannelse). 9 ud af 15, som modtog behandling, forbedrede sig på Social Responsiveness Scale (SRS)-skalaen (med 16 %), hvorimod ingen på venteliste viste forbedring. Deltagere oplevede forbedringer i forhold til deres funktionsniveau (global functioning), og studiet finder signifikant forbedringer på Developmental Disabled Children's Global Assessment Scale (DD-CGAS) (på gennemsnitligt 6 point mod 1,5 point hos dem på ventelisten). Afsluttende konkluderer studiet, at der var stor tilfredshed omkring indsatsen blandt deltagerne og forældre (White et al., 2013, p. 391). Hermed har metoden ikke været direkte afprøvet i forhold til at mindske social isolation, men har vist sig virksom over for de unges angstsymptomer og sociale funktionsevne – udfald, som i høj grad kan være relevante for unge, der oplever social isolation.

Visualiseringer

De fire målinger, som blev foretaget hhv. inden, imens og efter behandlingen, bestod af et skema, hvor klienterne (med hjælp fra terapeuten) løbende skulle vurdere deres eget niveau på forskellige parametre inden for ASF, angst og undvigende adfærd. Studiet viser en signifikant forbedring af deltagernes psykologiske og sociale funktionsevne på The Global Assessment of Functioning (GAF) Scale, som afspejler livskvalitet og dagligt funktionsniveau. Ikke mindst viser studiet forbedringer for deltagernes undvigende adfærd. Ifølge forfatterne gør brugen af visualiseret sprog samtalen systematisk og konkret og kan gøre det nemmere for ASF-klienter at følge med i og være en del af samtalen, og derved undgå misforståelser (Ekman & Hiltunen, 2015, p. 646). De foreløbige resultater viser, at brugen af visualiseret sprog i en KAT-baseret terapisession er en lovende forbedring af nuværende KAT-protokoller for individer med ASF, men de efterspørger samtidig opfølgende studier, der kan efterprøve resultaterne systematisk i RCT-studier.

Fokus på social fobi

Studiet viser, at casen 'Luke' - en 47 årig-mand med sendiagnosticeret Aspergers syndrom - oplevede forbedringer af sin sociale angst, depression, selvværd og global distress (Turner & Hammond, 2016, p. 9), som kort beskrevet på side 18 (afsnit 2.5.1). Effekterne blev målt på Liebowitz Social Anxiety Scale (LSAS), Social Phobia Weekly Summary Scale (SPWSS), Clinical Outcomes in Routine Evaluation – Outcome Measure (CORE-OM), Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES) og Beck Depression Inventory – II (BDI-II). Followup-undersøgelsen viste, at forbedringerne forsatte, efter terapien var slut. Ved follow-up noterede han selv, at han kunne se forbedringer, som at være mere afslappet på arbejde, men ikke i fx antallet af venner (Turner & Hammond, 2016, p. 8). Metoden havde således ikke kunnet adressere Lukes ønske om at få flere venner. Han syntes derimod, at særligt adfærdseksperimentet havde været brugbart. Her havde en frivillig givet ham feedback på hans opførsel og havde modbevist Lukes ængstelige forestilling om, hvordan han fremtræder i sociale situationer (Turner & Hammond, 2016, p. 11).

Evidensniveau for KAT til målgruppen

Ud over de tre empiriske studier har vi også identificeret tre reviews, som understøtter evidensniveauet for metoden til målgruppen. Disse viser blandt andet, at der er flere og flere studier, der indikerer, at et KAT-forløb kan være effektivt til unge med ASF og komorbid angst (Green & Wood, 2013, pp. 73–74) og at de tilgængelige studier på området er lovende (Scattone & Mong, 2013). Det nyligste review af Ung et al. (2015) identificerer 14 RCT-studier, som har afprøvet KAT til unge under 18 år med ASF og angst (Ung, Selles, Small, & Storch, 2015). En meta-analyse af studiernes effekter konstaterer endvidere, at KAT demonstrerer positive virkninger og mindsker angstsymptomer hos unge med autisme (Ung et al., 2015). Pårørende og klinikere, der vil arbejde med denne metode, kan således umiddelbart forvente effekt af indsatsen.

Meta-analysen konstaterer desuden, at effekten af behandlingen ikke blev modereret af, hvem (barnet, forældre eller kliniker) der rapporterede tilstedeværelsen af angst efter forløbet, ligesom der ikke var statistisk signifikant forskel på effekten af gruppesessioner med eller uden forældre versus individuelle sessioner med eller uden forældre (Ung et al., 2015, p. 544). Et andet review peger på, at der er fordele ved gruppeterapi, fx kortere ventetid og feedback fra flere individer i støttende omgivelser. Der er dog endnu ikke tilstrækkelig evidens for, hvorvidt gruppe- eller individuel terapi er bedst, når det gælder personer med ASF (Scattone & Mong, 2013). Kognitiv adfærdsterapi i grupper nævnes desuden som én af få metoder, der findes til voksne med autisme og normal begavelse i Socialstyrelsens udgivelse om virksomme sociale indsatser (Socialstyrelsen, 2014).

En vigtig forudsætning for metodens virkning er, at den bliver tilpasset individer med ASF (Scattone & Mong, 2013; Green & Wood, 2013; Ung et al., 2015), hvilket skyldes, at personer med ASF kan

opleve besvær med følelsesregulering, kommunikationsvanskeligheder, lav motivation, kognitiv ufleksibilitet, konkrete tankemønstre, forstyrrelser i de eksekutive funktioner og 'theory of mind' forstyrrelser (Scattone & Mong, 2013, s. 932). Disse tilpasninger har blandt andet bestået i at anvende visuelle midler, arbejdsark, multiple choice spørgsmål i stedet for åbne spørgsmål, strukturerede og forudsigelige sessioner, fleksibilitet i antal og længde af sessioner samt tålmodighed fra terapeutens side (Scattone & Mong, 2013, p. 932), eller ved at inddrage et mere konkret sprog, flere visuelle effekter, forældreinddragelse, psykoedukation, social færdighedstræning samt fokus på en lavere koncentrationsevne (Green & Wood, 2013, pp. 76–79) eller endelig ved at inkludere Sociale Historier, coaching rettet mod at udvikle sociale færdigheder og strukturerede opgaveark (Ung et al., 2015, p. 534).

Litteraturreviewene nævner følgende kognitive programmer, som har været afprøvet og vist dokumenterede virkninger over for børn og unge: Cool Kids, Facing Your Fears, Behavioral Interventions for Anxiety in Children with Autism (BIACA), Coping Cat, Multimodal Anxiety and Social Skill Intervention for Adolescents with Autism Spectrum Disorder (MASSI), Exploring Feelings, and Building Confidence (Ung et al., 2015, p. 543; Scattone & Mong, 2013).

Målgruppe

Kognitiv adfærdsterapi er primært blevet afprøvet på unge (White et al., 2013; Green & Wood, 2013; Ung et al., 2015) men også voksne over 18 år (Turner & Hammond, 2016; Ekman & Hiltunen, 2015; Scattone & Mong, 2013). Fælles for de forskellige målgrupper i studierne er, at de har oplevet angst i varierende grader, samt at de har været relativt 'højtfungerende'.

I studiet af White (2013) blev MASSI afprøvet på unge med højtfungerende ASF, som samtidigt har angst i moderat til svær grad (White et al., 2013, s. 383). Kriterierne for at deltage i RCT-studiet var, at deltagerne skulle være mellem 12 og 17 år med en diagnosticeret autismespektrumforstyrrelse, og som levede op til kriterierne for mindst én af følgende fire angstlidelser: social fobi, generaliseret angst, specifik fobi, separationsangst. Et sidste kriterie var, at deltagerne skulle have en verbal IQ >70 (White et al., 2013, s. 384)

Det svenske studie har imidlertid afprøvet et kognitivt program på både unge og voksne med ASF, som ligeledes har komorbid angst (Ekman & Hiltunen, 2015). I studiet indgik 18 teenagere og voksne med ASF, angst (herunder social fobi, panikanfald, OCD og depression med angst) og undvigende adfærd, hvor den undvigende adfærd hos deltagerne skulle være en lige så stor motivation for at søge hjælp som angsten (Ekman & Hiltunen, 2015, p. 642). Blandt de 18 deltagere var 7 teenagere (13-17 år), fire voksne kvinder (gennemsnitsalder alder 33 år) og syv voksne mænd (gennemsnitsalder 31 år).

2.5.2 Social færdighedstræning

Metodens navn

Social færdighedstræning, herunder The Aspirations Programme (Hillier, Fish, Cloppert, & Beversdorf, 2007).

Metodens formål

At træne sociale færdigheder hos unge og voksne med ASF (og angst eller depression).

Metodens indhold og gennemførelse

The Aspirations Programme består af otte ugentlige gruppemøder af en times varighed (Hillier et al., 2007, p. 271). Indholdet og emnerne i gruppemøderne blev behandlet gennem diskussion og

havde til formål at forbedre deltagernes sociale og faglige færdigheder. De overordnede emner til sessionerne var:

- Uge 1: Introduktion
- Uge 2: Social kommunikation
- Uge 3: Forhold
- Uge 4: En social aktivitet (fx fællesspisning)
- Uge 5: Independent living
- Uge 6: Studieliv
- Uge 7: Beskæftigelse
- Uge 8: Konklusion og evaluering.

Hver session begyndte med, at en gruppefacilitator introducerede, hvilke emner og områder der skulle dækkes til sessionen. Herefter var sessionerne designet til at blive dirigeret af gruppemedlemmerne selv, hvor gruppefacilitatorens rolle var at guide diskussionen og sørge for, at emnet blev fastholdt i samtalen. Hver session sluttede med en gennemgang af, hvad der var blevet dækket, og ved at spørge gruppemedlemmerne, hvad de havde lært af sessionen (Hillier et al., 2007, p. 271). Gruppemedlemmerne lærte og opnåede forståelse ved at dele personlige erfaringer og lytte til andres ved at give hinanden råd og ved at skabe problemløsningsstrategier sammen som en gruppe (ibid.).

I et review fra 2017 gennemgår forskerne studier, som har vist sig virksomme på sociale vanskeligheder og social isolation hos personer (primært børn og unge i skolealderen) med ASF (Ahlers, Gabrielsen, Lewis, Brady, & Litchford, 2017). Studierne er ikke dukket op i vores søgning fordi de primært omhandler børn og unge under 15 år, men ikke desto mindre anbefaler forfatterne til reviewet disse indsatser mere generelt til personer med ASF. De opdeler indsatserne mod social isolation i to hovedgrupper: 1) Social færdighedstræning i uddannelseskontekster og 2) Peer-undervisning.

1. Blandt social færdighedstræning i uddannelsessammenhænge anbefaler forfatterne interventioner, som bl.a. indeholder følgende effektive komponenter (Ahlers et al., 2017, s. 596):
    - Gruppeinstruktion med peers i gruppen
    - Klare, konkrete sociale regler
    - Mulighed for generalisering (fx frikvarter, hjemmearbejde, ture)
    - Interessebaserede, hands-on, sjove og alderssvarende aktiviteter
    - Videomodellering og rollespil
    - Selv-monitorering af social adfærd
    - Sociale historier eller sociale scripts
    - Strukturerede og forudsigelige sessioner
    - Progression i evner
    - Positiv opbakning gennem demonstrering af evner og hjemmearbejde.

2. Peer-undervisning. Her nævnes fx et gruppeforløb for grundskole-elever med ugentlig undervisning om ASF, som havde fokus på inklusion. I undervisningen blev der ikke specifikt

udpeget enkelte elever på skolen/i klassen med ASF, men der blev derimod undervist og snakket om ASF generelt (Ahlers et al., 2017, s. 597).

Virkning

The Aspirations Programme er blevet undersøgt i en før- og eftermåling (Hillier et al., 2007), og metoden er lovende men endnu ikke veldokumenteret. Deltagerne udfyldte spørgeskemaer to til tre uger inden og ved slutningen af deres deltagelse i the Aspirations programme. Spørgsmålene indeholdt målinger af depression og angst-symptomer. Derudover blev Index of Peer Relations brugt til at måle deltagernes holdninger og følelser over for jævnaldrende (Hillier et al., 2007, p. 271). Deltagerne rapporterede signifikant reduceret angst efter deres deltagelse i programmet (70 %), nedsat depression efter at have deltaget i programmet (77 %) samt forbedringer i deres sociale (peer) relationer (58 %), omend denne effekt ikke var signifikant (Hillier et al., 2007, p. 272).

Litteraturreviewet konstaterer ligeledes, at interventioner baseret på social færdighedstræning (som indeholder de virksomme elementer listet ovenfor) har vist sig at øge kommunikationsevner, reducere indlæringsvanskeligheder samtidig med, at de generelle ASF-symptomer og problemadfærd reduceres, herunder social isolation (Ahlers, Gabrielsen, Lewis, Brady, & Litchford, 2017, s. 596). Socialstyrelsens oversigt over virksomme indsatser til mennesker med autisme anbefaler ligeledes gruppebaserede sociale træningsprogrammer og konkluderer, at der er påvist 'god effekt' ved denne type programmer over for normaltbegavede voksne med autisme (Socialstyrelsen, 2014, s. 19). Disse programmer kan være en hjælp til at mestre eget liv, kan fremme social interaktion og erfaringsudveksling, ligesom deltagerne kan få øget indsigt i egne styrker/svagheder (ibid.).

Målgruppe

Social færdighedstræning har primært været afprøvet i uddannelseskontekster, såsom i grundskolen eller på universiteter. Det inkluderede litteraturreview baserede anbefalinger på studier, der primært omhandlede børn og unge under 15 år (Ahlers et al., 2017), hvorimod Socialstyrelsens anbefalinger baserede sig på voksenområdet (Socialstyrelsen, 2014). Social færdighedstræning er således en udbredt og veldokumenteret metode på ASF-området, men undersøgelser af virkninger af høj kvalitet af mennesker med ASF og social isolation er fortsat begrænset. Metoden lader til at være lovende over for 18-30-årige (Hillier et al., 2007), men der mangler fortsat studier af høj kvalitet, der kan understøtte disse fund, ligesom anbefalingerne fra både reviewet (Ahlers et al., 2017) og Socialstyrelsens oversigt er baseret på et spinkelt grundlag.

Deltagerne i The Aspirations Programme var studerende med ASF fra to universiteter, og der blev lavet ni separate gruppeforløb med fem til syv deltagere i hver gruppe (Hillier et al., 2007). For at kunne deltage i interventionen skulle deltagerne være mellem 18 og 30 år, og de skulle bevise, at de havde en ASF-diagnose. Derudover måtte de ikke have store adfærdsvanskeligheder, og de skulle være 'højtfungerende' nok til at kunne fungere i et gruppeforløb (Hillier et al., 2007, p. 270).

2.5.3 Mindfulness

Metodens navn

MBT-AS (mindfulness-based-therapy for autism spectrum disorders).

Metodens formål

Mindfulness-programmet har til hensigt at mindske og lindre angst og depression hos mennesker med ASF (Spek, van Ham, & Nyklicek, 2013). Angst og depression er centrale ko-morbiditeter hos

personer, som oplever social isolation, og derved kan programmet også tænkes at have en forebyggende virkning på den sociale isolation.

Metodens indhold og gennemførelse

Mindfulness-programmet er undersøgt i et randomiseret, kontrolleret forsøg til voksne med ASF og samtidige symptomer på angst eller depression (Spek et al., 2013). Interventionsgruppen deltog i gruppetræning med to trænede mindfulness-undervisere. Underviserne havde efter et kursus i mindfulness praktiseret mindfulness i otte måneder med personer med ASF og havde herudfra tilpasset det originale program til målgruppen. I den tilpassede version var der fx fjernet kognitive elementer (heriblandt øvelser, hvor man undersøger egne tanker), metaforer og tvetydige budskaber. Den tilpassede manual tager altså højde for de vanskeligheder, personer med ASF kan have med informationsbearbejdning. Den endelige protokol bestod af ni ugentlige sessioner à 2,5 time. Deltagerne skulle desuden meditere 40-60 minutter dagligt, seks gange om ugen, hvor meditationsøvelserne var tilgængelige på internettet som lydfiler. Studiet giver en udførlig oversigt over hver uges program (Spek et al., 2013, s. 249).

Virkning

RCT-studiet (Spek et al., 2013) konkluderer, at deltagere i interventionsgruppen, som modtag MBT-AS, både oplevede reduktioner i angst, depression, og rumination. Desuden skete der en stigning i 'positiv affekt' i interventionsgruppen, når man sammenlignede med kontrolgruppen. Disse oplevede effekter var mellemstore til store. Resultaterne peger således ifølge forfatterne på, at voksne med ASF kan tilegne sig meditationsevner og bruge dem i deres private liv på en måde, som kan lindre komorbide symptomer og ikke mindst øge deltagernes trivsel. De positive resultater viser, at interventioner til denne gruppe ikke kun bør rettes mod personens omgivelser og miljø, men netop også kan være rettet mod personens egne evner (Spek et al., 2013, s. 251).

Det har ikke været muligt at identificere andre studier af mindfulness-baserede programmer til målgruppen, og metoden har således i højere grad en ’lovende’ status end en veldokumenteret.

Målgruppe

I RCT-studiet deltog 42 voksne (18-65 år) med ASF og samtidige symptomer på angst eller depression, der blev rekrutteret fra et autismecenter.

2.5.4 Individuel psykoterapi

Metodens navn

Individuel psykoterapi

Metodens formål

Metoden individuel psykoterapi er dokumenteret gennem en case-analyse af en ung mand, Salvo (Adamo, 2012). Det primære fokus for indsatsen var at arbejde med patientens isolation, og i denne konkrete case reducere social isolation ved blandt andet af få Salvo til at “opgive” sine imaginære venner. Selve indsatsen over for Salvo bliver ikke beskrevet særlig specifikt og konkret i studiet, men nærmere 'filosofisk' med inddragelse af drømme og digte.

Metodens indhold og gennemførelse

Indsatsen bestod af ti års individuel psykoterapi, og startede således, da Salvo var 14 år, og sluttede, da han var 24 år. Forfatteren beskriver, hvordan hun efter seks års arbejde med Salvo oplevede en hårdknude i det terapeutiske arbejde grundet en manglende følelsesmæssig udvikling (Adamo,

2012). For at overkomme hårdknuden skriver Adamo, hvordan hun brugte Meltzers teori og synspunker i det psykoterapeutiske arbejde med Salvo, for dermed at undgå en for tidlig og utilfredsstillende afslutning af terapien (Adamo, 2012, pp. 61–62). Meltzers teori handler om relationen mellem en mor og det nyfødte barn, hvor en mangel på gensidighed og intimitet i relationen som følge af mangelfulde 'æstetiske oplevelser' ved fødslen kan medføre tilbagetrækning fra menneskelig kontakt (Adamo, 2012, p. 62).

Virkning

Metoden er blot undersøgt gennem et enkelt single-casestudie og er således hverken en veldokumenteret eller en udbredt metode til målgruppen.

Adamos casestudie viser, at Salvo efter seks års psykoterapi oplevede store forbedringer på uddannelsesområdet, fordi han blev i stand til at passe sine studier bedre. Hans følelsesmæssige udvikling var dog på dette tidspunkt fortsat begrænset, eftersom hans relationer til andre vedblev med at være overfladiske. Psykologen inddrog derfor en teori udviklet af Meltzer: "*Meltzer's theory of the aesthetic conflict and his ideas concerning the impasse at the threshold of the depressive position contributed to throwing light on this phase of the psychotherapeutic process, and finally helped the patient to emerge from his upside-down world and begin to acknowledge the value and beauty of intimate relationships"* (Adamo, 2012, p. 61). Efter de ti års psykoterapi, med inddragelse af Meltzers teori og litteratur, blev Salvo således i stand til at opgive sine imaginære venner.

Målgruppe

Salvo, der som 14-årig blev henvist til Adamo. Salvo har Aspergers syndrom, og var meget isoleret og tilbragte det meste af sit liv med imaginære venner (fx hans cykel, som han menneskeliggjorde).

2.6 Anbefalinger – endnu ikke afprøvede metoder

2.6.1 Narrativ terapi

Metodens navn

Narrativ terapi – med fokus på metaforer

Baggrund for anbefalinger

McGuinty et al. (2012) peger på, at der er en mangel på empirisk understøttede angstspecifikke indsatser til mennesker med ASF, fordi kliniske forsøg ofte ekskluderer denne gruppe ud fra antagelser om, at vanskeligheder med informationsbearbejdning stemmer dårligt overens med traditionelle psykoterapeutiske teknikker (McGuinty, Armstrong, Nelson, & Sheeler, 2012, p. 14). De foretager derfor et fokuseret (teoretisk) litteraturreview, hvor de afsøger mulighederne for at anvende eksternaliseringer (en central del af narrativ terapi) i behandlingsforløb af mennesker med ASF.

Anbefalinger

Forfatterne foreslår narrative terapiforløb, hvor der er fokus på at skabe eksternaliserende metaforer: "*Within externalizing practices, the current authors believe that the use of metaphors is most sensitive to the difficulties in set shifting, abstraction, and autobiographical memory deficits that may impede difficulties with traditional techniques"* (McGuinty et al., 2012, p. 14). Metafordannelsen kan fx ske ved, at angsten italesættes som en 'monster'-metafor, hvilket kan skabe afstand mellem personen og problemet. Metaforerne kan ændre sig, når personen modtager terapi over tid (McGuinty et al., 2012, p. 12).

Forfatterne foreslår tre faser i det narrative terapi-forløb (McGuinty et al., 2012, p. 14):

- I den første fase identificeres problemet og en metafor vælges på baggrund heraf.
- I den anden fase vælges en ny foretrukket metafor på baggrund af en unik storyline, hvor der er fokus på, at personen tager ejerskab over hans/hendes problem, snarere end at problemet har ejerskab over ham/hende.
- I den tredje fase handler personen ved hjælp af den nye metafor og underliggende storyline.

Dette trefasede forløb kan ifølge forfatterne konkretisere 'affektive' tilstande og erfaringer og samtidig gøre brug af de visuelle styrker og evner, som mennesker med ASF besidder (ibid.).

Målgruppe

Personer med højfungerende autisme eller Aspergers syndrom, som oplever komorbid angst.

2.6.2 Støttegrupper

Metodens navn

Støttegrupper

Baggrund for anbefalinger

Smith & Sharp (2013) undersøger i et kvalitativt studie af ni voksne med ASF, hvordan sanseforstyrrelser kan føre til funktionelle nedsættelser og andre udfordringer. Sanseforstyrrelserne medførte hos flere af interviewpersonerne social isolation og depression, og særligt isolationen fremstod som absolut og svær at ændre på (Smith & Sharp, 2013). Negative sensoriske oplevelser kunne føre til sensorisk stress, hvor interviewpersonerne følte frygt eller vrede, som medvirkede til stærke følelser såsom at angribe eller flygte fra stresskilden. Dermed undgik personer ofte situationer eller miljøer, hvor de kunne blive udsat for sensorisk stress, hvilket kunne medføre isolation (Smith & Sharp, 2013, p. 896). Derudover finder forfatterne, at sværhedsgraden af autistiske symptomer hang sammen med graden af isolation (Smith & Sharp, 2013, p. 906), ligesom andre mennesker kunne bidrage til isolation, hvis de afviste personer med ASF på baggrund af deres sanseforstyrrelser. Omvendt kunne andre personer bidrage til positive interaktioner og støtte (Smith & Sharp, 2013, s. 897).

Anbefalinger

På baggrund af det kvalitative studie anbefaler forfatterne Støttegrupper som en virksom metode mod social isolation (Smith & Sharp, 2013, p. 907). Disse støttegrupper bør afholdes i miljøer, der ikke overvælder deltagerne, og som omhandler aktiviteter eller ting, som personen er interesseret i (ibid.). Tidlige indsatser i skolen kan tillige forebygge isolation ved at behandle sanseforstyrrelserne og ved at støtte og integrere personen socialt, som kan modvirke, at eksklusionen ikke begynder tidligt i livet. Disse støttegrupper og tidlige indsatser kan ifølge forfatterne medføre, at personer med ASF forsøger at lære at håndtere sanseforstyrrelserne (ibid.).

Derudover beskrev deltagerne forskellige måder at håndtere deres sanseforstyrrelser på. Disse coping-strategier kan inddeles i fire kategorier (Smith & Sharp, 2013, pp. 898–900):

1. Blokere for input (fx at lukke øjnene, når de snakker med en person, selvom dette kunne have negative sociale konsekvenser)
2. Dæmpe input (fx at holde sig for ørene, have mørke solbriller på eller at distrahere sig selv)

3. Skabe orden/struktur (ved at skabe forudsigelighed kunne de mindske effekten af sanseindtrykkene)
4. Have afslappende strategier (fx gå med en tung rygsæk, hvis tyngde føles trygt, en bamse eller drikke alkohol)

Målgruppe

Voksne med Aspergers syndrom med sanseforstyrrelser (Unusual Sensory Experiences).

2.7 Risiko- og beskyttende faktorer

I dette kapitel præsenterer vi en række beskyttende faktorer og risikofaktorer, der kan medvirke til at forebygge eller øge social isolation blandt unge voksne med ASF. Vi fokuserer på risiko- og beskyttende faktorer blandt unge voksne med ASF, men på grund af den sparsomme litteratur på områder inddrager vi også enkelte studier med fokus på børn og unge. Fordi litteraturen er sparsom beskæftiger vi os også med områder, der er relateret til social isolation, fx ensomhed og social angst. Risiko- og beskyttende faktorer beskriver vi i kapitlet i en rækkefølge, hvor vi først fokuserer på borgerens udfordringer og ressourcer, dernæst borgernes sociale omgivelser og endelig fagprofessionel støtte til sociale deltagelse og viden om mennesker med ASF og social isolation.

Relativt få studier har identificeret beskyttende og risikofaktorer for social isolation blandt voksne med ASF. Derudover har en stor del af litteraturen primært fokuseret på faktorer relateret til det enkelte individ, fx alder, køn, sværhedsgraden af ASF og kognitiv funktionsniveau, hvorimod væsentligt færre studier har fokuseret på sociale og omgivelsesmæssige faktorer (Zimmerman, Ownsworth, O'Donovan, Roberts, & Gullo, 2018). Derfor beskriver vi i kapitlet en del individrelaterede faktorer. Dette betyder ikke, at vi mener, at social isolation er et individuelt karaktertræk, men kapitlet afspejler i den henseende netop dette fokus som det mest fremherskende i litteraturen. Litteraturens fokus på forhold relateret til den enkelte person med ASF betyder derfor, at følgende afsnit nedenfor 'Borgerens udfordringer og ressourcer' fylder væsentlig mere tekstmæssigt end de andre afsnit.

2.7.1 Borgerens ressourcer og udfordringer

Beskyttende faktorer

Forskning peger på, at borgerens ressourcer som *kognitive, adaptive og sociale færdigheder* kan medvirke til forebygge ensomhed og fremme social deltagelse, der har betydning for social isolation.

Undersøgelser viser, at et højere niveau af kognitive og adaptive færdigheder kan fremme social deltagelse og øge sandsynligheden for at have givende sociale relationer (Farley et al. 2009; Liptak et al. 2011). En dansk kortlægning af viden om ensomhed blandt børn og unge med autisme (Lasgaard & Lunkeit, 2018) peger på, at social færdighedstræning kan medvirke til at forebygge ensomhed og fremme venskaber. Endvidere peger et dansk litteraturstudie af overgange fra barndom til voksenlivet for borgere med ASF (Metodecentret, 2017) på træning af sociale færdigheder som en væsentlig faktor i at sikre gode overgange, der bl.a. involverer inklusion i sociale fællesskaber for at modvirke social isolation. Træning i sociale færdigheder, fx i at håndtere hverdagssituationer, er vigtig for at forbedre sociale kompetencer og sociale relationer hos unge med ASF (Ahlers et al., 2017).

Risikofaktorer

Ifølge litteraturen udgør borgerens udfordringer som sværhedsgraden af *ASF symptomer, kognitive funktionsevne, tilstødende psykiske helbredsproblemer, funktionsnedsættelser som udviklingshæmning, kommunikationsproblemer* risikofaktorer for social angst, ensomhed og social kontakt til andre. Derudover peger studier på, at borgerens egne negative *selvopfattelser* også har en betydning.

Sværhedsgraden af borgernes ASF-symptomer, er der i litteraturen bred enighed om, har en betydning for forekomsten af social angst, stress, depression og ensomhed (Hedley et al., 2018; Zimmerman et al., 2018). Forskning viser, at unge med ASF har en større sandsynlighed for aldrig at se venner, aldrig blive ringet op af venner, aldrig blive inviteret til aktiviteter og opleve social isolation (Orsmond et al., 2013). Udfordringer i sociale færdigheder, som følger med ASF, medfører ofte social isolation (Hedley et al., 2018) og udfordringer med social interaktion kan gøre det svært for unge med ASF at etablere og fastholde venskaber (Lunkeit & Brynskov, 2013). Det kan være svært for unge med ASF at respondere på andre personer på en måde, som omgivelserne finder socialt acceptabelt. Et studie peger på, at mindre sociale kompetencer i kombination med forøget arousal hos unge med ASF er faktorer, der bidrager til social angst. Kombinationen af disse faktorer kan gøre, at unge voksne er mere udsatte for at opleve negativ social kontakt med andre (Bellini, 2006). Sværhedsgraden af ASF-symptomer, der hænger sammen med udfordringer i sociale færdigheder, er ifølge litteraturen en risikofaktor for, at borgere oplever social isolation.

I forlængelse af betydningen af ASF-symptomer peger litteraturen på, at borgerens *neuro-kognitive funktionsevne,* målt ved IQ, har indflydelse på social og adaptiv adfærd (Zimmerman et al., 2018). I den forbindelse er udviklingen fra barn til voksen vigtig. Forskningen viser, at jo mere IQ øges fra barndom til voksen, desto bedre sociale og adaptive outcomes blev målt blandt voksne med ASF (Zimmerman et al., 2018). Overordnet finder Zimmerman et al. (2018) en sammenhæng mellem en lavere IQ og evne til at omstille sig kognitivt (fx adfærdsregulering) og dårligere psykosociale outcomes, herunder social angst og ensomhed.

Derudover viser forskning, at graden af psykiske helbredsproblemer har sammenhæng med problemer i at respondere i sociale situationer og udfordringer i sociale kompetencer (Ratcliffe, Wong, Dossetor, & Hayes, 2015). Endvidere viser et studie, at tilstødende funktionsnedsættelser, som udviklingshæmning og dårligere mentalt helbred hos voksne med ASF, har sammenhæng med, hvor ofte de er sammen med familie og venner (Lauren Bishop-Fitzpatrick et al., 2016). Andre studier fremhæver også, at ASF kombineret med udviklingshæmning er en risikofaktor for mindre grad af adaptiv adfærd ((Woodman, Smith, Greenberg, & Mailick, 2015). Et studie (Matson, Dempsey, & Rivet, 2009) finder, at psykiske udfordringer, særligt mani, skizofreni og en høj grad af impulsstyring, har en sammenhæng med negativ social adfærd både verbal og nonverbal. Forekomsten af psykiske udfordringer og udviklingshæmning hos voksne med ASF udgør en risikofaktor for negativ social adfærd og mindre social samvær med andre.

En del voksne med ASF har desuden kommunikative vanskeligheder og dårligere funktionsniveau end jævnaldrende, forhold som er prædiktorer for social isolation (Wilczynski et al., 2015), og som giver en selvforstærkende effekt på risikoen for isolation (Myers et al., 2015). Andre studier viser også, at voksne med ASF, der har kommunikative udfordringer, har en lavere sandsynlighed for at blive kontaktet af venner over telefonen og større sandsynlighed for at være socialt isoleret (Orsmond et al. 2013). Udover kommunikative udfordringer peger litteraturen på at kompetencer i forhold til at klare hverdags aktiviteter har sammenhæng med den sociale kontakt til andre. Et studie identificerede mindre kompetencer i at samtale med andre og mindre færdigheder i at klare hverdagen som risikofaktorer for lavere grad af social deltagelse blandt unge med ASF (Orsmond et al.

2013). Voksne med ASF, der har lavere grad af sådanne kompetencer var sjældnere sammen med familie og venner sammenlignet med voksne med ASF med flere kompetencer til at klare hverdagen (Lauren Bishop-Fitzpatrick et al., 2016).

Negative selvopfattelser udgør også en risikofaktor for angst og depression blandt voksne med ASF. Unge med højtfungerende ASF kan være særligt sårbare over for ensomhed, fordi de kognitivt er i stand til at vurdere og erkende manglende sociale kontakter. Denne selvbevidsthed kan medføre, at de giver sig selv en del af ansvaret for deres uønskede sociale situation (Lunkeit & Brynskov, 2013). Forskningen viser, at rumination (dvs. at negative tanker kører i ring, fx ved bekymring eller gruble over de samme ting, uden der kommer en løsning) var relateret til forekomsten af symptomer på angst og depression hos voksne med ASF (Zimmerman et al., 2018). Det er imidlertid svært at afgøre sammenhængen mellem rumination og angst samt depression, fordi førstnævnte også kan blive forstærket af angst og negative sociale oplevelser. Derfor er der i højere grad tale om, at disse forhold forstærker hinanden, end at rumination alene har en virkning på symptomer på angst og depression.

Hvorvidt alder udgør en risikofaktor for ensomhed og social angst er der ikke enighed om i litteraturen. I et studie af børn og unge med autisme finder Anderson et al., (2011), at tendensen til at trække sig socialt steg med alderen. I et review af faktorer, der har betydning for psykosociale outcomes blandt voksne med højtfungerende ASF (IQ ≥70), finder Zimmerman et al., (2018), at der ikke er enighed i litteraturen om, hvorvidt alder har betydning for psykosociale outcomes[4]. Nogle studier finder, at social angst og depression steg med alderen, hvorimod andre ikke fandt en sådan sammenhæng.

2.7.2 Borgerens sociale omgivelser

Beskyttende faktorer

I litteraturgennemgangen har vi identificeret borgerens *støtte fra sociale netværk* som en beskyttende faktor for social angst og ensomhed, der hænger sammen med social isolation.

Litteraturen viser, at social støtte, fx fra familie eller venner, har en betydning for psykosociale outcomes hos voksne med ASF. I reviewet af Zimmerman et al. (2018) blev der identificeret enkelte studier, der finder, at oplevelser af, at social støtte er tilgængelig og har en vis kvalitet, er relateret til større grad af psykisk livskvalitet hos voksne med ASF. Reviewet viser også, at opfattelsen af støttens tilgængelighed og kvalitet havde større betydning for livskvalitet end sværhedsgraden af ASF-symptomer. Fordi få studier har undersøgt relationen mellem opfattelser af støtte og psykosociale outcome blandt voksne med ASF, bygger fundene på få studier og derfor skal resultaterne tages med forsigtighed.

Risikofaktorer

Forskning peger også på, at borgerens sociale omgivelser kan udgøre risikofaktorer for social angst, ensomhed og social isolation.

Studier viser, at mobning i skolealderen har betydning for psykosociale outcome i voksenlivet hos borgere med ASF. Børn med ASF, der har været udsat for mobning i skolen, oplevede større udsving i deres humør som voksne (Zimmerman et al., 2018). Oplevelser af at blive mobbet, mens man går i skole, er en risikofaktor for angst og ensomhed senere i livet.

[4] Reviewet om psykosociale outcomes omhandler en række forhold, der er relateret til social isolation, bl.a. ensomhed, angst, depression, stress, sociale færdigheder, adaptiv adfærd.

I den internationale litteratur har nogle studier fokuseret på relationen til forældre og dens betydning for social isolation blandt voksne med ASF. Studier viser, at det at bo hos forældre er prædiktor for social isolation og giver en selvforstærkende effekt på risikoen for isolation (Myers et al., 2015). Et andet studie viser, at det at bo sammen med forældre kan forudsige mindre social deltagelse blandt unge voksne med ASF. De unge med ASF, som ikke boede med forældre, var i højere grad sammen med venner, sammenholdt med de unge med ASF, der boede sammen med forældre (Orsmond et al., 2013). Det er imidlertid svært at sige noget om, hvorvidt det at bo sammen med forældre medfører social isolation, men det kan være en faktor, som forstærker social isolation.

En anden del af litteraturen har fokuseret på relationen mellem den unge voksne med ASF og moren. Disse studier viser, at relationen til moren kan være relateret til social isolation. Bishop-Fitzpatrick et al. (2016) finder, at blandt voksne med ASF, som var sammen med familie eller venner sjældnere end en gang om måneden, udtrykte mødre i højere grad negativ kritik af deres søn eller datter med ASF, sammenholdt med voksne med ASF, som oftere var sammen med familie eller venner. I tråd med dette finder Woodman et al. (2015) i et studie over en tiårig periode, at mødres negative omtale af deres barn med ASF har sammenhæng med asocial adfærd hos den unge voksne ti år senere.

På baggrund af litteraturen er det dog vanskeligt at sige noget entydigt om, hvorvidt mødrenes negative kritik er årsag til den lavere grad af social deltagelse, eller om kritikken er en virkning af den unges særlige – eventuelt asociale – adfærd.

2.7.3 Fagprofessionel støtte til social deltagelse og viden om borgeren

Beskyttende faktorer

Endelig har vi identificeret nogle beskyttende faktorer relateret til fagprofessionelles støtte til social deltagelse og viden om borgeren. I litteraturen har vi ikke fundet risikofaktorer, der eksplicit beskriver fagprofessionelles rolle, og derfor indeholder dette afsnit ikke risikofaktorer.

Mulighed for social deltagelse er vigtig for at modvirke social isolation blandt voksne med ASF, og derfor er det centralt, at fagprofessionelle arbejder med at skabe mulighed for involvering i sociale aktiviteter blandt unge voksne med ASF. Orsmond et al. (2013) foreslår, at man arbejder med at skabe muligheder for social deltagelse blandt unge med ASF og nævner, at det er vigtigt, at man arbejder ud fra en individuelt tilrettelagt støtte, der sigter på at styrke disse unges kommunikative og sociale færdigheder. Endvidere er det ifølge Orsmond et al. (2013) vigtigt at støtte familien i at øge muligheder for de unges sociale deltagelse. Hedley et al. (2018) finder, at ensomhed, antallet af sociale kontakter og tilfredshed med sociale kontakter er betydningsfulde faktorer for forekomsten af depression blandt voksne med ASF, og på den baggrund fremhæver de, at interventioner skal støtte målgruppen i at forøge deres sociale kontakter for at modvirke social isolation. I forlængelse af den internationale litteraturs fund om betydningen af social involvering viser et dansk litteraturstudie af succesfulde overgange til voksenlivet for borgere med ASF (Metodecentret, 2017), at strukturerede fritidsaktiviteter[5] kan have en positiv betydning for reduktion af angst og stress. Det er vigtigt, at aktiviteterne følges op af individuelt tilrettelagt støtte, der understøtter de unges involvering. Et studie, som undersøger oplevelsen af at leve med ASF blandt voksne (Müller et al., 2008) finder, at disse voksne selv anbefaler støtte til at deltage i strukturerede social aktiviteter som en væsentlig faktor for at fremme deres deltagelse og forebygge social isolation. Deltagelse i sådanne fritidsaktiviteter kan være en måde til at fremme social inklusion blandt unge voksne med ASF.

[5] I tråd med litteraturens fokus på strukturerede fritidsaktiviteter identificerer Socialstyrelsen (2014) fritidsaktivitetsgrupper som en virksom indsats over for voksne med ASF.

Overordnet fremhæves adgang til støtte som en faktor, der har betydning for involvering i lokalsamfundet blandt unge med ASF (Wilczynski et al., 2015).

Metodecentret (2017) finder også, at fagprofessionelle spiller en central rolle i at sikre, at overgangen til voksenlivet bliver succesfuld, herunder at borgeren inkluderes i sociale fællesskaber for at modvirke social isolation. Litteraturstudier viser, at det vigtig, at fagprofessionelle udarbejder en struktureret plan for overgangen til voksenlivet. Planen kan indeholde information om borgerens aktuelle støttebehov og opdateret viden om ressourcer og udfordringer, fx psykisk tilstand, samt borgerens mål, som kan indeholde deltagelse i sociale aktiviteter. I planen er det vigtigt, at borgeren indgår aktivt sammen med et tværfagligt team. Betydningen af vurdering af støttebehov, udredning af evt. psykiatriske problemstillinger i overgangen til voksenlivet fremhæves også i Socialstyrelsen videnskortlægning (2014) som væsentlige for en god overgang. At fagprofessionelle har opdateret viden om den enkelte unge voksne med ASF, herunder tilstødende problematikker, er en vigtig faktor for gode overgange til voksenlivet bl.a. i relation til deltagelse i sociale fællesskaber.

Tabel 2.7 viser en oversigt over beskyttende faktorer og risikofaktorer identificeret på baggrund af litteraturstudiet.

Tabel 2.7 Beskyttende faktorer og risikofaktorer for social isolation blandt unge voksne med

	Beskyttende faktorer	Risikofaktorer
Borgerens ressourcer og udfordringer	▪ Kognitive, adaptive og sociale færdigheder kan fremme social deltagelse og relationer ▪ Træning i sociale færdigheder kan fremme disse evner	▪ Sværhedsgraden af ASF-symptomer ▪ Kognitiv funktionsevne ▪ Tilstødende psykiske helbredsproblemer ▪ Kommunikationsproblemer ▪ Negative selvopfattelser
Borgerens sociale omgivelser	▪ Social støtte fra familie og venner ▪ Borgernes opfattelse af den sociale støttes tilgængelighed og kvalitet	▪ Mobning i skolealderen har sammenhæng med negative psykosociale outcome i voksenlivet ▪ Negativ omtale fra moren af barnet med ASF har sammenhæng med dårligere asocial adfærd i ungdommen og voksenlivet blandt borgere med ASF
Fagprofessionel støtte til social deltagelse og viden om borgeren	▪ Skaber muligheder for social deltagelse gerne i strukturerede aktiviteter på baggrund af individuelt tilrettelagt støtte ▪ Udarbejder struktureret plan i overgangen til voksenlivet, som indeholder opdateret viden om borgeren, fx om psykiatriske problematikker og mere generelt om inddragelse af borgeren	

2.8 Universelle og udbredte indsatser til sociale og praktiske færdigheder

I det følgende vil vi præsentere evidensniveauet for metoder, som relaterer sig til området, og som kan være relevante for praktikere, der arbejder med målgruppen. Social færdighedstræning og struktureret pædagogik er blandt de mest udbredte metoder på autismeområdet og er i høj grad også anvendt i danske tilbud. Disse interventioner er ikke udviklede til at håndtere social isolation eller til at mindske social angst, men er snarere målrettet udviklingen af sociale og praktiske færdigheder mere generelt. På denne måde kan metoderne (social færdighedsindsatser og struktureret

pædagogik) med fordel supplere mere specifikke indsatser til mennesker med autisme. Derfor nævnes fx social færdighedstræning også i afsnittet om risiko- og beskyttende faktorer, fordi denne type indsatser kan virke forebyggende for udviklingen af social isolation eller relaterede komorbiditeter.

2.8.1 Social færdighedstræning

Social færdighedstræning er allerede blevet nævnt i litteratursøgningen og udgjorde én af de fire inkluderede metoder. I dette afsnit vil vi præsentere noget af den generelle viden om evidensniveauet for denne type indsats til voksne eller unge voksne og således uddybe det nuværende vidensniveau for social færdighedstræning.

Indsatser til sociale færdigheder (social skills interventions) har længe været en udbredt og relativt velunderstøttet metode til børn og unge med ASF. Programmer har til hensigt at træne sociale færdigheder, at lære deltagerne at forstå sociale signaler og dermed blive bedre til at indgå i sociale sammenhænge. Programmerne kan både være individuelle og gruppebaserede, og desuden kan det variere, hvem der deltager og giver indsatsen, fx kan forældre, støttepersoner eller 'peers' inddrages.

En nylig forskningsoversigt og meta-analyse har konstateret, at *gruppebaseret* social færdighedsindsatser har 'moderate' effekter for unge (5-21-årige) med ASF på deres sociale kompetencer (Gates, Kang, & Lerner, 2017). Sociale færdighedsindsatser er de senere år også blevet mere og mere udbredt til voksne med ASF, og Socialstyrelsen anbefaler da også "gruppebaserede socialtræningsprogrammer" til voksne med autisme og normal begavelse, men fremhæver samtidig, at der er meget lidt forskning om sociale indsatser til denne målgruppe (Socialstyrelsen, 2014, p. 19). En anden nylig forskningsoversigt konstaterer, at der blot kan identificeres fem (højkvalitets) studier, som ikke desto mindre rapporterer positive effekter af indsatsen over for målgruppen i forhold til deres sociale adfærd (Bundock & Hewitt, 2017). Effekten af indsatser til sociale færdigheder kan endnu ikke fastslås for voksne målgrupper, fordi der simpelthen ikke foreligger nok forskning, og fordi stikprøvestørrelserne i de eksisterende studier er for begrænsede (Bundock & Hewitt, 2017). En tredje forskningsoversigt konkluderer, at gruppebaserede indsatser til sociale færdigheder kan øge social viden, forståelse og funktionsniveau, reducere ensomhed og mindske komorbide psykiatriske symptomer (Spain & Blainey, 2015). Disse konklusioner sker dog på et begrænset grundlag, nemlig ligeledes ud fra blot fem empiriske studier, som også besad metodologiske svagheder (ibid.).

Afslutningsvist har reviews (Bishop-Fitzpatrick et al., 2013) desuden fundet, at nogle af de eksisterende social færdighedsprogrammer har adresseret sociale vanskeligheder gennem computerbaseret træning (se fx Trepagnier, Olsen, Boteler, & Bell, 2011). Der er dog endnu ikke tilstrækkelig vidensniveau til at kunne konstatere, hvorvidt computerbaserede tilgange er mere effektive end ikke-computerbaserede (Bishop-Fitzpatrick et al., 2013, p. 7).

Afprøvede socialfærdighedsprogrammer:

- PEERS for young adults - Program for the Education and Enrichment of Relational Skills
- PECS – Picture Excange Communication System
- ACCESS - Acquiring Career, Coping, Executive control, Social Skills
- START – Social Tools and Rules for Teens
- SAS - The Secret Agent Society
- Sociale Historier.

2.8.2 Struktureret pædagogik

Struktureret pædagogik, herunder TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children), indgår ligeledes i Socialstyrelsens oversigt over virksomme metoder til børn og unge med autisme som en lovende men endnu ikke veldokumentet, metode (Socialstyrelsen, 2014, s. 17). Struktureret pædagogik er generelt blevet afprøvet både på unge- og voksenområdet og kan anvendes uanset intellektuel funktion og i forskellige miljøer (hjem, skole, arbejdsplads og fritidsaktiviteter) (Socialstyrelsen, 2014, p. 17). Metoden har vist effekter i forhold til øget selvstændighed og kommunikation, men dokumentationen er fortsat begrænset, og der forefindes endnu ikke egentlig evidens for, at programmet virker (ibid.). Interessant er dog, at metoden viser større effekt på voksenområdet end på børneområdet, og at forskningsoversigter har konstateret gode resultater i forhold til at fremme social acceptabel adfærd (Virues-Ortega, Julio, & Pastor-Barriuso, 2013).

Forskningsresultaterne fra et dansk forskningsprojekt viser, at den strukturerede TEACCH-metode, kombineret med elementer fra en adfærdsregulerende tilgang i form af et belønningssystem, medfører, at unge (20-30-årige) med ASF på et botilbud tilegner sig praktiske færdigheder, at deres aktivitetsrepertoire udvides, og at de bliver bedre til at fastholde hverdagslivets vaner og rutiner

(Breumlund, Hansen, & Niklasson, 2018, pp. 28–30). Selvom de unge i undersøgelsen opnåede en del af de ønskede forandringer, mente hverken beboere, pårørende eller medarbejdere dog, at deres opnåede personlige udvikling var tilstrækkelig. Medarbejdere, pårørende og beboere gav nemlig udtryk for, at beboerne fremstod ensomme, hvilket medførte en oplevelse af utilstrækkelighed hos medarbejdere og en utilfredshed hos beboere og pårørende (ibid.). Ifølge forskerne skal forklaringen findes i, at den pædagogiske indsats især var rettet mod at udvikle beboernes struktur i hverdagen og praktiske færdigheder, mens pædagogernes arbejde med beboernes relationer gennem samvær og aktiviteter blev nedtonet. Dette betød, at færdigheder, der kunne kompensere for beboernes sociale og kommunikative funktionsnedsættelser, ikke blev tilgodeset, selvom dette er afgørende for beboernes oplevede livssituation (ibid.). Disse konklusioner tydeliggør, at det er vigtigt at have indsatsens 'blinde vinkler' for øje, således at en struktureret pædagogisk indsats kombineres med et fokus på de sociale og kommunikative funktionsnedsættelser.

Metoder baseret på struktureret pædagogik:

- TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children
- ESDM – Early Start Denver Model
- KRAP – Kognitiv Ressourcefokuseret og Anerkendende Pædagogik.

Litteratur

Adamo, S. M. G. (2012). The Aesthetic Experience in the Process of Recovery from Autistic States. *Journal of Child Psychotherapy*, *38*(1), 61–77.

Ahlers, K. P., Gabrielsen, T. P., Lewis, D., Brady, A. M., & Litchford, A. (2017). Supporting individuals with autism spectrum disorder in understanding and coping with complex social emotional issues. *School Psychology International*, *38*(6), 586–607.

Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and Friendship in High-Functioning Children with Autism. *Child Development*, *71*(2), 447–456.

Bauminger, N., Shulman, C., & Agam, G. (2004). The Link Between Perceptions of Self and of Social Relationships in High-Functioning Children with Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *16*(2), 193–214.

Bellini, S. (2006). The development of social anxiety in adolescents with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *21*(3), 138–145.

Berger, N. P., Røgeskov, M., Skovbo Rasmussen, P., & Bom, L.H. (2019). Autisme og social isolation hos unge voksne. En kortlægning af god praksis og virksomme metoder. Inspirationskatalog. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. VIVE Rapport.

Berger, N. P., Skovbo Rasmussen, P. & Bom, L. H (2020). Autisme og social isolation – analyse af forløb med specialrådgivning. Baggrundsnotat II. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. VIVE Rapport.

Biggs, E. E., & Carter, E. W. (2016). Quality of Life for Transition-Age Youth with Autism or Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(1), 190–204.

Billstedt, E., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2005). Autism after Adolescence: Population-based 13- to 22-year Follow-up Study of 120 Individuals with Autism Diagnosed in Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35*(3), 351–360.

Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *15*(1), 7–20.

Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Latent Class Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(8), 2707–2719.

Bishop-Fitzpatrick, L., Minshew, N. J., & Eack, S. M. (2013). A systematic review of psychosocial interventions for adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(3), 687–694.

Breumlund, A., Hansen, I. B., & Niklasson, G. (2018). Struktureret pædagogik og relationspædagogik i arbejdet med unge med autisme og udfordrende adfærd. *Forskning i Pædagogers Profession Og Uddannelse*, *2*, 18–31.

Bundock, K. E., & Hewitt, O. (2017). A review of social skills interventions for adults with autism and intellectual disability. *Tizard Learning Disability Review*, *22*(3), 148–158.

Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2008). Asperger Syndrome and Autism: A Comparative Longitudinal Follow-Up Study More than 5 Years after Original Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*(1), 72–85.

Chiang, H., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *8*(8), 974-986.

Cihak, D. F., & Smith, C. C. (2017). Developing Social Interaction Competence. In D. Zager, D. F. Cihak, & A. S. Stone-MacDonald (Eds.), *Autism Spectrum Disorders - Identification, Education, and Treatment*. New York: Taylor Francis.

Ekman, E., & Hiltunen, A. J. (2015). Modified CBT using visualization for Autism Spectrum Disorder (ASD), anxiety and avoidance behavior - a quasi-experimental open pilot study. *Scandinavian Journal of Psychology*, *56*(6), 641–648.

Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., et al. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. Autism Research, 2, 109–118.

Farley, M., Cottle, K. J., Bilder, D., Viskochil, J., Coon, H., & McMahon, W. (2018). Mid-life social outcomes for a population-based sample of adults with ASD. *Autism Research*, *11*(1), 142–152.

Farley, M., & McMahon, B. (2014). Range of Outcomes and Challenges in Middle and Later Life. In F. R. Volkmar, B. Reichow, & J. C. McPartland (Eds.), *Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders*. New York: Springer.

Gates, J. A., Kang, E., & Lerner, M. D. (2017). Efficacy of group social skills interventions for youth with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, *52*, 164–181.

Gaus, V. L. (2007). *Cognitive-behavioral Therapy for Adult Asperger Syndrome*. New York: The Guilford Press.

Green, S. A., & Wood, J. J. (2013). Cognitive-behavioral therapy for anxiety disorders in youth with ASD: Emotional, adaptive, and social outcomes. In A. Scarpa, S. Williams White, & T. Attwood (Eds.) (pp. 73–96). New York: Guilford Press.

Hedley, D., Uljarevic, M., Foley, K.-R., Richdale, A., Trollor, J., & Foley, K.-R. (2018). Risk and protective factors underlying depression and suicidal ideation in Autism Spectrum Disorder. *Depression & Anxiety (1091-4269)*, *35*(7), 648–657.

Hillier, A., Fish, T., Cloppert, P., & Beversdorf, D. Q. (2007). Outcomes of a social and vocational skills support group for adolescents and young adults on the autism spectrum. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, *22*(2), 107–115.

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *45*(2), 212–229.

Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, *57*(5), 275–283.

Kasari, C., & Sterling, L. (2014). Loneliness and Social Isolation in Children with Autism Spectrum Disorders. In R. J. Coplan & J. C. Bowker (Eds.), *The Handbook of Solitude: psychological perspectives on social isolation, social withdrawal, and being alone*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.

Lasgaard, M., & Lunkeit, A. S. B. (2018). Ensomhed hos børn og unge med autisme. *Pædagogisk Psykologisk Tidsskrift*, *55*(3), 3–11.

Lasgaard, M., Nielsen, A., Eriksen, M. E., & Goossens, L. (2010). Loneliness and social support in adolescent boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *40*(2), 218–226.

Liptak, G. S., Kennedy, J. A., & Dosa, N. P. (2011). Social participation in a nationally representative sample of older youth and young adults with autism. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 32, 277–283.

Lunkeit, A. S. B., & Brynskov, C. (2013). De særligt udsatte. *Psykolog Nyt*, (11), 14–16.

Matson, J. L., Dempsey, T., & Rivet, T. T. (2009). The Interrelationships of Psychopathology Symptoms on Social Skills in Adults with Autism or PDD-NOS and Intellectual Disability. Journal of Developmental and Physical Disabilities, *21*(1), 39–55.

Mazurek, M. O. (2014). Loneliness, friendship and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, *18*(3), 223–232.

McGuinty, E., Armstrong, D., Nelson, J., & Sheeler, S. (2012). Externalizing Metaphors: Anxiety and High-Functioning Autismj cap_305 9..16. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, *25*, 9–16.

Metodecentret. (2017). *Hvordan sikres den bedste overgang til voksenlivet for personer med autisme? - En litteraturgennemgang*. Aarhus: Metodecentret.

Myers, E., Davis, B. E., Stobbe, G., & Bjornson, K. (2015). Community and Social Participation Among Individuals with Autism Spectrum Disorder Transitioning to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(8), 2373–2381.

Müller, E., Schuler, A., & Yates, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *12*(2), 173–190.

Orsmond, G. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (2004). Peer Relationships and Social and Recreational Activities Among Adolescents and Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *34*(3), 245–256.

Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). *Social Participation among Young Adults with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(11), 2710–2719.

Ratcliffe, B., Wong, M., Dossetor, D., & Hayes, S. (2015). The Association Between Social Skills and Mental Health in School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder, With and Without Intellectual Disability. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *45*(8), 2487–2496.

Scattone, D., & Mong, M. (2013). Cognitive Behavior Therapy in the Treatment of Anxiety for Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Psychology in the Schools*, *50*(9), 923–935.

Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *10*(4), 234–247.

Shattuck, P. T., Orsmond, G. I., Wagner, M., & Cooper, B. P. (2011). Participation in Social Activities among Adolescents with an Autism Spectrum Disorder. *PLoS ONE*, *6*(11), e27176.

Smith, R., & Sharp, J. (2013). Fascination and Isolation: A Grounded Theory Exploration of Unusual Sensory Experiences in Adults with Asperger Syndrome. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *43*(4), 891–910.

Socialstyrelsen. (2014). *Mennesker med autisme. Sociale indsatser, der virker* (Forfattere: C. H. Kaufmanas, J. Beyer, M. H. Jørgensen, & M. Kaas). Odense: Socialstyrelsen.

Spain, D., & Blainey, S. H. (2015). Group social skills interventions for adults with high-functioning autism spectrum disorders: A systematic review. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *19*(7), 874–886.

Spek, A. A., van Ham, N. C., & Nyklicek, I. (2013). Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(1), 246–253.

Trepagnier, C. Y., Olsen, D. E., Boteler, L., & Bell, C. A. (2011). Virtual conversation partner for adults with autism. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, *14*(1–2), 21–27.

Turner, M. A., & Hammond, N. (2016). Cognitive behavioural therapy in the treatment of social skills deficits and social phobia in a man with an autism spectrum disorder: a single-case study. *Cognitive Behaviour Therapist, 9,* 1-15.

Ung, D., Selles, R., Small, B. J., & Storch, E. A. (2015). A Systematic Review and Meta-Analysis of Cognitive-Behavioral Therapy for Anxiety in Youth with High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Child Psychiatry & Human Development*, *46*(4), 533–547.

Virues-Ortega, J., Julio, F. M., & Pastor-Barriuso, R. (2013). The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies. *Clinical Psychology Review*,

33(8), 940–953.

Walton, K., Wainer, A., Berger, N., & Ingersoll, B. (2013). Peer and Adult Socialization. In S. Goldstein & J. A. Naglieri (Eds.), *Interventions for Autism Spectrum Disorders - Translating Science into Practice* (pp. 197–216). [S.l.]: Springer.

Wells, A., & Leahy, R. L. (1998). Cognitive Therapy of Anxiety Disorders: A Practice Manual and Conceptual Guide. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, *12*(4), 350–353. https://doi.org/10.1891/0889-8391.12.4.350

White, S., & Roberson-Nay, R. (2009). Anxiety, Social Deficits, and Loneliness in Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *39*(7), 1006-1013.

White, S. W., Albano, A. M., Johnson, C. R., Kasari, C., Ollendick, T., Klin, A., … Scahill, L. (2010). Development of a cognitive-behavioral intervention program to treat anxiety and social deficits in teens with high-functioning autism. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *13*(1), 77–90.

White, S. W., Ollendick, T., Albano, A. M., Oswald, D., Johnson, C., Southam-Gerow, M. A., … Scahill, L. (2013). Randomized Controlled Trial: Multimodal Anxiety and Social Skill Intervention for Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*, 382–394.

White, S. W., Ollendick, T., Scahill, L., Oswald, D., & Albano, A. M. (2009). Preliminary efficacy of a cognitive-behavioral treatment program for anxious youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*(12), 1652–1662.

White, S. W., Scahill, L., & Ollendick, T. H. (2013). Multimodal treatment for anxiety and social skills difficulties in adolescents on the autism spectrum. In A. Scarpa, S. Williams White, & T. Attwood (Eds.) (pp. 123–146). New York, NY: Guilford Press.

Wilczynski, S., McIntosh, D.E., Tulis,. C.A., Cullen, J. & Querim, A. (2015). Autism Spectrum Disorder in Adolescents, In Gullotta, T. P., Plant, R. W., & Evans, M. A. (Eds.). (2015). *Handbook of Adolescent Behavioral Problems: Evidence-based approaches to prevention and treatment*. [S.l.]: Springer.

Woodman, A., Smith, L., Greenberg, J., & Mailick, M. (2015). Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescence and Adulthood: The Role of Positive Family Processes. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *45*(1), 111–126.

Zimmerman, D., Ownsworth, T., O'Donovan, A., Roberts, J., & Gullo, M. J. (2018). High-Functioning Autism Spectrum Disorder in Adulthood: A Systematic Review of Factors Related to Psychosocial Outcomes. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *43*(1), 2–19.

Bilag 1 Søgedokumentation

Søgedokumentation– Virksomme indsatser til unge og voksne med autismespektrum-forstyrrelser

Tidsbegrænsning: 10 år. Sprog: dansk, engelsk, norsk, svensk. Aldersbegrænsning til relevant alders-gruppe foretaget i et par af baserne, se dokumentation.

RefWorksbase login: 301209vive / RefWorks – søgt i perioden 16. nov.-11. dec. 2018. Dubletter er fra-sorteret løbende via Refworks, så bedste reference mht. abstract/emneord er bevaret.

Netpunkt/DanBib – søgt 16. nov. 2018

#1 (lem=autism eller lem=autismespektrumforstyrelse eller lem=autister eller lem=autistiske eller lem=au-tistiske unge eller lem=infantil autisme eller lem=ASF eller lem=GUA eller lem=aspergers syndrom eller lem=asperger eller lem=autistic disorder eller lem=udviklingsforstyrrelse eller autis? eller asperger? eller ASF og (sp=dan eller (sp=eng eller sp=enm eller sp=ang) eller sp=nor eller (sp=swe eller sp=sve)) og år>2007): (5053)

#2 (lem=ensomhed eller lem=alene eller lem=sociale kompetencer eller lem=sociale relationer eller lem=relation eller lem=social adfærd eller lem=social interaktion eller lem=socialt samspil eller lem=social deltagelse eller lem=social forståelse eller lem=sociale færdigheder eller lem=social trivsel eller lem=ven-ner eller lem=venskaber eller lem=venskab eller lem=skolevægring eller lem=skolefravær eller lem=sko-lefobi eller lem=social eksklusion eller lem=eksklusion eller lem=social inklusion eller lem=inklusion eller lem=social isolation eller lem=interpersonal relations eller lem=social relations eller lem=social participa-tion eller lem=social perception eller lem=social skills eller lem=social interaction eller lem=emotional in-telligence eller lem=loneliness eller lem=solitude og (sp=dan eller (sp=eng eller sp=enm eller sp=ang) eller sp=nor eller (sp=swe eller sp=sve)) og år>2007): (19.829)

#3 (#1 OG #2): (216)

#4 (lem=behandling eller lem=forebyggelse eller lem=håndtering eller lem=psykologisk behandling eller lem=psykoterapi eller lem=intervention eller lem=interventioner eller lem=interventionsmetoder eller lem=indsats eller lem=metode eller lem=socialt arbejde eller lem=evidens eller lem=evidensbaseret eller lem=evidensbaseret behandling eller lem=redskab eller lem=treatment eller lem=support eller lem=støtte eller lem=pædagogisk støtte eller lem=social støtte eller lem=specialpædagogik eller lem=undervisning eller lem=evidence-based practice eller lem=methods eller lem=psychotherapy eller lem=autistic youth behavior modification eller lem=counseling psychology eller foranstaltning? og (sp=dan eller (sp=eng eller sp=enm eller sp=ang) eller sp=nor eller (sp=swe eller sp=sve)) og år>2007): (25.892)

#5 (#3 OG #4): 81, avisartikler og dubletter frasorteret, derefter: **66 fund**

PubMed – søgt 21. nov. 2018

#1 (("Autistic Disorder"[Mesh]) OR "Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) OR "Asperger Syndrome"[Mesh]: (24.770)

#2 ((((("Autistic Disorder"[Mesh]) OR "Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) OR "Asperger Syn-drome"[Mesh])) OR (((((((("autism"[Title/Abstract]) OR "autistic"[Title/Abstract]) OR "asperger"[Title/Ab-stract]) OR "aspergers"[Title/Abstract]) OR "asperger s"[Title/Abstract]) OR "developmental disabili-ties"[Title/Abstract]) OR "developmental disability"[Title/Abstract]): (45.589)

#3 (#1 OR #2): (48.215)

#4 (((((("Loneliness"[Mesh] OR "Social Isolation"[Mesh]) OR "Social Alienation"[Mesh]) OR "Interpersonal Relations"[Mesh]) OR "Social Skills"[Mesh]) OR "Social Behavior"[Mesh]) OR "Social Marginaliza-tion"[Mesh] OR "Friends"[Mesh]: (498.612)

#5 ((((((((((social skills[Title/Abstract] OR social interaction[Title/Abstract]) OR feeling lonely[Title/Abstract]) OR loneliness[Title/Abstract]) OR solitude[Title/Abstract]) OR social participation[Title/Abstract]) OR social relations[Title/Abstract]) OR emotional intelligence[Title/Abstract]) OR social connectedness[Title/Abstract]) OR social network[Title/Abstract]) OR social isolation[Title/Abstract]) OR socially isolated[Title/Abstract]) OR social exclusion[Title/Abstract]) OR socially excluded[Title/Abstract]: (40.924)

#6 (#4 OR #5): (522.469)

#7 (#3 AND #6): (7610)

#8 ((((((("social support"[MeSH] OR "education, special"[MeSH]) OR "psychosocial support systems"[MeSH]) OR "parents/education"[MeSH]) OR "self-help groups"[MeSH]) OR "behavior therapy/methods"[MeSH]) OR "autistic disorder/rehabilitation"[MeSH]) OR "autistic disorder/therapy"[MeSH]) OR "autism spectrum disorder/rehabilitation"[MeSH]) OR "autism spectrum disorder/therapy"[MeSH]: (126.932)

#9 ((((((((((((((((aid[Title]) OR assessment[Title]) OR support[Title]) OR supporting[Title]) OR method[Title]) OR program[Title]) OR programme[Title]) OR treatment[Title]) OR intervention[Title]) OR interventions[Title]) OR prevention[Title]) OR education[Title]) OR educational[Title]) OR help[Title]) OR counseling[Title]) OR counselling[Title]) OR evidence based[Title] or effect[Title]: (2.970.136)

#10 (#8 OR #9): (3.053.578)

#11 (#7 AND #10): (2205), Filters activated: Publication date from 2008/01/01 to 2018/11/21, Danish, Norwegian, Swedish, English, Adolescent: 13-18 years, Young Adult: 19-24 years, Adult: 19-44 years, Systematic Reviews, Review, Randomized Controlled Trial, Evaluation Studies: 167, til RefWorks, efter dublettjek: **138 fund**

[Pga. det store antal fund, hvoraf mange omhandlede børn, er der begrænset mht. alder som ovenfor angivet. Da der stadig var mange fund, er der endvidere begrænset med hensyn til relevante publikationstyper i denne base]

PsycInfo – søgt 22. nov. 2018:

#1 MM "Autism Spectrum Disorders": (35.067)

#2 TI (autism or ASD or autism spectrum disorder) OR AB (autism or ASD or autism spectrum disorder) OR TI autistic OR AB autistic OR TI asperger* OR AB asperger*: (47.860)

#3 (#1 OR #2): (48.762)

#4 TI (developmental disorder* OR ASD) OR AB (developmental disorder* OR ASD): (25.878)

#5 (#3 OR #4): (55.713)

#6 DE "Loneliness" OR DE "Friendship" OR DE "Interpersonal Relationships" OR DE "Interpersonal Compatibility" OR DE "Interpersonal Interaction" OR DE "Social Interaction" OR DE "Social Behavior" OR MM "Social Skills" OR DE "Communication Skills" OR DE "Communication" OR DE "Communication Barriers" OR DE "Interpersonal Communication" OR DE "Emotion Recognition" OR DE "Emotional Intelligence" OR DE "Group Participation" OR DE "Peer Relations" OR DE "Social Dating" OR DE "Collective Behavior" OR DE "Social Integration" OR DE "School Integration" OR DE "Social Isolation OR DE "Social Perception": (212.993)

#7 TI (lonely or loneliness or "social isolation" or participation or interaction or communicat* or "social exclusion" or relations*): (244.918)

#8 (6 OR #7): (398.780)

#9 (#5 AND #8): (8.852)

#10 DE "Intervention" OR DE "Treatment" OR DE "Psychotherapy" OR DE "Adolescent Psychotherapy" OR DE "Behavior Therapy" OR DE "Cognitive Behavior Therapy" OR DE "Emotion Focused Therapy" OR DE "Group Psychotherapy" OR DE "Individual Psychotherapy" OR DE "Interpersonal Psychotherapy" OR DE "Network Therapy" OR DE "Relationship Therapy" OR DE "Supportive Psychotherapy" OR DE "Cognitive Therapy" OR DE "Skill Learning" OR DE "Communication Skills Training" OR DE "Self-Care Skills" OR DE "Social Skills Training" OR DE "Support Groups" OR DE "Counseling" OR DE "Group Counseling" OR DE "Social Group Work" OR DE "Social Support" OR DE "Group Intervention" OR DE "Group Counseling" OR " OR DE "Social Learning" OR DE "Assistance (Social Behavior)" OR DE "Parental Involvement" OR DE "Parental Role" OR DE "Personnel Training" OR DE "Education" OR DE "Training" OR DE "Personnel Training" OR DE "Psychotherapeutic Processes" OR DE "Therapeutic Processes" OR DE "Behavior Modification" OR DE "Behavior Therapy" OR DE "Anxiety Management" OR DE "Change Strategies" OR DE "Self-Help Techniques" OR DE "Community Counseling" OR DE "Cross Cultural Counseling" OR DE "Educational Counseling" OR DE "Rehabilitation Counseling" OR DE "School Counseling" OR DE "Family Therapy" OR DE "Online Therapy" OR DE "Individual Psychotherapy": (344.487)

#11 TI (assistance or aid program* or help* or intervention* or method* or prevent* or treatment* or screening or support* or care*): (478.028)

#12 (#10 OR #11): (696.490)

#13 (#9 AND #12): (2.043), Limiters - Publication Year: 2008-2018: (1.299), Narrow by Subject/Age: - young adulthood (18-29 yrs), Narrow by Subject/Age: - adolescence (13-17 yrs): (349), English: 339, til RefWorks, efter dublettjek: **332 fund**

SocIndex – søgt 22. nov. 2018:

#1 DE "AUTISM" OR DE "AUTISM spectrum disorders" OR DE "AUTISM in adolescence" OR DE "AUTISM in adults" OR DE "DEVELOPMENTAL disabilities": (3.532)

#2 TI (autistic OR autism or ASD or autism spectrum disorder OR Asperger*) OR AB (autistic OR autism or ASD or autism spectrum disorder OR Asperger*): (2.960)

#3 (#1 OR #2): (4.869)

#4 DE "LONELINESS" OR DE "SOCIAL isolation" OR DE "SOCIAL marginality" OR DE "SOLITUDE" OR DE "SOCIAL skills" OR DE "SOCIAL acceptance" OR DE "SOCIAL adjustment" OR DE "SOCIAL skills in adolescence" OR DE "ORAL communication" OR DE "FACE-to-face communication" OR DE "PEER communication" OR DE "INTERPERSONAL communication" OR DE "CONVERSATION" OR DE "COMMUNICATIVE competence" OR DE "COMMUNICATION in small groups" OR DE "FRIENDSHIP" OR DE "INTERPROFESSIONAL relations" OR DE "SOCIAL intelligence" OR DE "SOCIAL adjustment" OR DE "SOCIAL acceptance" OR DE "SOCIAL adjustment in adolescence" OR DE "PEOPLE with social disabilities" OR DE "SOCIAL disabilities" OR DE "SOCIAL interaction" OR DE "PARTICIPATION" OR DE "SOCIAL participation" OR DE "SOCIAL invisibility": (47.499)

#5 TI (exclusion or isolation or lonely or loneliness or social isolation or social connectedness or belonging) OR AB (exclusion or isolation or lonely or loneliness or social isolation or social connectedness or belonging): (32.048)

#6 (#4 OR #5): (74.637)

#7 (#3 AND #6): (482)

#8 DE "SUPPORT groups" OR DE "GROUP counseling" OR DE "SELF-help techniques" OR DE "SOCIAL support" OR DE "GROUP relations training" OR DE "SOCIAL skills education" OR DE "EDUCATION" OR DE "ADULT education" OR DE "AFFECTIVE education" OR DE "BASIC education" OR DE

"COMMUNICATION education" OR DE "EDUCATION of parents" OR DE "EDUCATION of problem children" OR DE "EDUCATIONAL intervention" OR DE "GROUP relations training" OR DE "PARENTING education" OR DE "EDUCATIONAL intervention" OR DE "TREATMENT programs": (74.362)

#9 TI (aid or help* or support* or method* or intervention* or program* or treatment or psychotherap*) OR AB (aid or help* or support* or method* or intervention* or program* or treatment or psychotherap*): (671.998)

#10 (#8 OR #9): (714.576)

#11 (#7 AND #10): 277, Limiters - Date of Publication: 20080101-20181231, Language English: 128, til Refworks, efter bortsortering af dubletter: **120 fund**

Sociological Abstracts – søgt 23. nov. 2018:

#1 MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Developmental Disabilities") OR MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE ("Autism") OR autism OR asperger* OR autist* OR ASD: (3.638)

#2 MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Loneliness") OR MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Social Isolation") OR MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Social Competence") OR MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Friendship") OR MAINSUBJECT.EXACT("Participation") OR MAINSUBJECT.EXACT("Interaction") OR MAINSUBJECT.EXACT("Communication") OR MAINSUBJECT.EXACT("Interpersonal Relations") OR MAINSUBJECT.EXACT("Social Environment") OR MAINSUBJECT.EXACT("Social Closure") OR MAINSUBJECT.EXACT("Social Networks") OR MAINSUBJECT.EXACT("Social Behavior"): (77.131)

#3 TI(loneliness OR lonely OR friends OR friendship* OR socially excluded OR socially N/1 isolated OR socially N/1 connected OR social N/1 exclusion OR social N/1 isolation OR social N/1 relation* OR social N/1 interaction* OR social N/1 connection* OR social N/1 skill* OR communicat* OR school N/1 non-attendance OR school N/1 refusal) OR AB(loneliness OR lonely OR friends OR friendship* OR socially excluded OR socially N/1 isolated OR socially N/1 connected OR social N/1 exclusion OR social N/1 isolation OR social N/1 relation* OR social N/1 interaction* OR social N/1 connection* OR social N/1 skill* OR communicat* OR school N/1 non-attendance OR school N/1 refusal): (132.677)

#4 (#2 OR #3): (175.028)

#5 (#1 AND #4): (637)

#5 MAINSUBJECT.EXACT("Training") OR MAINSUBJECT.EXACT("Skills") OR MAINSUBJECT.EXACT("Ability") OR MAINSUBJECT.EXACT("Socialization") OR MAINSUBJECT.EXACT("Adjustment") OR MAINSUBJECT.EXACT("Counseling") OR MAINSUBJECT.EXACT("Coping") OR MAINSUBJECT.EXACT("Prevention") OR MAINSUBJECT.EXACT("Training") OR MAINSUBJECT.EXACT("Parent Training") OR MAINSUBJECT.EXACT("Program Implementation") OR MAINSUBJECT.EXACT("Prevention") OR MAINSUBJECT.EXACT("Adult Education") OR MAINSUBJECT.EXACT("Educational Programs") OR MAINSUBJECT.EXACT("Education") OR MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Support") OR MAINSUBJECT.EXACT("Social Support") OR MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Support Networks") OR MAINSUBJECT.EXACT("Assistance") OR MAINSUBJECT.EXACT("Self Help Groups") OR MAINSUBJECT.EXACT("Intervention") OR MAINSUBJECT.EXACT("Treatment Methods") OR MAINSUBJECT.EXACT("Rehabilitation") OR MAINSUBJECT.EXACT("Behavior Modification") OR MAINSUBJECT.EXACT("Helping Behavior") OR MAINSUBJECT.EXACT("Assistance") OR MAINSUBJECT.EXACT("Psychotherapy") OR MAINSUBJECT.EXACT("Counseling") OR MAINSUBJECT.EXACT("Social Action") OR MAINSUBJECT.EXACT("Social Work") OR MAINSUBJECT.EXACT("Treatment Programs") OR MAINSUBJECT.EXACT("Outreach Programs"): (182.374)

#6 TI(help* or intervention* or method* or prevent* or program* or support* or treatment* or parent N/1 education or staff N/1 education or counsel* or evidence* or assessment or effect*) OR AB(help* or intervention* or method* or prevent* or program* or support* or treatment* or parent N/1 education or staff N/1 education or counsel* or evidence* or assessment or effect*): (804.036)

7 (#5 OR #6): (846.455)

#8 (#5 AND #7): (490), Applied filters: 2008-01-01 - 2018-11-23, English, Peer reviewed: 235, til Refworks, efter bortsortering af dubletter: **204 fund**

Cinahl (Ebsco) – søgt 26. nov. 2018:

#1 (MM "Autistic Disorder") OR (MM "Asperger Syndrome") OR (MH "Child Development Disorders, Pervasive+"): (21.186)

#2 TI (Asperger* or autism or ASD or autism spectrum disorder or autistic) OR AB (Asperger* or autism or ASD or autism spectrum disorder or autistic): (21.275)

#3 (#1 OR #2): (25.881)

#4 (MH "Loneliness") OR (MH "Social Isolation+") OR (MH "Social Alienation") OR (MH "Social Behavior") OR (MH "Interpersonal Relations+") OR (MH "Friendship") OR (MH "Social Attitudes") OR (MH "Social Norms") OR (MH "Social Inclusion") OR (MH "Social Participation") OR (MH "Social Skills"): (261,405)

#5 TI (lonely or loneliness or social isolation or social exclusion or school refusal or school attendance or school absence) OR AB (lonely or loneliness or social isolation or social exclusion or school refusal or school attendance or school absence): (8.788)

#6 (#4 OR #5): (265.960)

#7 (#3 AND #6): (3.285)

#8 (MH "Support, Psychosocial+") OR (MM "Education") OR (MH "Counseling+") OR (MH "Caregiver Support") OR (MH "Coping+") OR (MH "Support Groups") OR (MH "Psychotherapy+") OR (MH "Psychotherapy, Group+") OR (MH "Therapeutics+") OR (MH "Early Intervention+") OR (MH "Recreational Therapy") OR (MH "Therapy, Computer Assisted+") OR (MH "Professional Practice, Evidence-Based+") OR (MH "Employee Assistance Programs") OR (MH "Student Assistance Programs") OR (MH "Peer Assistance Programs"): (1.428.710)

#9 TI (aid or help* or support* or method* or intervention* or program* or treatment or psychotherap*) OR AB (aid or help* or support* or method* or intervention* or program* or treatment or psychotherap*): (1.872.411)

#10 (#8 OR #9): ((2,717,018)

#11 (#7 AND #10): (1.895), Limiters - Published Date: 20080101-20181131; English Language; Peer Reviewed, Academic journals; Exclude MEDLINE records, Narrow by Subject Age: adult: 19-44 years, Narrow by Subject Age: adolescent: 13-18 years, Narrow by Subject Geographic: - Canada, Australia & New Zealand, UK & Ireland, Europe, USA: 417, til Refworks, efter bortsortering af dubletter: **355 fund**

ERIC (Ebsco) – søgt 28. nov. 2018:

#1 DE "Autism" OR DE "Asperger Syndrome" OR DE "Pervasive Developmental Disorders"): (13.910)

#2 TI (autism or ASD or autism N1 spectrum or Aspergers or Aspergers's or autistic or autisme) OR AB (autism or ASD or autism N1 spectrum or Aspergers or Aspergers's or autistic or autisme): (13.901)

#3 (#1 OR #2): (14.612)

#4 (DE "Social Isolation" OR DE "Withdrawal (Psychology)" OR DE "Alienation" OR DE "Interpersonal Relationship" OR DE "Social Integration" OR DE "Personnel Integration" OR DE "School Desegregation" OR DE "Social Life" OR DE "Friendship" OR DE "Peer Relationship" OR DE "Prosocial Behavior" OR DE "Social Networks" OR DE "Intergroup Relations" OR DE "Social Behavior" OR DE "Social Adjustment" OR DE "Adjustment (to Environment)" OR DE "Interpersonal Competence" OR DE "Participation" OR DE "Peer Relationship" OR DE "Attachment Behavior" OR DE "Empathy" OR DE "Interaction" OR DE "Interpersonal Communication" OR DE "Interpersonal Competence" OR DE "Social Integration" OR DE "Social Networks" OR DE "Communication Problems" OR DE "Daily Living Skills" OR DE "Communication Skills" OR DE "Coping": (145.554)

#5 TI (loneliness or lonely or social N1 isolation or social N1 exclusion or school N1 refusal or school N1 non-attendance) OR AB (loneliness or lonely or social N1 isolation or social N1 exclusion or school N1 refusal or school N1 non-attendance): (2.955)

#6 (#4 OR #5): (146.800)

#7 (#3 AND #6): (4.724)

#8 DE Intervention OR DE Programs OR DE Methods OR DE Psychotherapy OR DE Group Therapy OR DE Psychological Services OR DE Behavior Modification OR DE Cognitive Restructuring OR DE Counseling OR DE Social Support Groups OR DE Therapy OR DE Rehabilitation Programs OR DE Compensatory Education OR DE Guidance Programs OR DE Individualized Programs OR DE Mental Health Programs OR DE Response to Intervention OR DE Educational Therapy OR DE Evidence Based Practice OR DE Helping Relationship OR DE Positive Behavior Supports OR DE Psychoeducational Methods OR DE Special Education OR DE Education OR DE Early Intervention OR DE Supplementary Education OR DE Self Help Programs OR DE Behavior Development OR DE Individual Development OR DE Behavior Change OR DE Family Programs OR DE Family Involvement OR DE Parent Participation OR DE Social Development OR DE Social Experience OR DE Consultation Programs OR DE Guidance OR DE Communication Strategies OR DE Learning Strategies OR DE Skill Development OR DE Prevention OR DE Dropout Prevention: (227.481)

#9 TI (Intervent* OR treatment* OR support* OR aid* OR help* OR program* OR method* OR educat* OR care OR counsel* OR therap* OR psychotherap*): (447.255)

#10 (#8 OR #9): (583.692)

#11 (#7 AND #10): (2.503), Limiters - Peer Reviewed; Date Published: 20080101-20181131, Language: Danish, English, Swedish (Norwegian): 1471, til Refworks, efter bortsortering af dubletter: **1.262 fund**

SwePub, Sverige – søgt 28. nov. 2018:

#1 (Autism* OR Asperger* OR autist* OR ASD) AND (loneliness OR lonely OR ensam* OR alene OR friend* OR exclusion OR exluded OR inclusion OR included OR isolation OR isolated) AND (intervention* OR program* OR support* OR stöd* OR treatment* OR psychotherap* OR therap* OR counsel*), 2008-2018: 109, til Refworks, efter dublettjek: **97 fund**

SveMed, Sverige – søgt 3. dec. 2018

#1 Exp:"Autism Spectrum Disorder" OR exp:"Asperger Syndrome": (238)

#2 Autist* OR Autism*: (222)

#3 (#1 OR #2): (256)

#4 Exp:"Child Development Disorders, Pervasive": (293)

#5 (#3 OR #4): (293)

#6 Exp:"Loneliness" OR exp:"social isolation": (359)

#7 Exp:"Interpersonal relations" OR exp:"Social Participation": (8303)

#8 (#6 OR #7): (8580)

#9 (#5 AND #8): 37, limits: 2008-2018: 25, til RefWorks, efter dublettjek: **20 fund**

Libris, Sverige – søgt 3. dec. 2018

#1(Autism* OR Asperger* OR autist* OR ASD) (loneliness OR lonely OR ensam* OR alene OR friend* OR exclusion OR exluded OR inclusion OR included OR isolation OR isolated) (intervention* OR program* OR support* OR stöd* OR treatment* OR psychotherap* OR therap* OR counsel* OR behandl* OR prevent*), ÅR: 2008-2018: (116), efter bortsortering af dubletter: **67 fund**

Campbell Library – søgt 3. dec. 2018:

#1 Autism, review, 2008-2018: **4 fund**, til Refworks

#2 Asperger, review, 2008-2018: 0 fund

#3 ASD, review, 2008-2018: 5 fund, 4 haves, **1 fund** til Refworks

#4 Developmental disorder, review, 2008-2018: 4 fund, ingen relevante

Cochrane Database of Systematic Reviews – søgt 3. dec. 2018

#1 “Autism spectrum disorder" in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched), 2008-2018: (22), gennemset, dublettjek, til Refworks: **4 fund**

#2 “Developmental disorders” in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched), 2008-2018: (42), gennemset, dublettjek, 2 evt. relevante, haves

ORIA, Norge – søgt 4. dec. 2018 - Alle fund gennemset for evt. relevans og dublettjekket inden import til RefWorks:

#1 Alle felt: Autis* OG Alle felt: Ensom*, Artikler, 2008-2018: (46), **1 fund**

#2 Tittel: Autis* OG Tittel: Isolation*, Alle materialetyper, 2008-2018: (34), **1 fund**

#3 Tittel: Autis* OG Tittel: lonel*, Alle materialetyper, 2008-2018: (38), 1 fund

#4 Alle felt: Asperger* OG Alle felt: Ensom*, Alle materialetyper, 2008-2018: (11), **3 fund**

#5 Alle felt: Asperger* OG Tittel: Isolation*, Alle materialetyper, 2008-2018: (2), ikke relevante

#6 Alle felt: Asperger* OG Tittel: Lonel*, Alle materialetyper, 2008-2018: (26), **1 fund**

NORA - Norske vitenarkiv– søgt 5. dec. 2018

#1 (Autis* OR asperger* OR ASD OR ASF OR "developmental disorder" OR utviklingsforstyr*) AND (isolation OR inclusion OR exclusion OR lonely OR loneliness OR ensom* OR vennskap* OR isolasjon* OR inkludering OR ekskludering) AND (Intervent* OR treatment* OR behandl* OR hjelp* OR støtte* OR “best practice” OR support* OR assistance* OR program* OR prevent* OR function* OR environment* OR “staff interaction”), 2008-2018: (60), gennemset, evt. relevant til Refworks: **1 fund**

Den Danske Forskningsdatabase – søgt 5. dec. 2018

#1 (Autis* OR asperger* OR ASD OR ASF OR udviklingsforstyr* OR “developmental disorder”) (isolation OR inclusion OR exclusion OR lonely OR loneliness OR ensom* OR venskab* OR venner* OR isolation* OR inclusion* OR eksklusion* OR relation* OR interaktion* OR interaction* OR skolevægring* OR "school refusal"), 2008-2018, videnskabeligt niveau: (86), gennemset, dublettjek, evt. relevante valgt til Refworks**: 8 fund**

Academic Search Premier – søgt 11. dec. 2018

#1 (DE "AUTISM" OR DE "ASPERGER'S syndrome" OR DE "AUTISM in adolescence" OR DE "AUTISM in adults") OR TI (Autism or ASD or autism spectrum disorder): (30.894)

#2 DE "LONELINESS" OR DE "LONELINESS in adolescence" OR DE "SOCIAL skills" OR DE "SOCIAL isolation" OR DE "SOCIAL marginality" OR DE "INTERPERSONAL relations" OR DE "INTERPERSONAL communication" OR DE "SOCIAL networks" OR DE "FRIENDSHIP" OR DE "SOCIAL adjustment" OR DE "COMMUNICATION barriers" OR DE "EMPATHY": (129.655)

#3 TI (Lonely or loneliness or social isolation or social exclusion or school refusal or school attendance or school absence) OR AB (Lonely or loneliness or social isolation or social exclusion or school refusal or school attendance or school absence): (27.096)

#4 (#2 OR #3): (148.978)

#5 (#1 AND #4): (2.257)

#6 DE "PSYCHOTHERAPY" OR DE "ADOLESCENT psychotherapy" DE "BEHAVIOR therapy" OR DE "BRIEF psychotherapy" OR DE "COGNITIVE therapy" OR DE "COMMUNICATIVE psychotherapy" OR DE "CONJOINT therapy" OR DE "DESENSITIZATION (Psychotherapy)" OR DE "DEVELOPMENTAL therapy" OR DE "EMOTION-focused therapy" OR DE "GROUP psychotherapy" OR DE "INTERPERSONAL psychotherapy" OR DE "SUPPORTIVE psychotherapy" OR DE "HELPING behavior" OR DE "EDUCATION" OR DE "COMMUNICATION education" OR DE "COMPENSATORY education" OR DE "EDUCATION of parents" OR DE "INCLUSIVE education" OR DE "INDIVIDUALIZED education programs" OR DE "SOCIAL skills education" OR DE "TRAINING": (234.838)

#7 TI (aid or help* or support* or method* or intervention* or program* or treatment or psychotherap*): (1.261.946)

#8 (#6 OR #7): (1.465.786)

#9 (#5 AND #8): (467), Limiters - Published Date: 20080101-201812311, Narrow by Language: - English, Source Types: Academic Journals: (388), til Refworks, efter bortsortering af dubletter: **173 fund**

I alt fra søgning i databaser: 2.858 fund/Hjemmesider: 9 fund

Bilag 2 Hjemmesidesøgning

Nordiske websites

Danske websider:

Videncenter for autisme: http://www.autismeforening.dk/videncenter/default.aspx
Autisme- og Aspergerforeningen: http://www.aspergerforeningen.dk/
Center for autisme: http://www.centerforautisme.dk/
DH – Danske Handicaporganisationer: www.handicap.dk
DUKH – Den uvildige konsulentordning på handicapområdet: www.dukh.dk
TrygFondens børneforskningscenter: http://www.childresearch.au.dk
Rockwoolfonden: www.rockwoolfonden.dk
Landsforeningen Autisme: http://www.autismeforening.dk
Psykiatrifonden: http://www.psykiatrifonden.dk/
Wikipedia: https://da.wikipedia.org/wiki/Autisme
Det Sociale Netværk – Psykisk Sårbar: www.psykisksaarbar.dk
Socialpædagogernes Vidensbank: www.slviden.dk
Sundhedsstyrelsen:www.sst.dk
Metodecentret: www.metodecentret.dk
SFI: www.sfi.dk
KORA: www.kora.dk
VIVE: www.vive.dk
Socialstyrelsen: www.socialstyrelsen.dk

Norske websider:

Bufdir – Nettbiblioteket: www.bufdir.no/Bibliotek/
Folkhelseinstituttet: www.fhi.no
Helsebiblioteket: www.helsebiblioteket.no
Helsedirektoratet: www.helsedirektoratet.no
Kunnskapssenteret: www.kunnskapssenteret.no
Autismeforeningen i Norge: https://autismeforeningen.no/
Statped – Statlig specialpedagogisk tjeneste: www.statped.no

SINTEF: www.sintef.no
NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning: www.naku.no

Svenske websider:

Socialstyrelsen, Sverige: www.socialstyrelsen.se
Kunskapsguiden: www.kunskapsguiden.se
Folkhälsomyndigheten: www.folkhalsomyndigheten.se/
Autism og Asperger Förbundet: http://www.autism.se/
Hjärnfonden: http://www.hjarnfonden.se/
Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND): https://ki.se/kind/start
Riksförbundet Attention: http://attention.se/
Föreningen Sveriges Habiliteringschefer: http://habiliteringisverige.se/
Habilitering & Hälsa Stockholm Läns Landsting: www.habilitering.se
SBU – Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering: www.sbu.se
Specialpedagoigiska skolmyndigheten: www.spsm.se
Skolverket: www.skolverket.no
Barn- och ungdomspsykiatri Stockholms Läns Landsting: www.bup.se

VIDEN OM VELFÆRD

DET NATIONALE FORSKNINGS- OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD