

Referanse til artikkelen: Ludwig, N., Urang, H., Vie, A. & Titlestad, K. B. (2026). Sorg og sorgprosesser hos personer med autisme: Tjenesteyteres erfaringer og støttepraksis. *Fontene forskning*, 19(1), 44-56.

NØKKELBEGREP: AUTISME, SORG, TJENESTEYTERE, FOKUSGRUPPEINTERVJU, REFLEKSIV TEMATISK ANALYSE



Natalia Ludwig
Vernepleier,
Bergen kommune
nludwig1@o2.pl



Hilde Urang
Vernepleier,
Bergen kommune



Aleksander Vie
Førsteamanuensis,
vernepleierutdan-
ningen, Høgskulen på
Vestlandet, campus
Bergen



Kristine Berg Titlestad
Professor, vernepleier-
utdanningen, Høgskulen
på Vestlandet, campus
Bergen

Sorg og sorgprosesser hos personer med autisme: Tjenesteyteres erfaringer og støttepraksis

Det finnes begrenset kunnskap om hvordan personer med autismspektertilstander (autisme) opplever sorg og tilpasser seg livet etter tap. Denne kvalitative studien utforsker tjenesteyteres erfaringer med sorguttrykk og støttebehov hos personer med autisme. Fire fokusgruppeintervjuer med tolv tjenesteytere ble analysert ved hjelp av refleksiv tematisk analyse. Tre temaer ble konstruert: 1. sorgens mange uttrykk skaper behov for kompetanse; 2. struktur som trygghet i sorgprosessen; 3. individuell sorgstøtte forankret i relasjon og utforskning. Tjenesteyterne beskrev stor variasjon i sorguttrykk, ofte preget av endret atferd, fokus på detaljer og behov for forutsigbarhet. De understreket betydningen av tilpasset kommunikasjon og av støttende relasjoner mellom etterlatte, familie og tjenesteytere. Studien belyser behovet for økt kompetanse og understreker betydningen av samarbeid i sorgstøtte til personer med autisme.

Sorg og død er uunngåelige deler av livet som oppleves ulikt fra person til person. Selv om sorg er en naturlig reaksjon på tap, kan den komme til uttrykk gjennom ulike psykiske, fysiske og sosiale reaksjoner, som for eksempel sinne, lettelse, kognitive utfordringer, søvnvansker, tilbaketrekning og ensomhet (Dyregrov & Dyregrov, 2017). Variasjoner i sorguttrykk understreker hvor komplekst og individuelt et tap kan oppleves.

For de fleste vil den akutte sorgen avta over tid, slik at det gradvis blir mulig å tilpasse seg livet uten den avdøde (Iglewicz et al., 2019). Håndteringen av sorg avhenger både av individuelle forutsetninger og av samspillet med andre mennesker. Støtte fra personer som har opplevd lignende tap, i tillegg til støtte fra nære pårørende og andre i eget nettverk, kan være avgjørende for å komme videre på en god måte (Dias et al., 2019). Slik støtte kan bidra til å redusere opplevelser som ensomhet og gi den sørgende trygghet og stabilitet. I enkelte tilfeller kan sorgen vedvare og utvikle seg til en mer komplisert tilstand, for eksempel forlenget sorgforstyrrelse slik den er definert i ICD-11 (Verdens helseorganisasjon, 2020). Diagnosen forlenget sorgforstyrrelse kjennetegnes av intens lengsel etter den avdøde, vansker med å akseptere tapet og betydelige psykososiale utfordringer.

Forekomsten av autismediagnoser i Norge har økt betydelig de siste ti årene (Folkehelseinstituttet, 2025). I perioden 2010–2022 fikk 1,6 prosent av barn og unge en autismediagnose. Andelen er høyest blant unge voksne, og økningen har vært særlig markant blant små barn og jenter. Denne utviklingen knyttes blant annet til bedre diagnostikk, økt oppmerksomhet og kunnskap om autisme (Folkehelseinstituttet, 2025). Kjennetegn ved autisme varierer i uttrykk og intensitet fra person til person. Autismen kjennetegnes av kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjon, og av et begrenset, stereotyp og repetitivt mønster av interesser og aktiviteter (Verdens helseorganisasjon, 2019). Det er store individuelle forskjeller i språklige og kognitive fer-

digheter. Noen har ikke verbalt språk og/eller lærevansker, mens andre har gode verbale ferdigheter og høy kognitiv fungering (NOU 2020: 1). Personer med autisme kan ha utfordringer med å forstå og uttrykke følelser og håndtere abstrakte begreper. Noen fremstår som tilbaketrunkne og viser lite sosial interesse, mens andre ønsker sosialt samvær, men strever med å tolke sosiale situasjoner og føre gjensidige samtaler (NOU 2020: 1). Slike utfordringer kan bidra til økt stress i hverdagen. Samtidig kan struktur, forutsigbarhet og gode støttesystemer bidra til å redusere stress og skape økt trygghet i hverdagen (Øzerk & Øzerk, 2020).

Når personer med autisme opplever tap av en nærstående, vil disse særtrekkene kunne prege både hvordan sorgen kommer til uttrykk og hvilke former for støtte som er hjelpsomme. Samtidig tyder tilgjengelig forskning på at sorg hos personer med autisme ofte er vanskelig å gjenkjenne og derfor lett kan bli oversett. Dette aktualiserer behovet for kunnskap om hvordan tjenesteytere kan forstå og støtte sorg hos denne gruppen. Formålet med studien er derfor å fremskaffe ny kunnskap som kan bidra til å styrke sorgstøtten til personer med autisme som har mistet en nærstående. Studien er styrt av to tett sammenvevde forskningsspørsmål: Hvordan opplever tjenesteytere at sorg etter tap av en nærstående kommer til uttrykk hos personer med autisme? Hvilke behov for støtte og hjelp erfarer tjenesteytere at personer med autisme kan ha i møte med sorg?

ANNEN FORSKNING

Sorg hos personer med autisme er et relativt lite utforsket forskningsfelt. Den eksisterende litteraturen preges i stor grad av kvalitative enkeltstudier (Kallman, 2018), casestudier (Berthier, 1995; Uzunay & Mutluer, 2021), autoetnografiske bidrag (Barber, 2022) og doktorgradsarbeider basert på kvalitative intervjuer (Adamitis, 2022; Pang, 2023). Samlet sett gir disse studiene et bilde av sorg hos personer med autisme som både kan ligne det som tradisjonelt beskrives som typiske sorgreaksjoner og samtidig avvike fra nevrotypiske forventninger. Flere stu-

dier viser at sorg ofte er vanskelig å gjenkjenne, blant annet fordi den i begrenset grad uttrykkes gjennom verbale emosjoner (Adamitis, 2022; Alnak et al., 2019; Johnson, 2016; Kallman, 2018; Marston & Clarke, 1999; Phelps, 2002; Uzunay & Mutluer, 2021; Zakreski, 2017). I stedet kan sorgen komme til uttrykk gjennom atferdsendringer som økt angst, regresjon, sosial tilbaketrekning, irritabilitet eller selvskading (Adamitis, 2022; Kallman, 2018; Uzunay & Mutluer, 2021). Studier av voksne med autisme beskriver i tillegg sorg som er preget av forsinkelse, intensitet og maskering, ofte i kombinasjon med sensorisk overbelastning og emosjonell forvirring (Barber, 2022; Pang, 2023).

Flere studier peker på at personer med autisme kan ha vansker med å forstå abstrakte aspekter ved døden, som irreversibilitet og årsakssammenhenger, noe som kan bidra til økt usikkerhet og gjentatte spørsmål i møte med tap (Kallman, 2018; Phelps, 2002). I en casestudie beskrev Uzunay og Mutluer (2021) hvordan sorgreaksjoner hos en jente med autisme kom til uttrykk gjennom både konkrete spørsmål og symbolhandlinger.

Litteraturen fremhever et tydelig behov for autismespesifikk sorgstøtte. Profesjonsutøvere mangler ofte kompetanse til å gjenkjenne og møte autismespesifikke sorgreaksjoner, noe som kan føre til manglende anerkjennelse eller feilfortolkning av sorgen (Adamitis, 2022; Pang, 2023). Adamitis (2022) viser blant annet hvordan sorg hos personer med autisme kan bli oversett i ritualiserte sammenhenger, som begravelser, noe som kan bidra til det Doka (2002) beskriver som disenfranchised grief (ikke-ankjent sorg).

Når det gjelder behov for sorgstøtte og tiltak, beskriver studier om personer med autisme flere tilpasninger som går igjen på tvers av alder og kontekst. Struktur, forutsigbarhet og stabilitet i hverdagen fremheves som sentrale for å støtte sorgbearbeiding (Kallman, 2018; Marston & Clarke, 1999; Uzunay & Mutluer, 2021). Flere studier beskriver bruk av visuelle hjelpemidler, sosialhistorier, psykoedukasjon og konkret språk som viktige virkemidler for å støtte

forståelsen av dødsfallet (Adamitis, 2022; Kallman, 2018; Phelps, 2002). Andre studier beskriver positive erfaringer med tilpassede terapeutiske tilnæringer, som lekebasert terapi (Prabha, 2013), interessebaserte intervensjoner inkludert bruk av dataspill (Johnson, 2016) og tilpasset kognitiv atferdsterapi ved komplisert sorg (Djelantik & Spuij, 2025; Zakreski, 2017).

Familien løftes frem som en sentral ressurs i sorgstøtten til personer med autisme, både for å gi emosjonell trygghet, formidle informasjon og bidra til tolkning av sorguttrykk (Alnak et al., 2019; Kallman, 2018; Prabha, 2013). Samtidig beskrives foreldre og pårørende ofte som usikre på hvordan de best kan støtte den sørgende, og etterlyser veiledning og profesjonell støtte i møte med sorg (Kallman, 2018; Phelps, 2002).

Samlet sett viser den eksisterende forskningen et fragmentert kunnskapsgrunnlag, dominert av små utvalg og kasusbaserte design. Vi har ikke identifisert norske empiriske studier, men det finnes blant annet et norsk praksisnært elæringskurs for sorgstøtte, Sorgstøtte til personer med utviklingshemming, utviklet av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU, 2025). Kurset er rettet mot tjenesteytere i kommunale helse- og omsorgstjenester og gir en grunnleggende innføring i sorg og sorgstøtte, med vekt på struktur, konkret kommunikasjon og en personsentrert tilnærming. Selv om innholdet primært er utviklet for personer med utviklingshemming, kan enkelte elementer i kurset også være relevante for personer med autisme. Samtidig tar ressursen i begrenset grad høyde for autismespesifikke kjennetegn, noe som understreker behovet for sorgstøtte og opplæringsressurser som er eksplisitt forankret i kunnskap om autisme.

TEORETISK RAMMEVERK

Studien er forankret i det teoretiske rammeverket «The Dual Process Model of Bereavement» (DPM) (Stroebe & Schut, 1999; 2016), på norsk omtalt som «toprosessmodellen for bearbeiding av sorg» (Dyregrov & Dyregrov, 2017). DPM representerer en inter-

nasjonalt anerkjent forståelse av hvordan mennesker bearbeider sorg, og illustrerer hvordan sørgende veksler mellom to prosesser i sorgarbeidet: tapsorientering og nyorientering (Stroebe & Schut, 1999).

Tapsorientering innebærer oppmerksomhet rettet mot selve tapet, herunder refleksjoner over forholdet til den avdøde, minner og omstendighetene rundt dødsfallet (Stroebe & Schut, 1999). Denne fasen er ofte preget av emosjonelle reaksjoner og følelsesuttrykk. Nyorientering handler om tilpasning til en ny hverdag, der den sørgende må mestre praktiske gjøremål og nye livssituasjoner, for eksempel å selge bolig eller utvikle en ny identitet som enke eller enkemann. Nyorientering kan romme både sorgreaksjoner og positive følelser, som stolthet over å mestre nye utfordringer (Stroebe & Schut, 1999).

Toprosessmodellen for bearbeiding av sorg (DPM) bygger på en forståelse av sorgbearbeiding som en dynamisk prosess, der den sørgende søker å finne en balanse mellom tapsorientering og nyorientering gjennom en kontinuerlig pendling mellom de to prosessene (Dyregrov & Dyregrov, 2017; Stroebe & Schut, 1999). Denne prosessen innebærer at den sørgende både forholder seg til de emosjonelle sidene ved tapet og samtidig forsøker å tilpasse seg livet videre.

Stroebe og Schut (1999) har senere utvidet modellen med begrepet «overload» som beskriver situasjoner der den sørgende blir overveldet av samtidige krav knyttet til både tapsorientering og nyorientering. Slike belastninger kan gjøre pendlingen mellom prosessene vanskeligere og dermed svekke tilpasningen etter tapet. DPM tilbyr et relevant teoretisk rammeverk for å belyse tjenesteyternes erfaringer med hvordan personer med autisme håndterer sorg, forstått som vekslende mellom taps- og nyorienteringsprosesser.

METODE

Studien har et kvalitativt og utforskende design og bygger på bacheloroppgaver skrevet av to vernepleierstudenter. Studentene hadde ikke anledning til å intervju personer med autisme, men fikk tillatelse til å intervju tjenesteytere. Datagrunnlaget

består av fire fokusgruppeintervjuer med til sammen tolv tjenesteytere som arbeider i hjemmetjenester og avlastningstjenester for personer med autisme. Dataene ble analysert ved hjelp av refleksiv tematisk analyse (RTA) (Braun et al., 2019; Braun & Clarke, 2022a).

Rekruttering og utvalg

Rekrutteringen foregikk i oktober–november 2023. Forskerteamet bestod av fire vernepleierstudenter fordelt på to praksisplasser i en kommunal administrativ enhet i en større kommune på Vestlandet, i tillegg til to faglærere/forskere. Praksisveilederne ga studentene oversikt over aktuelle tjenestesteder og kontaktinformasjon. Studentene kontaktet deretter enhetsledere i kommunen direkte via e-post med informasjon om studien, målgruppen og praktisk gjennomføring.

Deltakerne ble rekruttert fra tre kommunale bofellesskap og en avlastningsbolig med heldøgns-tjenester. Inklusjonskriteriene var at deltakerne hadde ytt støtte til personer med autisme som hadde opplevd tap av en nærstående, og at de hadde hatt en aktiv rolle i oppfølgingen. Utvalget bestod av i alt tolv deltakere, fire vernepleiere, tre helsefagarbeidere, to sosionomer, en barne- og ungdomsarbeider, en hjelpepleier og en lærer. Det ble gjennomført fire fokusgruppeintervjuer: ett med to deltakere, to med tre deltakere og ett med fire deltakere.

Intervjuguiden ble sendt til tjenestestedene i forkant for å legge til rette for en informert deltakelse og faglig forberedelse i et tematisk område som ofte er lite tematisert i hverdagspraksisen. For å ivareta åpenhet og redusere styring av samtalen, ble intervjuene gjennomført med åpne spørsmål, med særlig vekt på deltakernes konkrete erfaringer.

Fokusgruppeintervju

Vi benyttet fokusgruppeintervju som datainnsamlingsmetode og fulgte Malteruds (2012) metodiske prinsipper og fremgangsmåte. Fokusgruppeintervjuer egner seg godt når målet er å utforske erfaringer, oppfatninger og praksiser gjennom samspillet

mellom deltakerne, ettersom kunnskapen utvikles i dialog og ikke bare i de enkeltes svar (Malterud, 2012). Metoden innebærer planlagte gruppediskusjoner ledet av en moderator, ofte supplert med notater tatt av en referent (Malterud, 2012).

Gruppene bestod av to til fire deltakere. Til tross for den relativt beskjedne gruppestørrelsen vurderes dette som metodisk forsvarlig, gitt temaets sensitive og praksisnære karakter og studiens mål om å få frem utdypede og nyanserte beskrivelser. Utvalgstørrelsen må vurderes i lys av forskningsspørsmål og kontekst (Braun & Clarke, 2022b), men også av at små fokusgrupper kan gi relevante og rike data (Wutich et al., 2024). Mindre grupper kan bidra til økt trygghet og mer taletid for hver deltaker, noe som kan fremme utdyping og refleksjon (Smithson, 2007).

I alle intervjuene oppstod det deltaker-til-deltaker-dialog, der erfaringer ble delt, supplert, nansert og til dels utfordret. Intervjuene ble gjennomført etter en strukturert prosedyre. Deltakerne presenterte seg først og mottok informasjon om anonymisering, taushetsplikt og rammene for deltakelsen. Deretter ble intervjuene gjennomført med utgangspunkt i fire faste temaer, før samtalen ble avrundet med en kort oppsummering og ivaretagelse av deltakerne. Temaene omhandlet tid før død eller sykdom, selve dødsfallet og reaksjonene, støtte og hjelp, i tillegg til gjenopptakelse av aktiviteter.

Datainnsamling

Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i desember 2023 på deltakernes arbeidsplasser og varte i om lag en time. De fire studentene arbeidet i to intervjueteam, der rollene som moderator og referent vekslet mellom intervjuene. Moderatoren ledet samtalen og stilte spørsmål, mens referenten noterte underveis. Intervjuguiden ga struktur til intervjuene, men oppfølgingsspørsmål ble brukt fortløpende for å avklare og utdype deltakernes svar. Mot slutten av intervjuene oppsummerte intervjueteamet kort for å fange opp eventuelle momenter som ikke hadde kommet frem.

Av hensyn til temaets sensitivitet ble det tilbudt pauser i alle intervjuene, men dette ble bare benyttet i ett tilfelle. Samtalene ble tatt opp og supplert med feltnotater om samspill, stikkord og mulige oppfølgingsspørsmål. Intervjuene ble deretter transkribert ordrett, anonymisert og lagret med begrenset tilgang i tråd med utdanningsinstitusjonens retningslinjer.

Refleksiv tematisk analyse (RTA)

Vi valgte RTA fordi metoden gir fleksibilitet til å identifisere og tolke mønstre i data, samtidig som den ivaretar nyanser i deltakernes erfaringer (Braun et al., 2019; Braun & Clarke, 2022a). Metoden passet godt til fokusgruppeintervjuene og åpnet for en datanær og kontekstuell utforskning av hvordan sorg kommer til uttrykk hos personer med autisme, i tillegg til hvilke støttebehov som trer frem, uten å være låst til forhåndsdefinerte kategorier (Braun et al., 2019).

Analysen fulgte de seks fasene i RTA (Braun & Clarke, 2022a). Materialet ble først gjennomlest flere ganger for å oppnå fortrolighet og danne grunnlag for tidlige analytiske notater. Deretter kodet vi dataene systematisk med utgangspunkt i forskningsspørsmålene, før kodene ble samlet i foreløpige temaer. Temaene ble gjennomgått, revidert og avgrenset i lys av hele datasettet og forskningsspørsmålene. Vi definerte deretter de endelige temaene og utviklet dem videre i en analytisk fremstilling. Analysen var i hovedsak induktiv og datanær. Refleksive notater og diskusjoner i forskergruppen bidro til å styrke tolkningene gjennom hele analyseprosessen. Analysen ble først gjennomført i studentenes bachelorprosjekt, og senere sammen med sisteforfatter i arbeidet med denne artikkelen. De tre endelige temaene er: 1. Sorgens mange uttrykk skaper behov for kompetanse, 2. Struktur som trygghet i sorgprosessen og 3. Individuell sorgstøtte forankret i relasjon og utforskning.

Etikk og samtykke

Studien er gjennomført i tråd med nasjonale forskningsetiske retningslinjer (NESH, 2021). SIKT vurder-

te at behandlingen av personopplysninger var i samsvar med personvernregelverket (referansenummer 818100). Deltakerne mottok skriftlig informasjon i forkant av intervjuene om studien, frivillig deltakelse, hvordan samtykke til deltakelse ble gitt, og hvordan samtykket kunne trekkes tilbake. På intervjudagen ble informasjonsskrivet og deltakernes rettigheter gjennomgått, og deltakernes muntlige samtykke ble innhentet og tatt opp i samsvar med informasjonen i skrivet.

En etisk utfordring ved studien er at deltakerne formidlet sine oppfatninger om en tredjepart, nemlig personer med autisme som selv ikke har samtykket til deltakelse. For å ivareta personvern ble deltakerne instruert i ikke å gi opplysninger som kan lede til at de eller andre kan bli identifisert, og hvis slik informasjon skulle fremkomme under transkripsjonen, ville det bli fjernet. Deltakerne ble også informert om at de kunne avstå fra å svare på spørsmål dersom de ønsket det.

Etter intervjuene informerte vi deltakerne om den videre prosessen og muligheten for videre kontakt. Prosjektet er utformet og veiledet av forskningsansvarlige ved utdanningsinstitusjonen. Dataene ble håndtert konfidensielt, med tilgangsbegrensning og sikker lagring.

FUNN

Gjennom analysen ble tre temaer konstruert som belyser hvordan tjenesteytere erfarer sorg hos personer med autisme og hvordan de forsøker å gi tilpasset støtte. Det første temaet, Sorgens mange uttrykk skaper behov for kompetanse, beskriver hvordan sorg kommer til uttrykk på ulike og til tider uventede måter, og hvordan dette utfordrer tjenesteyternes forståelse og kompetanse. Det andre, Struktur som trygghet i sorgprosessen, handler om betydningen av forutsigbarhet, tydelig informasjon og stabile rammer som støtte i møte med sykdom, død og tap. Det tredje temaet, Individuell sorgstøtte forankret i relasjon og utforskning belyser hvordan sorgstøtte må tilpasses den enkelte gjennom nære relasjoner, utforskende samtaler og tett sam-

arbeid med pårørende. Til sammen synliggjør temaene både kompleksiteten i sorgreaksjoner hos personer med autisme og behovet for en relasjonell tilnærming til sorgstøtte.

Sorgens mange uttrykk skaper behov for kompetanse

Analysen viser stor variasjon i sorguttrykk hos personer med autisme. Tjenesteyterne erfarte at personenes uttrykk ofte brøt med det de selv forbandt med «typiske» sorgreaksjoner, både før og etter dødsfallet. Flere fortalte at de i utgangspunktet forventet at sorg skulle komme til uttrykk gjennom tydelig tristhet, gråt og det å sette ord på følelser, mens de i arbeidet ofte møtte etterlatte som var stille, tilsynelatende uaffiserte eller som uttrykte seg gjennom spørsmål og atferd fremfor ord og ansiktsuttrykk. En tjenesteyter beskrev en intens reaksjon som «hysterisk grining», med kraftig gråt som avtok relativt raskt. Dette kunne gjøre det krevende for tjenesteyterne å vurdere om, hvordan og i hvilken grad den etterlatte sørget.

Flere tjenesteytere påpekte at sorgen hos de etterlatte ofte kom i bølger og kunne dukke opp uventet, også lang tid etter dødsfallet. En deltaker illustrerte dette slik: «Men så kunne det gå et halvt år og så kunne det komme en reaksjon eller uttrykk for sorg (...), og så var det liksom tilbake igjen til det normale» (FG3). Tjenesteyterne fortalte at de hadde observert at enkelte hadde behov for å repetere informasjon om dødsfallet og vise bilder av den avdøde. En deltaker fortalte: «Hen viser oss bilder av graven, av hva hen har gjort og hva hen har lagt ned – ja, og hvem hen har vært der med» (FG1).

Mange av tjenesteyterne understreket at manglende verbale uttrykk for sorg ikke innebærer at den etterlatte ikke sørger. Flere deltakere påpekte at god kjennskap til den etterlattes kommunikasjonsmåte er avgjørende for å forstå deres følelser. En sa det slik: «Du skal jobbe godt for å se en reaksjon (...) Det er ingen mimikk, det kommer gjerne spørsmål, men spørsmålene kan virke kalde, det er ingen mimikk, men for hen er de virkelig reel-

le» (FG2). Når samtalen dreide seg mot nonverbale uttrykk, begynte deltakerne i større grad å reflektere sammen og utfordre hverandres forståelser av hva som kunne tolkes som sorg. Mangelen på verbale uttrykk ble tolket ulikt, også blant deltakerne i samme fokusgruppe.

Tjenesteyterne beskrev også reaksjoner de selv opplevde som uvanlige. Noen etterlatte stilte direkte spørsmål om døden til alvorlig syke familiemedlemmer, som «når skal du dø?». Deltakerne tolket dette som uttrykk for behov for konkrete svar i møte med uvisshet. I et intervju hadde deltakerne en felles oppfatning av at en etterlatt hadde utviklet et overdrevent omsorgs- og kontrollbehov overfor et sykt familiemedlem, noe som blant annet kom til uttrykk gjennom hyppige telefonsamtaler og besøk til familiemedlemmet, i tillegg til overvåking av den sykes nærområde. Etter dødsfallet rettet den etterlatte det samme kontrollbehovet mot et annet familiemedlem. En deltaker uttrykte det slik: «Hen har jo et veldig kontrollbehov for at familiemedlemmet skal ha det bra. Det er vel der sorgen på en måte utspiller seg, tror jeg» (FG1). I et annet fokusgruppeintervju beskrev en deltaker hvordan en etterlatt gjentatte ganger oppsøkte leiligheten til en avdødd nabo, satte seg ned uten å si noe og deretter forlot stedet igjen (FG4).

Deltakerne i alle fokusgruppeintervjuene var enige om at sorg er en individuell prosess. Samtidig uttrykte mange usikkerhet knyttet til hvordan de best kunne snakke om død og sorg. Flere etterlyste behov for økt kompetanse, samarbeid og veiledning for å kunne gi god sorgstøtte. De ønsket mer kunnskap om sorg hos personer med autisme, i tillegg til fagdager, kurs og konkrete verktøy for å forklare døden på en enkel og tydelig måte, gjerne ved hjelp av visuelle hjelpemidler. De fremhevet god intern kommunikasjon og tett samarbeid i personalgruppene som avgjørende for å utvikle en felles tilnærming. Flere deltakere understreket særlig betydningen av at faste ansatte var tett på den etterlatte, og at kunnskap om personens reaksjoner og behov ble delt i personalgruppen. Dette kan tyde på at håndte-

ringen av sorg i stor grad overlates til den enkelte tjenesteyters skjønn og erfaring.

Struktur som trygghet i sorgprosessen

Et gjennomgående tema i tjenesteyternes erfaringer var det sterke behovet for trygghet, forutsigbarhet og konkret informasjon hos personer med autisme i møte med sykdom og død. Tjenesteyterne understreket betydningen av tydelig og konsistent informasjon fra alle involverte, både familie og tjenester, for å skape trygghet. De etterlatte hadde behov for klare, direkte svar på spørsmålene sine, og de opplevde den iboende uvissheten knyttet til sykdomsforløp og tidspunkt for død som særlig krevende. En deltaker uttrykte det slik: «Autister trenger konkrete svar, sant. Så det var jo litt for ukonkret [altså] – «når skal du dø?»» (FG1). Ved forventede dødsfall ble forberedelse vurdert som viktig, men informasjonen måtte tilpasses individuelt og avveies, særlig for etterlatte med tilleggsutfordringer som angst.

Etter dødsfallet opplevde de etterlatte at stabile rammer og kjente rutiner var avgjørende. Samtidig beskrev flere tjenesteytere stor usikkerhet hos de etterlatte og at de stilte mange konkrete og tidvis krevende spørsmål om hvor den avdøde var og hva som faktisk skjedde. Noen spurte blant annet om den avdøde lå alene i sengen og i hvilken stilling. På tvers av fokusgruppeintervjuene var tjenesteyterne samstemte om behovet for å trygge de etterlatte over tid, og de beskrev hvordan de selv arbeidet aktivt med å tydeliggjøre at den avdøde ikke lenger var fysisk til stede. Enkelte deltakere beskrev at de speilet de etterlatte ved å vende spørsmålene tilbake til dem. De fortalte at de etterlatte stilte en rekke konkrete og tidvis krevende spørsmål som illustrerer undring og usikkerhet.

«Ligger alle og gaper når de skal dø?»; «Skal du dø?»; «Når skal du dø?»; «Dør du i dag?»; «Kommer hen til å dø på sykehjem?»; «De ligger vel ikke i kisten og banker nå da?»; «Hvis pappa er død, havner han i himmelen da?»; «Hva skjer med pappa nå, når han er død? Er han i jorden?»; «Var nabo alene i sengen?»; «Hvordan lå nabo i sengen?»; «Betyr det at jeg får fri fra dagsenter?»

Deltakerne i alle intervjuene beskrev etterlatte som raskt reorienterte seg etter dødsfallet: «hen lever livet sitt slik som hen har gjort»; «rett på livet igjen»; «gikk ganske fort inn i normalfase». Hverdagslivet bar preg av kontinuitet, men sorgen var ofte til stede gjennom samtaler, gravbesøk, bilder, lys og blomster, i tillegg til i daglige aktiviteter. Enkelte etterlatte opprettholdt planlagte aktiviteter, som å reise på sommerleir dagen etter en begravelse. Ifølge flere deltakere kan rutiner og struktur fungere både som beskyttende rammer og som en måte å håndtere sorgen på. Det velkjente gir stabilitet, mens tydelig konsistent informasjon bidrar til forståelse av det som har skjedd.

Individuell sorgstøtte forankret i relasjon og utforskning

Deltakerne la stor vekt på betydningen av en individualisert tilnærming i sorgstøtten, og betydningen av relasjonen mellom tjenesteyter og personen med autisme. De fremhevet at generelle retningslinjer for sorgstøtte ikke er tilstrekkelige. En godt etablert relasjon ble sett på som avgjørende for å forstå den enkeltes sorguttrykk og gi tilpasset støtte: «Så rett og slett å kjenne dem godt og ha en relasjon da? Det er litt sånn nøkkel [...]» (FG3). Støtten måtte tilpasses den enkeltes kommunikasjonsform og kognitive forutsetninger, blant annet gjennom enkel verbal tale og tydelig kroppsspråk.

Flere deltakere understreket viktigheten av å møte den etterlatte på dens egne premisser ved å være tilgjengelig for samtaler når den etterlatte tok initiativ til det, og ved å delta i aktiviteter personen liker. En tjenesteyter beskrev dette slik: «For hens del så kan det være, det er på en måte å møte hen på de tingene hen liker, ta hen med på en biltur hvis det er det – der er det rom for å snakke» (FG2). Tjenesteyterne fremhevet betydningen av å være til stede, lytte aktivt og svare ærlig på spørsmål.

Samtidig var det deltakere som beskrev det som utfordrende å avgjøre om spørsmål eller endret atferd kunne knyttes til sorg, ettersom flere forhold ofte virker samtidig. En uttrykte: «Hen griner ikke,

men du ser det skjer noe med hen (...) hen sier ikke det at hen er lei seg, men du ser hen blir blank i øyene» (FG1).

I ett intervju fortalte deltakerne om usikkerhet knyttet til økt engstelse hos en etterlatt. Usikkerheten kunne være relatert til covid-19-pandemien, tidligere dødsfall i familien eller nylige dødsfall ved tjenestestedet. Denne usikkerheten illustrerte behovet for en aktiv og utforskende tilnærming til sorg, slik følgende utsagn viser:

«Og så under disse samtalene så kommer det alltid opp noe, så du tenker «hmm, hvorfor sa hen det da», og så må du gå inn i det. Det kan jo være dette med familiemedlemmet, eller noe annet. Det er alltid noe i samtalene til hen så du liksom tenker «hmm, hvorfor sier du det», sant, og så må du liksom spille videre på det» (FG2).

Fokusgruppeintervjuene ga tjenesteyterne rom for å reflektere over noen litt overraskende trekk ved de etterlattes reaksjoner etter dødsfall. Dette var reaksjoner som de ikke nødvendigvis forstod som sorg da tapet var nytt. For eksempel begynte en etterlatt å snakke med seg selv etter dødsfallet til en nabo. Tjenesteyterne var usikre på årsaken, men pårørende knyttet det til dødsfallet. Andre beskrev hvordan sorg kunne komme til uttrykk i perioder preget av sykdom. En deltaker reflekterte: «Det er jo måten hen sier det på, som forteller oss som kjenner hen godt at her er det noe. For hen sa det ikke på en rolig måte. Det er jo sånn, halvveis skrikende, sant. «Hen er død!!!»» (FG4).

Mange av deltakerne løftet frem den etterlattes pårørende som viktige lagspillere i møter med sykdom og dødsfall. Familiemedlemmer involverte ofte personen med autisme i sykdomsforløpet og snakket med vedkommende om det som skjedde. Flere deltakere fremhevet at mange etterlatte hadde nære relasjoner til familien, og at familiemedlemmer hadde fungert som viktig støtte gjennom hele forløpet. En deltaker uttrykte det slik: «Samarbeidet mellom oss og familien (alle deltakerne nikker bekræftende). Det har vært veldig avgjørende i den (alle bekrefter med et ja) prosessen der» (FG1). Deltakerne vurder-

te at samarbeidet med familien, og det å ha samme informasjon som dem, var avgjørende for å kunne gi god sorgstøtte.

DISKUSJON

Denne studien gir innsikt i tjenesteyteres erfaringer med sorg hos personer med autisme i kommunale bofellesskap og avlastningstjenester. Funnene viser at sorg hos personer med autisme, på lik linje med andre, kommer til uttrykk på svært individuelle måter. Samtidig bekrefter vår studie at sorg hos personer med autisme ofte uttrykkes gjennom former som avviker fra normative forventninger, blant annet gjennom endringer i atferd og økt behov for struktur og forutsigbarhet. Studien peker særlig på betydningen av konkret informasjon, tolkning av atferd som mulig sorguttrykk, og relasjonell og individuelt tilpasset sorgstøtte.

Et sentralt funn i studien er at etterlatte med autisme stilte mange, og ofte gjentatte, spørsmål til tjenesteytere om døden: Hvordan dødsfallet skjedde, hva det innebærer å være død og om nære personer også ville dø. Slike spørsmål kan forstås som uttrykk for behov for konkret, tydelig og forutsigbar informasjon i møte med tap. Dette funnet samsvarer med flere empiriske studier som viser at personer med autisme ofte bearbeider sorg gjennom faktabaserte og detaljorienterte spørsmål snarere enn gjennom eksplisitte følelsesuttrykk. Studier av ungdom og barn med autisme har vist at forståelsen av død ofte er fragmentert, særlig knyttet til irreversibilitet og årsakssammenhenger (Phelps, 2002; Kallman, 2018). I en casestudie av en tretten år gammel jente med autisme som mistet faren under covid-19-pandemien, beskrev Uzunay og Mutluer (2021) hvordan sorgen i stor grad kom til uttrykk gjennom vedvarende spørsmål, symbolhandlinger og behov for bekreftelse.

Spørsmålene kan også tolkes i lys av toprosessmodellen for bearbeidelse av sorg (se Stroebe & Schut, 1999), særlig som uttrykk for tapsorientering, der den etterlatte retter oppmerksomhet mot tapet og forsøker å forstå dødsfallets realitet. Våre funn utdy-

per tidligere forskning ved å vise hvordan slike tapsorienterte prosesser ikke bare utspiller seg i familie- eller terapikontekster, men også i hverdagslige samhandlingsituasjoner med tjenesteytere.

Tjenesteyterne i vår studie erfarte at deltakelse i sorgritualer og bruk av konkrete symboler, som gravbesøk, bilder og fysiske markeringer, kunne bidra til å tydeliggjøre dødsfallets realitet. Dette funnet stemmer overens med andre studier som viser at personer med autisme ofte har vansker med abstrakt språk, noe som kan forsterke usikkerhet i møte med døden (Hume et al., 2015), og at metaforisk språk om døden kan skape misforståelser og økt utrygghet (Phelps, 2002; Kallman, 2018). Lignende funn er beskrevet av Adamitis (2022), som viste at fravær fra ritualer kan hindre aksept av tapet hos personer med autisme. Våre funn støtter derfor betydningen av konkrete forklaringer og aktiv inkludering i ritualer som en del av sorgstøtten.

Behovet for struktur og forutsigbarhet var gjennomgående i tjenesteyternes beskrivelser. Flere etterlatte opprettholdt faste rutiner og planlagte aktiviteter kort tid etter dødsfallet, for eksempel å delta på sommerleir eller å gjenoppta hverdagslige gjøremål. Samtidig beskrev tjenesteyterne at enkelte etterlatte hadde vansker med å akseptere dødsfallet og trengte gjentatt bekreftelse på at den avdøde faktisk var død.

Tilsvarende mønstre er dokumentert i tidligere studier. Kallman (2018) beskrev hvordan barn med autisme ofte søker trygghet i rutiner etter tap, og hvordan struktur kan fungere som en regulerende strategi i møte med emosjonell belastning. Marston og Clarke (1999) viste i sin casestudie at stabilitet og fravær av for raske endringer var avgjørende for at en ung voksen med Aspergers syndrom kunne bearbeide sorg etter tap av en nærstående.

De etterlattes reaksjoner kan forstås i lys av nyorienteringsprosessen i toprosessmodellen (Stroebe & Schut, 1999), der etterlatte forsøker å tilpasse seg en ny hverdag uten den avdøde. Benektelse, distraksjon og tilsynelatende fravær av sorg kan inngå i denne prosessen (Dyregrov & Dyregrov, 2017). Per-

soner med autisme kan som nevnt ha vansker med å forstå dødens irreversibilitet og tidvis tenke at den avdøde vil «komme tilbake». Kombinert med utfordringer knyttet til følelsesidentifikasjon og -uttrykk (Hume et al., 2015), kan slike reaksjoner bidra til stor variasjon i sorguttrykk og tidsforløp, slik også våre funn viser. Studien understreker dermed behovet for strukturert og konkret sorgstøtte. Bruk av visuelle hjelpemidler, klar kommunikasjon og forutsigbare rammer er tiltak som også fremheves som sentrale i flere empiriske studier (Kallman, 2018; Uzunay & Mutluer, 2021; Prabha, 2013).

Funnene viser at sorg hos personer med autisme kan komme til uttrykk gjennom endringer i atferd, snarere enn gjennom verbale emosjonelle uttrykk. Tjenesteyterne beskrev ny eller forsterket atferd som selvprat, økt omsorgsbehov, skriking, i tillegg til økt angst og stress.

Disse funnene samsvarer med en rekke studier som dokumenterer at sorg hos personer med autisme ofte manifesterer seg gjennom atferdsendringer som tilbaketrekking, irritabilitet, regresjon eller selvskading (Adamitis, 2022; Berthier, 1995; Uzunay & Mutluer, 2021). I en autoetnografisk studie beskrev Barber (2022) hvordan han opplevde at sorg ble uttrykt gjennom sensorisk overbelastning og emosjonell forvirring snarere enn gjennom sosialt forventede sorgreaksjoner. Pang (2023) viste tilsvarende hvordan sorg ofte er kjennetegnet av å være intens og forsinket, og preget av sensorisk sensitivitet, maskering og utbrenthet.

Et viktig funn fra vår studie er at tjenesteyterne i stor grad manglet systematiske verktøy for å vurdere om atferdsendringer var uttrykk for sorg, og at deres tolkninger av uttrykk for sorg ofte var basert på individuell kjennskap fremfor felles kompetanse. Dette samsvarer med funn fra Adamitis (2022) og Pang (2023), som peker på manglende faglig beredskap hos profesjonelle som en risiko for at sorg hos personer med autisme forblir uerkjent eller feiltolket.

Flere tjenesteytere beskrev at sorg hos etterlatte med autisme kom tilbake episodisk, også i lang tid etter dødsfallet. Eksemplene på tilbakevendende

de gråt, økt uro eller sorgreaksjoner i perioder med sykdom illustrerer hvordan sorgen ikke følger et lineært forløp.

Tjenesteyternes beskrivelser av sorgprosessen samsvarer både med toprosessmodellen (Stroebe & Schut, 1999) og empiriske studier som viser at sorg hos personer med autisme ofte er langvarig, ikke-lineær og situasjonsavhengig (Johnson, 2016; Pang, 2023). Johnson (2016) beskrev hvordan ungdom med autisme kunne fungere tilsynelatende normalt over lange perioder, før sorgen igjen ble aktivert gjennom bestemte situasjoner eller minner. Våre funn gir støtte til denne forståelsen og illustrerer hvordan pendlingen mellom taps- og nyorientering kan arte seg i hverdagskontekster.

Et gjennomgående funn er at tjenesteyterne vurderte at en god relasjon og inngående kjennskap til den etterlatte var avgjørende for å forstå sorgens uttrykk og gi tilpasset støtte. Tjenesteyterne beskrev betydningen av å møte den etterlatte der vedkommende var, enten gjennom felles aktiviteter eller ved stille tilstedeværelse. Betydningen av trygge relasjoner fremheves også i flere studier. Prabha (2013) viste hvordan individuell, relasjonsbasert støtte gjennom direktiv leketerapi muliggjorde sorgbearbeiding hos et barn med autisme. Pang (2023) og Barber (2022) beskrev hvordan emosjonell validering og fleksible relasjoner var avgjørende for voksne med autisme som sørget.

Våre funn tyder på at enkelte etterlatte med autisme kan oppleve en form for overload (se Stroebe & Schut, 2016) når krav knyttet til både taps- og nyorientering opptrer samtidig. For personer med autisme, som ofte har behov for struktur og forutsigbarhet, kan slike belastninger forsterkes og gjøre sorgbearbeidingen særlig krevende. Dette samsvarer med beskrivelser av stress, regresjon og forverring av psykisk helse i flere casestudier (Alnak et al., 2019; Uzunay & Mutluer, 2021).

Tjenesteyterne etterlyste økt kompetanse, konkrete verktøy og felles rutiner for sorgstøtte til personer med autisme. Selv om kjennskapet til den enkelte etterlatte gjorde det lettere å oppdage

sorguttrykk, syntes dette ofte å bero på tjenesteyt-ernes individuelle erfaring fremfor systematisk opplæring. Dette samsvarer med funn i litteraturen som viser at fagpersoner som møter sørgende med autisme ofte mangler tilstrekkelig opplæring i å gjenkjenne autismespesifikke sorgreaksjoner (se Adamitis, 2022; Pang, 2023). Studier peker derfor på behov for opplæring i konkret kommunikasjon, bruk av visuelle hjelpemidler og tilpasning av terapeutiske tilnæringer (Kallman, 2018; Johnson, 2016).

Å forstå sorg i lys av topromodellen gir et nyttig rammeverk for fleksibel og individualisert støtte. Samtidig viser både våre funn og annen forskning at teori alene ikke er tilstrekkelig. Systematisk kompetanse, tydelige strukturer og relasjonell tilnærming er nødvendig for å forebygge vedvarende eller kompliserte sorgreaksjoner, slik disse er beskrevet i ICD-11 (World Health Organization, 2022).

STYRKER OG BEGRENSNINGER

Studien bidrar med ny kunnskap fra en norsk kontekst og utfyller internasjonal forskning ved å belyse tjenesteyteres erfaringer med sorgstøtte i bofellesskap og avlastningstjenester. En styrke er at den

praksisnære innsikten i hvordan tjenesteytere, i samarbeid med familier, navigerer komplekse sorgsituasjoner kan danne grunnlag for utviklingen av mer inkluderende og kontekstnære sorgstøttetilbud.

Samtidig er studien begrenset til tjenesteyteres perspektiver og et avgrenset tjenestefelt. Personer med autisme utgjør en heterogen gruppe med varierende grad av funksjonsnivå, kommunikasjonsferdigheter og sosiale utfordringer, et mangfold som utfordrer overførbarhet av studiens funn.

BEHOV FOR VIDERE FORSKNING

Studien reiser spørsmål om hvordan personer med autisme selv forstår døden og opplever sorg etter tap av en nærstående, noe som bør undersøkes nærmere, da slik kunnskap kan styrke støtten i sorgprosesser. Fremtidig forskning bør i større grad hente inn data fra personer med autisme direkte, for eksempel gjennom tilpassede intervjuer, spørreskjemaer eller alternative kommunikasjonsformer. Videre bør forskning undersøke sorg hos personer med autisme i ulike livsfaser og kontekster.

SUMMARY

Grief and the grieving process in people with autism: healthcare providers' experiences and support practices

There is limited knowledge about how people with autism spectrum conditions (autism) experience grief and adjust to life after loss. This qualitative study explores healthcare providers' experiences of grief expressions and support needs among people with autism. Four focus group interviews with twelve healthcare providers were analysed using reflexive thematic analysis. Three themes were constructed: 1. the many expressions of grief create a need for competence; 2. structure as security in the grieving process; 3. individual grief support grounded in relationships and exploration. Healthcare providers described wide variation in grief responses, often marked by changed behaviour, attention to detail, and a need for predictability. The study highlights the need for greater competence and collaborative grief support.

Keywords: autism, grief, healthcare providers, focus group interviews, reflexive thematic analysis, the Dual Process Model of Coping with Bereavement.

REFERANSER

- Adamitis, G.R.** (2022). *A catholic Christian understanding of autism spectrum disorder and grief within the funeral setting* [Doktorgradsavhandling], Divine Mercy University.
- Alnak, A., Bulanik Ozdemirci, D. & Coskun, M.** (2019). Co-existence of Beckwith-Wiedemann syndrome and autism spectrum disorder. *Dusunen Adam Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 32(3), 268–270. <https://doi.org/10.14744/DAJPNS.2019.00036>
- Berthier, M.L.** (1995). Hypomania following bereavement in Asperger's syndrome: A case study. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 8(3), 222–228.
- Bonin, M., Augustine, L. & Meng, Q.** (2024). Beyond silence: A scoping review of provided support for grieving children with intellectual disabilities or autism spectrum disorder. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 92(4), 2267–2282. <https://doi.org/10.1177/00302228231226343>
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N. & Terry, G.** (2019). Thematic analysis. I P. Liamputtong (Red.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (s. 843–860). Springer.
- Braun, V. & Clarke, V.** (2022a). *Thematic analysis: A practical guide*. Sage.
- Braun, V. & Clarke, V.** (2022b). Toward good practice in thematic analysis: Avoiding common problems and becoming a knowing researcher. *International Journal of Transgender Health*, 24(1), 1–6. <https://doi.org/10.1080/26895269.2022.2129597>
- Ceney, E.** (2023). 'Though the earth gives way': An autoethnographic account of autistic grief. *Theology in Scotland*, 30(1), 38–46. <https://doi.org/10.15664/tis.v30i1.2577>
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH.** (2021, 16. desember). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora.
- forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. <https://www.forskningsetikk.no/om-oss/komiteer-og-utvalg/nesh/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- Dias, N., Hendricks-Ferguson, V.L., Wei, H., Boring, E., Sewell, K. & Haase, J.E.** (2019). A systematic literature review of the current state of knowledge related to interventions for bereaved parents. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 36(12), 1124–1133. <https://doi.org/10.1177/1049909119858931>
- Djelantik, A.M.J. & Spuij, M.** (2025). Cognitive behavioral therapy for childhood prolonged grief disorder for bereaved children and adolescents with comorbid problems: Case vignettes. *Cognitive and Behavioral Practice*, 32(1), 70–77. doi:10.1016/j.cbpra.2024.12.004
- Djelantik, A.M.J., Smid, G.E., Mroz, A., Kleber, R.J. & Boelen, P.A.** (2020). The prevalence of prolonged grief disorder in bereaved individuals following unnatural losses: Systematic review and meta regression analysis. *Journal of affective disorders*, 265, 146–156. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.01.034>
- Doka, K.J.** (2002). *Disenfranchised grief: New Directions, challenges, and strategies for Practice*. Research Press.
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K.** (2017) *Mestring av sorg: håndbok for etterlatte og hjelpere*. Forlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Folkehelseinstituttet.** (2025, 28. mai). *Stadig flere barn og unge får ADHD- og autismediagnoser*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nyheter/2025/stadig-flere-barn-og-unge-far-adhd-og-autismediagnoser>
- Hume, K., Regan, T., Megronigle, L. & Rhinehalt, C.** (2015). Supporting students with autism spectrum disorder through grief and loss. *Teaching Exceptional Children* 48(3), 128–136. <https://doi.org/10.1177/0040059915618196>
- Iglewicz, A., Shear, M.K., Reynolds III, C.F., Simon, N., Lebowitz, B. & Zisook, S.** (2019). Complicated grief therapy for clinicians: An evidence-based protocol for mental health practice. *Depression and anxiety*, 37(1), 90–98. <https://doi.org/10.1002/da.22965>
- Johnson, K.B.** (2016). *I don't like the talking part: The use of videogames to facilitate grief therapy for adolescents with autism spectrum disorder* [Doktorgradsavhandling]. University of Northern Colorado.
- Kallman, H.L.** (2018). *A phenomenological exploration of grief in children with autism according to the lived experience of parents*. [Doktorgradsavhandling]. Chicago School of Professional Psychology.
- Koehler, K.** (2016). Supporting children and young people with autism spectrum disorder through bereavement. *Bereavement Care*, 35(3), 94–101. <https://doi.org/10.1080/02682621.2016.1254437>
- Malterud, K.** (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.
- Markell, M.A. & Hoover, H.H.** (2010). Children with developmental disabilities, death, and grief. I C.A. Corr & D.E. Balk (Red.), *Children's encounters with death, bereavement, and coping* (s. 395–412). Springer Publishing Company.
- Marston, G.M., & Clarke, D.** (1999). Making contact: Bereavement and Asperger's syndrome. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 16(1), 29–31.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU).** (2025) *E-læring om sorgstøtte* [nettdokument]. NAKU (sist faglig oppdatert 2. juni 2025, lest 2. november 2025). Tilgjengelig fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/e-læring-om-sorgstøtte>

- NOU 2020: 1.** (2020). *Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/?ch=1>
- Pang, J.** (2023). *How autistic adults experience bereavement: an interpretative phenomenological study* [Doktorgradsavhandling]. Middlesex University.
- Phelps, H.A.** (2002). *Investigating illness and bereavement in young people with autistic spectrum disorder* [Doktorgradsavhandling]. University of Warwick.
- Prabha, S.** (2013). Play therapy in dealing with bereavement and grief in autistic child: a case study. *International Journal of Science and Research* 5(2), 104–106. <https://doi.org/10.21275/IJSRON2013989>
- University of Auckland.** (u.å.). *Doing reflexive TA*. The University of Auckland. <https://www.thematicanalysis.net/doing-reflexive-ta/>
- Smithson, J.** (2007). Using focus groups in social research. I P. Alasuurtari, L. Brickman & L. Brannen (Red.), *The Sage Handbook of Social Research Methods* (s. 357–370). SAGE.
- Stroebe, M. & Schut, H.** (1999). The dual process Model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death studies*, 23(3), 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M. & Schut, H.** (2016). Overload: A missing link in the dual process model? *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 74(1), 96–109. <https://doi.org/10.1177/0030222816666540>
- Uzunay, N.S., & Mutluer, T.** (2021). A case report of a child with autism spectrum disorder grieving after losing her father during covid-19 pandemic. *Journal of Clinical Images and Medical Case Reports*, 2(3), 1204. <https://www.doi.org/10.52768/2766-7820/1204>
- Verdens helseorganisasjon.** (2019). *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer* (10. utg.). Direktoratet for e-helse. <https://finnkode.helsedirektoratet.no/icd10/chapter>
- Verdens helseorganisasjon.** (2020). ICD-11. *International Classification of Diseases 11th Revision. The global standard for diagnostic health information*. 6B42 Prolonged grief disorder. The World Health Organization. <https://icd.who.int/browse11/lm/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>
- Wutich, A., Beresford, M. & Bernard, H.R.** (2024). Sample sizes for 10 types of qualitative data analysis: An integrative review, empirical guidance, and next steps. *International Journal of Qualitative Methods*, 23, 1–14. <https://doi.org/10.1177/16094069241296206>
- Zakreski, M.J.** (2017). Treating complicated grief in a teenager with autism: When the client's limitations prevent engagement in therapy. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 5(3), 273–281. <https://doi.org/10.1037/cpp0000191>
- Øzerk, M. & Øzerk, K.** (2020). *Autisme og pedagogikk: En teoretisk og metodisk håndbok*. Cappelen Damm Akademisk.