

Agnieszka Rynkiewicz Patryk Domarecki Agata Pieniążek
Agata Ossolińska Adeline Lacroix Agata Sykała Gabriela Klecha

ECHO Autism Poland STAT

oraz kwestionariusz
GQ-ASC (Q-ASC)

Wykorzystanie testów przesiewowych pod kątem
autyzmu w modelu ECHO Autism Poland

and the GQ-ASC (Q-ASC)
questionnaire

The use of autism screening assessments
in the ECHO Autism Poland model



Uniwersytet Rzeszowski
Kolegium Nauk Medycznych
Instytut Nauk Medycznych

POLAND

ECHO Autism Poland STAT

oraz kwestionariusz
GQ-ASC (Q-ASC)

and the GQ-ASC (Q-ASC)
questionnaire

Wykorzystanie testów przesiewowych pod kątem
autyzmu w modelu ECHO Autism Poland

The use of autism screening assessments
in the ECHO Autism Poland model

*Agnieszka Rynkiewicz ^{1,2}, Patryk Domarecki ³, Agata Pieniążek ^{4,5},
Agata Ossolińska ⁶, Adeline Lacroix ⁷, Agata Sykała ⁶, Gabriela Klecha ⁴*

¹ Zakład Psychiatrii, Kolegium Nauk Medycznych, Uniwersytet Rzeszowski, Rzeszów, Polska

² Centrum Diagnozy, Terapii i Edukacji SPECTRUM ASC-MED, Gdańsk, Polska

³ Centrum Wspierania Rozwoju MOTYL, Morąg, Polska

⁴ Kolegium Nauk Medycznych, Uniwersytet Rzeszowski, Rzeszów, Polska

⁵ Centrum Diagnostyczno-Terapeutyczno-Edukacyjne CDTE, Rzeszów, Polska

⁶ Studenckie Koło Naukowe Psychiatrii, Kolegium Nauk Medycznych, Uniwersytet Rzeszowski, Rzeszów, Polska

⁷ Université of Grenoble Alpes, Université Savoie Mont Blanc, CNRS, LPNC, 38000 Grenoble, France



Recenzowała
prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słopeń

Opracowanie redakcyjne i korekta
Bogdan Strycharz

Opracowanie techniczne i łamanie
Agnieszka Szczepańska-Pączek

Korekta techniczna
Julia Sońska-Lampart

© Copyright by
Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego
Rzeszów 2023

ISBN 978-83-8277-148-0

2079

WYDAWNICTWO UNIWERSYTETU RZESZOWSKIEGO
35-959 Rzeszów, ul. prof. S. Pigonia 6
tel. 17 872 13 69, tel./fax 17 872 14 26
e-mail: wydaw@ur.edu.pl; <https://wydawnictwo.ur.edu.pl>
wydanie I; format A4; ark. wyd. 8,75
ark. druk. 9; zlec. red. 68/2023

Druk i oprawa: Drukarnia Uniwersytetu Rzeszowskiego

Spis treści

Przedmowa	5
CZĘŚĆ I	
ECHO Autism Poland jako system wsparcia w kompleksowej opiece nad pacjentami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) w Polsce	6
Test przesiewowy pod kątem autyzmu dla małych dzieci – STAT	7
Kwestionariusz dla dziewcząt i kobiet z autyzmem – GQ-ASC (Q-ASC)	7
Dziewczęta i kobiety z autyzmem	8
ECHO Autism STAT – wykorzystanie interaktywnego narzędzia skriningowego STAT oraz kwestionariusza GQ-ASC (Q-ASC) w ramach projektu ECHO Autism Poland	9
Podsumowanie	9
CZĘŚĆ II	
Wzór formularza przypadku klinicznego stosowanego podczas sesji ECHO Autism Poland	12
ECHO Autism Poland STAT. Wzór formularza przypadku klinicznego	12
Analiza kryteriów klasyfikacji ICD-11	23
Fragment protokołu STAT w języku polskim	26
Protokół wiek 24–26 miesięcy	27
Arkusz oceny STAT – 24–36 miesięcy	29
Przykłady części dydaktycznej podczas sesji ECHO Autism Poland	30
Przykłady studium przypadków podczas sesji ECHO Autism Poland	35
Przykładowe fragmenty kwestionariusza GQ-ASC (Q-ASC) oraz cytowania prac naukowych, w których wykorzystano to narzędzie	57
Wybrane prezentacje wyników badań naukowych z GQ-ASC (Q-ASC)	65
Wybrane artykuły naukowe oraz inne publikacje z GQ-ASC (Q-ASC)	66
Wybrane prace doktorskie i magisterskie z GQ-ASC (Q-ASC)	67
Bibliografia	68

Przedmowa

Oddajemy w Państwa ręce publikację poświęconą globalnemu modelowi ECHO Autism oraz kilku wybranym zagadnieniom z obszaru zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD), które uznaliśmy za szczególnie ważne. Zależało nam na tym, aby praca miała wymiar praktyczny oraz przedstawiała aktualny stan wiedzy o tym zaburzeniu rozwojowym. Światowa Organizacja Zdrowia szacuje, że na świecie u 1 na 100 osób rozpoznano zaburzenie ze spektrum autyzmu. Możliwości kształcenia specjalistów w dziedzinach: zdrowie, edukacja i prawa obywatelskie nie wystarczą, aby na bieżąco sprostać zapotrzebowaniu na świadczone przez nich usługi. Powoduje to znaczne nierówności w dostępie do badań przesiewowych, diagnozy i usług, co szczególnie dotyczy osób mieszkających na obszarach wiejskich i mniej rozwiniętych.

ECHO Autism to globalny ruch, który łączy ekspertów w dziedzinie autyzmu z lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej w celu wspierania poszerzania przez nich wiedzy oraz stosowania najlepszych praktyk w zakresie autyzmu – w gabinetach, miejscach pracy i społecznościach. ECHO Autism wykorzystuje wirtualne telekonferencje do gromadzenia społeczności praktyków. Podczas sesji eksperci i lekarze pracujący lokalnie z pacjentami omawiają trudne przypadki kliniczne oraz podejmują rozmowy na temat najlepszych praktyk w zakresie autyzmu w duchu idei „wszyscy uczą, wszyscy się uczą”. Skutkuje to zwiększoną pewnością zawodową i wdrażaniem najlepszych praktyk w różnych regionach geograficznych. Wspólna praca globalnej społeczności ECHO Autism wpływa na zmniejszenie dysproporcji

i wzrost wiedzy, co pozwala na łagodzenie różnic oraz na poprawę efektów terapii osób z autyzmem. Społeczności ECHO Autism wspólnie rozwijają naukę, praktykę społeczną i zmieniają politykę, aby dostosować się do potrzeb osób z neuroróżnorodnością w każdej społeczności.

Mamy nadzieję, że książka przyda się pediatrom, lekarzom pierwszego kontaktu, psychiatrom dzieci i młodzieży, ale także lekarzom różnych innych specjalizacji, młodym adeptom sztuki lekarskiej oraz innym profesjonalistom, którzy pracują na co dzień z osobami ze spektrum autyzmu. Wierzymy, że publikacja uwrażliwi Czytelnika na potrzeby pacjentów z ASD, w szczególności dziewcząt i kobiet z tym zaburzeniem, oraz zachęci do włączenia się w swojej codziennej pracy w globalny model ECHO Autism.

Kristin Sohl
Agnieszka Rynkiewicz
Alicia Brewer Curran

CZEŚĆ I

ECHO Autism Poland jako system wsparcia w kompleksowej opiece nad pacjentami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) w Polsce

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) stają się coraz częściej stawianym rozpoznaniem w wielu krajach świata. Według najnowszych danych (kwiecień 2023) Center for Disease Control and Prevention w USA tak zdiagnozowano 1 na 36 osób w grupie wiekowej ośmiolatków (CDC 2023). Przyczyn stopniowego wzrostu częstości rozpoznawania ASD można upatrywać m.in. w zmianie kryteriów diagnostycznych zaburzeń neurorozwojowych oraz rosnącej świadomości rodziców, diagnostów i osób tworzących system wsparcia psychologiczno-pedagogicznego w odniesieniu do wczesnych objawów autyzmu. Gdy dodatkowo weźmie się pod uwagę, że prezentowane dane mogą być niedoszacowane ze względu na istnienie pewnych marginalizowanych grup, jak np. dziewczęta ze spektrum autyzmu (Rynkiewicz 2013; 2016; 2019; Słopeń et al. 2021), okazuje się, że kontakt lekarzy pediatrów i lekarzy rodzinnych, pracujących zarówno w systemie podstawowej opieki zdrowotnej, jak i w leczeniu szpitalnym z pacjentami z zaburzeniem ze spektrum autyzmu i ich rodzinami staje się codzienną praktyką. Z tego powodu w Polsce, tak jak w innych krajach, pojawia się potrzeba włączenia lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej w system kompleksowego wsparcia i opieki nad pacjentami z ASD, poczynając od procesu skriningu i diagnozy, poprzez wsparcie udzielane całemu systemowi rodzinnemu (Sohl et al. 2023; 2022; Rynkiewicz et al. 2022; Domarecki et al. 2022).

W Polsce dostrzeganych jest wiele barier utrudniających ten proces. Należą do nich m.in.: zbyt długi czas, jaki upływa od powzięcia podejrzenia do otrzymania wiążącej diagnozy, brak spójnego powiązania pomiędzy medycznym i psychologiczno-pedagogicznym systemem wsparcia, trudności związane z orzecznictwem o niepełnosprawności, merytoryczne przygotowanie personelu medycznego do pracy z osobami z ASD (Domaracki et al. 2023) czy też niedobór kompetentnych użytkowników narzędzi przesiewowych (Rynkiewicz et al. 2022), np. STAT (ang. Screening Tool for Autism in Toddlers and Young Children; pol. STAT – test przesiewowy pod kątem autyzmu dla małych dzieci: wiek 24–36 miesięcy) (Stone et al. 2008; Stone, Ousley 2015a; 2015b), oraz

diagnostycznych uznanych na świecie za złoty standard diagnozy autyzmu, m.in. narzędzia ADOS-2 (Lord et al. 2012), ADI-R (Rutter et al. 2003). Odpowiedzią na omawiane potrzeby i bariery w sprawowaniu kompleksowej opieki nad osobami ze spektrum autyzmu jest model ECHO Autism, który aktualnie adaptowany jest do polskich warunków przez zespół specjalistów pod przewodnictwem dr n. med. Agnieszki Rynkiewicz (Sohl et al. 2022; Rynkiewicz et al. 2022, 2023; Domarecki et al. 2023).

Według metaanalizy dokonanej w 2021 roku przez van 't Hof i wsp., obejmującej ponad 50 badań z 40 krajów, średni wiek w momencie rozpoznania zaburzeń ze spektrum autyzmu wynosi 60 miesięcy (przy uwzględnieniu jedynie dzieci poniżej 10. roku życia – 43 miesiące) (van 't Hof et al. 2021). Objawy spektrum autyzmu są jednak możliwe do zaobserwowania znacznie wcześniej: zaburzenia rozwoju społecznego uwidaczniają się już nawet w drugim półroczu życia (przelotny kontakt wzrokowy, brak odwzajemniania społeczno-emocjonalnego w interakcji z opiekunem, niestała reakcja na imię), natomiast zaburzenia rozwoju mowy i komunikacji zauważalne są u większości dzieci (z później rozpoznawanym ASD) przed 24. miesiącem życia dziecka (Rynkiewicz, Kulik 2013). Wczesne rozpoznanie ma ogromne znaczenie dla prawidłowej adaptacji społecznej oraz poprawy funkcjonowania poznawczego osób z ASD w późniejszym wieku, przyczynia się do zmniejszenia społecznych i rodzinnych kosztów powiązanych z diagnozą ASD na przestrzeni życia osoby ze spektrum i jej systemu rodzinnego oraz ułatwia rodzinie efektywne monitorowanie młodszego rodzeństwa w kierunku niepokojących objawów (Esposito et al. 2009).

W Polsce aktualnie dużo uwagi poświęca się podkreślaniu konieczności prowadzenia diagnostyki zaburzeń ze spektrum autyzmu w sposób kompleksowy, z wykorzystaniem uznanych na całym świecie narzędzi diagnostycznych, takich jak ADOS-2 (ang. Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition; pol. Protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu) (Lord et al. 2012) i ADI-R (ang. Autism Diagnostic Interview – Revised; pol. Wywiad do diagnozy autyzmu

– wersja zrewidowana) (Rutter et al. 2008). Coraz więcej diagnostów sięga po wspomniane standardy, posługując się w swojej pracy klinicznej rzetelnymi narzędziami (Rynkiewicz et al. 2018). Jednocześnie jednak niewystarczająco podkreśla się znaczenie diagnostyki zaburzeń ze spektrum autyzmu na wczesnym etapie, nie istnieje również w Polsce spójny system skriningu małych dzieci pod kątem ASD. Pewne elementy przesiewu włączane są do badań bilansowych przez lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej na podstawie zaleceń Amerykańskiej Akademii Pediatrii w badaniu M-CHAT-R/F (Sturner et al. 2022), choć nie ma w tym zakresie jednolitego ogólnopolskiego stanowiska. W związku z powyższym podkreślić należy konieczność poszukiwania w Polsce rozwiązań, które umożliwią wczesne wykrywanie zaburzeń ze spektrum autyzmu z wykorzystaniem rzetelnego narzędzia na poziomie koordynowanego, ujednolitego programu. Narzędziem, które odpowiada bieżącym potrzebom i wypełnia przestrzeń między prostymi ankietowymi testami (jak M-CHAT-R/F) a złożonymi badaniami wymagającymi rzetelności i gruntownego przygotowania (jak ADOS-2), jest STAT – test przesiewowy pod kątem autyzmu dla małych dzieci (Stone et al. 2008; Stone, Ousley 2015a; 2015b).

Test przesiewowy pod kątem autyzmu dla małych dzieci – STAT

STAT (Screening Tool for Autism in Toddlers and Young Children) jest unikatowym narzędziem przesiewowym – jest to jedyne dostępne na rynku badanie interaktywne II stopnia skriningu (Stone et al. 2008; Stone, Ousley 2015a; 2015b). STAT używany jest z powodzeniem w diagnostyce przesiewowej spektrum autyzmu od ponad 20 lat i został przetłumaczony na wiele języków (Wu et al. 2020; Stone, Ousley 2015a; 2015b). Przyjęcie progu odcięcia na poziomie 2 dla podejrzenia zaburzeń ze spektrum autyzmu skutkuje czułością i swoistością testu rzędu odpowiednio 92% i 85%.

Zaletą narzędzia interaktywnego jest zapewnienie standardu użycia kalibrowanego zestawu testowego oraz zastosowanie metody bezpośredniej obserwacji kluczowych zachowań identyfikowanych jako wskaźnikowe dla spektrum autyzmu przez osoby odpowiednio przeszkolone. Dodatkowo bezpośrednia interakcja umożliwia także ocenę jakościową wybranych parametrów (np. koordynacji pomiędzy konkretnymi środkami komunikacji), co uniezależnia ocenę od subiektywnego wrażenia rodzica lub opiekuna udzielającego wywiadu rozwojowego. Co więcej, ze względu na rodzaj informacji uzyskiwanych z bezpośredniej obserwacji wynik testu STAT może służyć także do ustalenia celów terapeutycznych dla danej osoby na najbliższy czas.

STAT został zaprojektowany do zastosowania w grupie dzieci 24–36-miesięcznych, choć na świecie prowa-

dzone były także badania przy użyciu STAT z udziałem osób w młodszym i starszym przedziale wiekowym (Stone et al. 2008). Narzędzie jest zbiorem aktywności służących do zaobserwowania różnych aspektów zachowań społecznych i komunikacyjnych. Próby zostały dobrane tak, aby różnicować dzieci w okresie wczesnodziecięcym z autyzmem i innymi trudnościami rozwojowymi. STAT składa się z 12 prób, które są zgrupowane w 4 moduły: PROSZENIE, KIEROWANIE UWAGI, ZABAWA i NAŚLADOWANIE. Badanie zajmuje około 20 minut i wymaga użycia kalibrowanego, przygotowanego zgodnie z wytycznymi autorów zestawu testowego. Każda próba może zakończyć się jedną z ocen wybranych spośród określić: ZALICZONE, NIEZALICZONE oraz ODMOWA. Konstrukcja narzędzia umożliwia prowadzenie badania zarówno w gabinecie (lekarza, pielęgniarki, psychologa etc.), jak i w ośrodku wczesnej interwencji, żłobku czy w domu osoby badanej.

Stosując STAT, należy mieć na uwadze, że został on zaprojektowany jako narzędzie przesiewowe w diagnostyce autyzmu, co oznacza, że nie może być wykorzystywany jako jedyne narzędzie w diagnozie ASD. Niemniej na podkreślenie zasługuje fakt, iż wynik STAT może być istotnym elementem kompleksowego postępowania diagnostycznego.

Ogromną zaletą testu jest możliwość jego zastosowania przez wielu specjalistów pracujących na co dzień z małymi dziećmi. Narzędzia mogą używać specjaliści wczesnej interwencji, pracownicy żłobków, pedagodzy wczesnej edukacji, logopedzi, psychologowie, terapeuci integracji sensorycznej czy pracownicy socjalni, a także reprezentanci zawodów medycznych, w tym pielęgniarki środowiskowe, lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, specjaliści medycyny rodzinnej i pediatrii. Aby posługiwać się testem, należy legitymować się doświadczeniem w pracy z małymi dziećmi oraz ukończyć jedno z proponowanych szkoleń (szkolenie warsztatowe organizowane przez autorów narzędzia lub innych certyfikowanych trenerów STAT; szkolenie e-learningowe dostępne u amerykańskiego wydawcy STAT lub przeszkolenie w miejscu pracy przez osobę z certyfikatem ukończenia szkolenia warsztatowego).

Kwestionariusz dla dziewcząt i kobiet z autyzmem – GQ-ASC (Q-ASC)

Kwestionariusz GQ-ASC (Girls' Questionnaire for Autism Spectrum Conditions) to autorskie narzędzie przesiewowe stworzone przez Tony'ego Attwooda, Michelle Garnett i Agnieszkę Rynkiewicz w roku 2011 (Attwood, Garnett, Rynkiewicz 2011) [Measurement instrument]. W 2011 roku był to pierwszy na świecie bezpłatny kwestionariusz przesiewowy ukierunkowany w swoich pytaniach na dziewczęta i kobiety ze spektrum autyzmu (Rynkiewicz, Ptaszek 2013). Od 2018 roku

GQ-ASC funkcjonuje także pod nazwą Q-ASC (Questionnaire for Autism Spectrum Conditions) (Ormond et al. 2018). Kwestionariusz GQ-ASC (Q-ASC) przetłumaczony został już na wiele języków. Jego wszechstronne wykorzystanie w badaniach naukowych, pracach doktorskich, publikacjach oraz przykładowe fragmenty samego narzędzia przedstawione są w dalszej części publikacji.

Dziewczęta i kobiety z autyzmem

Historycznie autyzm (ASD) kojarzony był głównie z chłopcami i mężczyznami, ale badania ostatniej dekady wskazują, że diagnozowanie ASD u dziewcząt i kobiet było znacznie niedoszacowane (Rynkiewicz 2013; 2016; 2018; 2019; 2023; Ormond et al. 2018). Początkowo brak danych na temat tego, jak autyzm (ASD) objawia się u kobiet, wynikał z faktu, że badania koncentrowały się głównie na chłopcach i mężczyznach. W konsekwencji stronniczość badań przekładała się na stronniczość kliniczną, a to z kolei sprawiało, że specjaliści rzadziej identyfikowali autyzm u dziewcząt i kobiet oraz kierowali je do oceny i wsparcia, nawet jeżeli stwierdzali u nich identyczne cechy autyzmu jak u płci męskiej (Whitlock et al. 2020). Dodatkowo narzędzia diagnostyczne w ASD, od kwestionariuszy po narzędzia interaktywne, są nadal w swoich pytaniach oraz konstrukcji diagnostycznej niedoskonałe i stronnicze. Wskazują na to liczni autorzy np. w odniesieniu do SRS (Charman et al. 2007; Frazier et al. 2014; Havdahl et al. 2016; Sturm et al. 2017), SCQ (Moody et al. 2017; Rosenburg et al. 2018; Rynkiewicz et al. 2020), M-CHAT (Christopher et al. 2021), ADOS-2 i ADI-R (Harrison et al. 2017; Kamp-Becker et al. 2018; Lebersfeld et al. 2021; Rynkiewicz et al. 2016).

Ostatnie metaanalizy pokazują, że autystyczne dziewczęta i kobiety często wykazują większe umiejętności społeczno-komunikacyjne (Wood-Downie et al. 2021). Ponadto zwracają większą uwagę na twarze – od niemowlęstwa przez dorosłość (Del Bianco et al. 2022; Harrop et al. 2019), co potencjalnie może wynikać z wczesnych mechanizmów kompensacyjnych (Chawarska et al. 2016). Dodatkowo rozwój językowy dziewcząt z ASD jest zwykle wcześniejszy w porównaniu z autystycznymi chłopcami i mężczyznami (Harrop et al. 2021), a także używają one więcej słownictwa związanego z teorią umysłu, takiego jak „myśle...” i słów związanych z „przyjaciółmi” (Cola et al. 2022). Odkrycie to jest zgodne z badaniami wskazującymi, że autystyczne dziewczęta i kobiety wykazują większą motywację społeczną niż autystyczni chłopcy i są częściej włączane do swoich grup rówieśniczych, np. w szkole (Dean et al. 2017; Ormond et al. 2018). Wykazują również zwiększoną wzajemność społeczną (Van Ommen et al. 2017) i posiadają wysoki poziom empatii, pomimo wyzwań związanych z odróżnieniem perspektywy u innych, potencjalnie z powodu trudności z obszaru teo-

rii umysłu (Stroth et al. 2019). Zindywidualizowana percepcja rzeczywistości i dynamika reagowania na sytuacje życiowe w porównaniu z nieautystycznymi rówieśnikami często prowadzą do sytuacji konfliktowych i prześladowania (Sedgewick et al. 2018).

Specyficzne zainteresowania obserwowane u autystycznych dziewcząt i kobiet są często podobne do zainteresowań ich nieautystycznych rówieśniczek, np. zwierzęta, taniec, języki obce, książki, sztuka i inne (Rynkiewicz, Ptaszek 2013; Rynkiewicz et al. 2018; 2019; Sutherland et al. 2017). Ich powtarzalne zachowania również różnią się od zachowań mężczyzn, gdyż np. wykazują one mniej fiksacji na określonych elementach przedmiotów. Niektóre badania wskazują również, że są bardziej wrażliwe na bodźce słuchowe (Osório et al. 2021) lub dotykowe (Rynkiewicz, Ptaszek 2013; Rynkiewicz 2016; Rynkiewicz et al. 2023). Wiele z tych cech jest skorelowanych z określonymi różnicami w mózgu (Mo et al. 2021). Może to przyczyniać się do tego, że robią one lepsze pierwsze wrażenie i rzadziej są postrzegane jako potencjalnie autystyczne (Cola et al. 2020).

W wieku dorosłym kobiety z autyzmem bez niepełnosprawności intelektualnej mają większe szanse na znalezienie zatrudnienia niż mężczyźni, chociaż często napotykają trudności w znalezieniu pracy zgodnej z ich poziomem wykształcenia oraz kompetencji. Dorosłym kobietom z autyzmem trudniej utrzymać się w miejscu pracy aniżeli mężczyznom z ASD, częściej też ten rynek pracy porzucają (Taylor et al. 2015). Jeśli jednak są w stanie pokonać przeszkody, znaleźć odpowiednie zatrudnienie i wsparcie, mogą osiągnąć niezwykle sukcesy (Webster, Garvis, 2017; Rynkiewicz et al. 2018; 2019; King et al. 2020). Częściej także są w związkach niż autystyczni mężczyźni (46% vs. 16%; Schöttle et al. 2017), ale napotykają w nich znaczące trudności. Ich naiwność społeczna i trudności w zrozumieniu sytuacji społecznych narażają je niekiedy na nękanie w miejscu pracy (Hayward et al. 2018) oraz sprzyjają wykorzystaniu emocjonalnemu czy fizycznemu, także seksualnemu (Bargiela et al. 2016; Pecora et al. 2019). Przełomowe okresy w życiu, takie jak dojrzewanie, ciąża oraz menopauza, stanowią ogromne wyzwanie dla dziewcząt i kobiet z ASD, często zaburzając ich prawidłowe funkcjonowanie, dlatego wymagają szczególnego wsparcia (Groenman et al. 2022; Karavidas, de Visser 2022; Moseley et al. 2021; 2020; Rynkiewicz et al. 2023). Warto zauważyć, że autystyczne kobiety również zostają matkami i wykazują się doskonałymi umiejętnościami rodzicielskimi. Jednak ASD oraz cechy związane z tą diagnozą nie zawsze są właściwie rozumiane przez profesjonalistów, dlatego wiele z kobiet z autyzmem (ASD), obawiając się, że ich dziecko może zostać im odebrane, niechętnie ujawnia taką diagnozę (Pohl et al. 2020).

Autystyczne kobiety wielu ze swoich kompetencji społecznych nie nabywają intuicyjnie, ale raczej są to zachowania wyuczone i kompensacyjne. Kobiety ze

spektrum autyzmu wykazują też niezwykle zdolność do rozwijania strategii kamuflażu, co pomaga im maskować objawy autyzmu w kontekście społecznym (Rynkiewicz et al. 2016; Wood-Downie et al. 2020). Stosowanie tych strategii może jednak prowadzić do wyczerpania, wypalenia zawodowego oraz rozwoju różnych chorób i zaburzeń współistniejących, takich jak depresja, zaburzenia lękowe, zaburzenia odżywiania i innych (Rynkiewicz et al. 2019; Rødgaard et al. 2021).

Dziewczęta i kobiety z ASD prezentują wiele zachowań autoagresywnych, takich jak np. wrywanie włosów lub drapanie skóry, wykazują także większe tendencje do zbieractwa oraz silniejszą preferencję dla rutyny i powtarzalnych zachowań aniżeli chłopcy i mężczyźni z ASD. Klinicyści powinni być szczególnie uwrażliwieni na fakt, że dziewczęta i kobiety z ASD są w grupie bardzo wysokiego ryzyka popełnienia samobójstwa, nawet 13-krotnie wyższego aniżeli ich nieautystyczne rówieśniczki (Hirvikoski et al. 2016; INSAR Policy Brief 2021). Uzasadnia to pilną potrzebę ulepszenia diagnostyki autystycznych dziewcząt i kobiet oraz zapewnienia im odpowiedniego wsparcia w celu zaspokojenia ich potrzeb zdrowotnych, edukacyjnych oraz zawodowych.

ECHO Autism STAT – wykorzystanie interaktywnego narzędzia skринingowego STAT oraz kwestionariusza GQ-ASC (Q-ASC) w ramach projektu ECHO Autism Poland

ECHO Autism (Extension for Community Healthcare Outcome) to projekt, który zakłada dotarcie do specjalistów pracujących lokalnie na różnych etapach wsparcia osób z ASD w formie telementoringu. Istotą programu jest dzielenie się przy użyciu narzędzi telekomunikacyjnych wiedzą i doświadczeniem opartymi na dowodach naukowych (Sohl et al. 2022). Dyrektorem generalnym ECHO Autism w USA jest dr Kristin Sohl z Uniwersytetu Missouri. W ramach projektu organizowane są sesje telementoringu, których istotą jest dzielenie się wiedzą ekspercką z lokalnie działającymi specjalistami. Kluczowym elementem sesji jest prezentacja i dyskusja przypadku klinicznego (Sohl et al. 2017).

Ze względu na zidentyfikowane w Polsce bariery w prowadzeniu kompleksowej opieki nad osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (m.in. długi czas oczekiwania na diagnozę, niedostateczne przygotowanie merytoryczne specjalistów, brak spójnego systemu powiązań między medycznym i psychologiczno-pedagogicznym systemem wsparcia) (Domarecki et al. 2022) zaistniała potrzeba dostosowania założeń ECHO Autism do polskich warunków. Zainicjowane przez dr Agnieszkę Rynkiewicz z Zakładu Psychiatrii Kolegium Nauk Medycznych Uniwersytetu Rzeszowskiego, trwające ponad rok działania doprowadziły do uruchomienia w marcu 2023 roku pierwszej sesji telementoringu w programie

ECHO Autism Poland (główną bazą tego modelu jest Uniwersytet Rzeszowski). W ramach projektu odbywają się regularne comiesięczne sesje telementoringu przy użyciu platformy łączności internetowej. W gronie ekspertów programu w Polsce znajdują się lekarze psychiatry dzieci i młodzieży, pediatrzy, psychiatry dorosłych, psychoterapeuci, neurologopedzi, pedagodzy, psychologowie.

Prócz sesji telementoringu ECHO Autism zakłada również inne aktywności. Dotychczas w Polsce odbyły się szkolenia dla użytkowników narzędzi ADOS-2, ADI-R, a także podejmowane są działania mające na celu przygotowanie kompetentnej kadry do prowadzenia samodzielnych szkoleń w zakresie używania wymienionych narzędzi.

Kolejnym założeniem modelu jest wprowadzenie i propagowanie stosowania omawianego w niniejszej publikacji testu STAT w warunkach polskich. Wzorem amerykańskiej inicjatywy ECHO Autism STAT prowadzone są działania zmierzające do uruchomienia podobnego programu w naszym kraju.

Do realizacji celów ECHO Autism STAT w Stanach Zjednoczonych wybrano kilkudziesięciu lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, którzy wzięli udział w programie. Głównym założeniem projektu było włączenie lekarzy rodzinnych i pediatrów do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu u małych dzieci w wieku 14–48 miesięcy (diagnoza dzieci z niedwuznacznymi objawami autyzmu w ramach podstawowej opieki zdrowotnej lub decyzja o przekazaniu do dalszej obserwacji przez ośrodki o wyższych stopniach referencyjności). Uczestnikom zaproponowano stacjonarne szkolenie z użycia narzędzia STAT. Następnie przez 12 miesięcy brali oni udział w sesjach telementoringu, podczas których omawiali przypadki diagnozowanych przez siebie pacjentów z zespołem ekspertów. Bezpośrednim efektem realizacji programu było skrócenie czasu oczekiwania na ewaluację u dzieci podejrzanych o spektrum autyzmu o 2 do 6 miesięcy oraz znaczący wzrost poczucia skuteczności w zakresie diagnozy autyzmu wśród uczestników programu (Mazurek et al. 2019).

Na uwagę i podkreślenie zasługuje fakt, iż **udział w działaniach organizowanych w ramach ECHO Autism Poland (zgodnie z ideą nurtu ECHO) jest bezpłatny i dostępny dla wszystkich osób wyrażających taką chęć.**

Podsumowanie

W ostatniej dekadzie dokonało się i nadal dokonuje się wiele przełomów związanych z postrzeganiem zaburzeń ze spektrum autyzmu, co znajduje odzwierciedlenie w zmianach kryteriów diagnostycznych obowiązujących na świecie klasyfikacji (np. DSM-5, ICD-11). Coraz więcej uwagi poświęca się poszukiwaniu objawów autystycznych w grupach pacjentów dotychczas margi-

nalizowanych (np. w omawianej już grupie dorosłych kobiet ze spektrum autyzmu), mając świadomość niedoskonałości stosowanych dotąd narzędzi diagnostycznych. Mimo stale rosnącej wrażliwości społeczeństwa oraz klinicystów rozpoznanie zaburzeń ze spektrum autyzmu nadal stawiane jest zbyt późno, co przekłada się na opóźnienie wdrożenia adekwatnych form wsparcia, a w konsekwencji wpływa nie tylko na funkcjonowanie społeczne i poznawcze pacjentów, ale również na system rodzinny pacjenta z rozpoznaniem autyzmu.

W Polsce nadal występują liczne, omówione w niniejszym rozdziale, bariery, które utrudniają otoczenie pacjentów z autyzmem kompleksową opieką. Odpowiedzią na to jest wdrażany aktualnie w Polsce model ECHO Autism, w ramach którego podejmowane są aktywności ukierunkowane nie tylko na wczesne rozpoznanie autyzmu z wykorzystaniem przyjętych na całym świecie wiarygodnych narzędzi diagnostycznych, ale także na kompleksową opiekę nad pacjentami, w tym osobami z grup dotychczas marginalizowanych.

CZEŚĆ II

Model ECHO Autism to projekt, którego założenia przedstawiono w poprzednim rozdziale. Działania ECHO Autism są ustrukturyzowane i realizowane z wykorzystaniem konkretnych wzorów formularzy oraz protokołów badania, tak aby zapewnić wysoką jakość przekazywanych treści zgodnie z *Evidence Based Medicine*.

W drugiej części niniejszego opracowania przedstawiono formularze używane w praktyce podczas przygotowania i prowadzenia sesji ECHO Autism, a także fragmenty wybranych kwestionariuszy i narzędzi do diagnozy autyzmu.

Na potrzeby tekstu wybraliśmy dokumenty, które są istotne ze względu na zgodność z aktualnymi priorytetami i działaniami ECHO Autism Poland planowanymi w najbliższym czasie:

1. ECHO Autism Poland STAT – wzór formularza przypadku klinicznego (ang. case report), który jest oficjalnym wzorem dokumentu, na którego podstawie dokonuje się zgłoszenia przypadku pacjenta do omówienia podczas sesji telementoringu oraz fragmenty prezentacji dydaktycznych i przypadków klinicznych używanych w trakcie sesji. Dokonaliśmy wyboru niniejszych fragmentów, ponieważ wyodrębniają one wyraźnie kolejne części sesji ECHO Autism Poland, które toczą się zawsze według stałego porządku.
2. Fragment protokołu STAT – kwestionariusza używanego w ramach wczesnej przesiewowej diagnostyki w kierunku spektrum autyzmu. Wybrano fragment protokołu ze względu na aktualnie podejmowane w ramach projektu ECHO działania, zmierzające od upowszechnienia narzędzia w polskiej praktyce klinicznej.
3. Fragmenty autorskiego kwestionariusza GQ-ASC (Q-ASC) (autorzy: Attwood, Garnett, Rynkiewicz 2011) oraz cytowania prac naukowych wykorzystujących to narzędzie przesiewowe od 2011 roku ze względu na fakt, iż jednym z ważnych obszarów zainteresowania ECHO Autism jest diagnostyka i kompleksowa opieka nad kobietami ze spektrum autyzmu, które dotychczas były marginalizowaną grupą.

Wzór formularza przypadku klinicznego stosowanego podczas sesji ECHO Autism Poland

ECHO Autism Poland STAT Wzór formularza przypadku klinicznego

Wypełnij ankietę. Ankieta jest dostosowana do potrzeb sesji ECHO Autism STAT. Powinna być uzupełniona i wysłana przez uprawnionego klinicystę. Używaj

numeru (ECHO ID), pod którym zakodowany został Twój pacjent w celu utajnienia wrażliwych danych.

DANE KLINICYSTY

Imię i nazwisko osoby prezentującej	
Miejsce pracy / afiliacja	
ECHO ID pacjenta	
Data prezentacji	

DANE PACJENTA

Płeć przypisana przy porodzie*	☐ męska	☐ żeńska
Data urodzenia		
Wiek w trakcie diagnozy	lata	miesiące
Narodowość		

Osoba kierująca pacjenta do diagnozy:

☐ rodzice/opiekunowie	☐ lekarz	☐ pielęgniarka	☐ logopeda
☐ opiekun w żłobku/przedszkolu	☐ psycholog	☐ fizjoterapeuta	
☐ terapeuta SI	☐ inna osoba/instytucja – jaka?		

Wypełnij:

Czy osoba, która skierowała dziecko do diagnozy, jest również członkiem społeczności ECHO Autism?	☐ tak
	☐ nie
	☐ nie wiem
Czy pacjent oczekuje aktualnie na diagnozę w kierunku spektrum autyzmu w innym ośrodku?	☐ tak
	☐ nie
	☐ nie wiem

Jak długo pacjent oczekiwał na pierwsze spotkanie z Tobą od momentu zgłoszenia?

Jak długo trwała ewaluacja pacjenta?

Oszacuj czas od momentu, gdy pacjent otrzymał skierowanie do Ciebie, do przekazania rodzicom diagnozy:

Jak daleko od miejsca ewaluacji zamieszkuje pacjent?

Ile trwa podróż pacjenta do miejsca ewaluacji?

godziny

minuty

Wskaż trudności, w których przezwyciężeniu ma pomóc Ci udział w sesji ECHO Autism STAT (np. czy objawy zgłaszane przez rodziców są związane ze spektrum autyzmu; jakie wsparcie warto zapewnić pacjentowi itp.)

1)

2)

3)

WYWIAD OKOŁOPORODOWY

Narażenie na czynniki szkodliwe w trakcie ciąży:

- ☐ nikotyna
- ☐ alkohol
- ☐ kwas walproinowy
- ☐ narkotyki
- ☐ inne – jakie?
- ☐ nieznanne

Wiek ciążowy

Masa urodzeniowa

Poród

- ☐ naturalny
- ☐ cięciem cesarskim – powód

Punktacja Apgar

Powikłania okresu okołoporodowego:

- ☐ pobyt na oddziale intensywnej opieki noworodka
- ☐ wymagana intubacja
- ☐ drgawki
- ☐ wady wrodzone
- ☐ trudności w karmieniu w okresie noworodkowym
- ☐ inne – jakie?

WYWIAD ROZWOJOWY

Rozwój ruchowy – podaj wiek, w którym dziecko osiągnęło następujące „kamienie milowe”:

raczkowanie	
siadanie samodzielnie	
pierwsze kroki bez podtrzymywania	

Zdolności komunikacyjne (wielokrotny wybór):

- | | |
|--|---|
| ☐ nie używa słów (brak słów w funkcji komunikacyjnej) | ☐ używa pojedynczych słów |
| ☐ używa zwrotów 2–3-wyrazowych | ☐ używa zdań |
| ☐ prowadzi dialog z innymi osobami | ☐ używa gestów (np. machanie, wskazywanie) |

Trudności behawioralne (wielokrotny wybór):

- | | |
|---|--|
| ☐ deficyt uwagi | ☐ nadaktywność |
| ☐ nadmierny lęk | ☐ samouszkodzenia (uderzanie głową, gryzienie, drapanie itp.) |
| ☐ drażliwość | ☐ depresyjność |
| ☐ skłonność do ucieczki | ☐ trudności z treningiem czystości |
| ☐ agresja wobec ludzi lub zwierząt | ☐ zaburzenia obsesyjno-kompulsywne |

Czy rodzice dzielają obawy o ryzyko występowania u dziecka zaburzeń ze spektrum autyzmu?

- | | |
|------------------------------|------------------------------|
| ☐ tak | ☐ nie |
|------------------------------|------------------------------|

Dodatkowy komentarz do wywiadu rozwojowego:

ZGŁASZANE PROBLEMY MEDYCZNE

	TAK aktualnie	TAK w przeszłości	NIE	NIE OCENIANO
Drżenia, tiki, drgawki, inne zaburzenia napadowe	☐	☐	☐	☐
Zaburzenia słuchu lub wzroku	☐	☐	☐	☐
Przewlekłe zapalenie zatok, nawracające zapalenia uszu	☐	☐	☐	☐
Problemy stomatologiczne	☐	☐	☐	☐
Problemy kardiologiczne	☐	☐	☐	☐
Astma, choroby układu oddechowego	☐	☐	☐	☐
Choroby nerek, problemy urologiczne	☐	☐	☐	☐
Zaparcia lub biegunki	☐	☐	☐	☐
Bóle brzucha, refluks	☐	☐	☐	☐
Zaburzenia endokrynologiczne (niskorosłość, choroby tarczycy, cukrzyca)	☐	☐	☐	☐
Choroby układu kostno-mięśniowego	☐	☐	☐	☐
Alergie pokarmowe	☐	☐	☐	☐
Alergie wziewne	☐	☐	☐	☐
Problemy dermatologiczne (AZS, wysypki)	☐	☐	☐	☐

Dodatkowy komentarz:

LEKI

Czy pacjent otrzymuje leczenie farmakologiczne?

- ☐ tak
- ☐ nie

Pacjent przyjmuje aktualnie leki z powodu:

- ☐ trudności behawioralnych
- ☐ zaburzeń snu
- ☐ zaparc
- ☐ alergii/astmy
- ☐ drgawek
- ☐ inne – jakie?

BADANIA MEDYCZNE

Wskaż, które z wymienionych badań wykonywano dotychczas u Twojego pacjenta:

	TAK	NIE	NIE WIEM	Wynik
Badanie słuchu	☐	☐	☐	
Badanie wzroku	☐	☐	☐	
Morfologia krwi obwodowej	☐	☐	☐	
Kariotyp	☐	☐	☐	
Badanie w kierunku łamliwego chromosomu X	☐	☐	☐	
Inne badanie genetyczne (np. mikromacierz DNA)	☐	☐	☐	
Obrazowanie OUN (MRI, TK)	☐	☐	☐	
EEG	☐	☐	☐	
Badanie snu	☐	☐	☐	

ŻYWIENIE

Wskaż stwierdzenia, które dotyczą Twojego pacjenta:

- ☐ spożywa mniej niż 10 wybranych produktów żywnościowych
- ☐ spożywa między 10–20 produktów żywnościowych
- ☐ dieta specjalna – jaka?
- ☐ pica (spożywanie produktów niejadalnych)
- ☐ niedożywienie
- ☐ stan nadmiernego odżywienia

Które napoje spożywa regularnie Twój pacjent?

- ☐ woda
- ☐ mleko
- ☐ napoje słodzone
- ☐ soki owocowe

Których grup produktów aktualnie unika Twój pacjent?

- ☐ mączne
- ☐ warzywa
- ☐ owoce
- ☐ białko
- ☐ nabiał

Czy pacjent spożywa posiłki regularnie w ciągu dnia?

- ☐ tak
- ☐ nie

Czy pacjent komunikuje głód lub pragnienie?

- ☐ tak
- ☐ nie

Czy pacjent przyjmuje witaminy / suplementy diety?

☐ tak – jakie?

☐ nie

Dodatkowy komentarz:

WYWIAD DOTYCZĄCY SNU / PORY ZASYPIANIA

RZADKO = nigdy lub 1 x w tygodniu; CZASAMI = 2–4 x w tygodniu; ZWYKLE = 5 lub więcej x w tygodniu

Czy dziecko zasypia w ciągu 20 minut? Jeśli tak – jak często?

☐ nie ☐ rzadko ☐ czasami ☐ zwykle

Czy dziecko śpi z inną osobą? Jeśli tak – jak często?

☐ nie ☐ rzadko ☐ czasami ☐ zwykle

Z kim?

Czy spanie z inną osobą stanowi znaczący problem?

☐ nie ☐ rzadko ☐ czasami ☐ zwykle

Czy dziecko budzi się więcej niż raz w ciągu nocy?

☐ nie ☐ rzadko ☐ czasami ☐ zwykle

Czy nocne przebudzenia stanowią znaczący problem?

☐ nie ☐ rzadko ☐ czasami ☐ zwykle

Czy dziecko głośno chrapie?

☐ nie ☐ rzadko ☐ czasami ☐ zwykle

Czy dziecko wydaje się zmęczone w ciągu dnia?

☐ nie ☐ rzadko ☐ czasami ☐ zwykle

TRAUMA / WYWIAD NADUŻYĆ WOBEC DZIECKA

Czy w wywiadzie występuje informacja o nadużyciach wobec dziecka lub traumach?

- ☐ nie
- ☐ tak, nadużycia fizyczne
- ☐ tak, nadużycia seksualne
- ☐ tak, przemoc słowna
- ☐ tak, trauma po utracie osoby znaczącej (śmierć, odejście członka rodziny)
- ☐ inne – jakie?

WYWIAD SPOŁECZNY

Dziecko mieszka we wspólnym gospodarstwie domowym z:

- ☐ obojgiem rodziców biologicznych
- ☐ obojgiem rodziców adopcyjnych
- ☐ ojcem
- ☐ matką
- ☐ rodziną zastępczą
- ☐ mieszka w domu dziecka lub pozostaje pod opieką innej instytucji opiekuńczej

Pozostałe osoby mieszkające w domu:

- ☐ partner/ka ojca
- ☐ partner/ka matki
- ☐ rodzeństwo biologiczne – kto?
- ☐ rodzeństwo przyrodnie – kto?
- ☐ dzieci partnera/ki rodziców – kto?
- ☐ dziadkowie
- ☐ inne osoby – kto?

Dodatkowy komentarz:

Wymień osoby, które mają znaczący wpływ na opiekę lub wychowanie dziecka (np. dziadkowie mieszkający poza miejscem zamieszkania dziecka, przyjaciele)

WYWIAD RODZINNY

Wskaż choroby lub trudności występujące u następujących członków rodziny dziecka:

	Matka	Ojciec	Brat	Siostra	Dziadek	Babcia
Choroby genetyczne	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Zaburzenia ze spektrum autyzmu	☐	☐	☐	☐	☐	☐
ADHD	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Niepełnosprawność intelektualna	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dysleksja, dysgrafia, dysortografia	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Padaczka	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Zaburzenia psychiczne (depresja, zaburzenia lękowe)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nagłe zgony w okresie dziecięcym	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wady wrodzone	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dysmorfie	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Uzależnienia od substancji psychoaktywnych	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Dodatkowy komentarz:

OPIEKA NAD DZIECKIEM LUB PLACÓWKA EDUKACYJNA

Gdzie i przez kogo sprawowana jest dzienna opieka nad dzieckiem?

- ☐ wyłącznie rodzice zapewniają opiekę w domu
- ☐ opieka nad dzieckiem w warunkach domowych (opiekun inny niż rodzic)
- ☐ żłobek / klubik dziecięcy
- ☐ przedszkole
- ☐ placówka terapeutyczna (np. ośrodki szkolno-wychowawcze, ośrodki rewalidacyjne)

Jeśli dziecko uczęszcza do placówki, jak długo w niej pozostaje w ciągu dnia?

- ☐ opieka ograniczona do kilku godzin (np. 4–5 h w przedszkolu, kilka godzin w klubiku)
- ☐ całodzienny pobyt (np. 8-godzinny pobyt w przedszkolu)

Czy dziecko korzysta z wymienionych form wsparcia?

- ☐ terapia behawioralna
- ☐ terapia logopedyczna
- ☐ terapia integracji sensorycznej
- ☐ fizjoterapia
- ☐ grupowe zajęcia społeczno-emocjonalne / trening umiejętności społecznych
- ☐ poradnia zdrowia psychicznego
- ☐ inne formy wsparcia – jakie?

Jeżeli posiadasz informacje od wychowawcy grupy żłobkowej/przedszkolnej lub innej osoby sprawującej dzienną opiekę nad dzieckiem – wpisz istotne informacje:

Jeżeli posiadasz informacje od terapeutów pracujących na co dzień z dzieckiem (psycholog, logopeda, pedagog itp.) – wpisz istotne informacje:

SKRINING ROZWOJOWY

Czy przeprowadzono badanie M-CHAT-R/F dziecka?

- ☐ nigdy dotychczas nie przeprowadzono badania
- ☐ tak, podczas skriningu w wieku 16–18 miesięcy
- ☐ tak, podczas skriningu w wieku 24 miesięcy
- ☐ tak, podczas skriningu w wieku 30 miesięcy
- ☐ tak, podczas aktualnie prowadzonego postępowania diagnostycznego

Jeśli tak, podaj wynik badania:

Czy kiedykolwiek badano poziom rozwoju dziecka z wykorzystaniem innych narzędzi do badania przesiewowego (np. Monachijska funkcjonalna diagnostyka rozwojowa, KORP, ASQ-3, Q-ASC)? Jeśli tak, podaj nazwę badania, wynik oraz wiek dziecka podczas ewaluacji:

WYNIK USTRUKTURYZOWANEJ OBSERWACJI BEHAWIORALNEJ [STAT]

STAT jest narzędziem oceniającym kluczowe umiejętności społeczne i komunikacyjne w wieku wczesnodziecięcym na podstawie bezpośredniej obserwacji. Wskazuje na występowanie u dziecka ryzyka zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Data przeprowadzenia badania:

Wiek dziecka podczas badania:

Wynik końcowy STAT:

Ryzyko spektrum autyzmu:

☐ niskie ryzyko

☐ dziecko w grupie ryzyka

WYNIKI PUNKTACJI POSZCZEGÓLNYCH POZYCJI TESTU STAT

ZABAWA

	ZALICZONE	NIEZALICZONE
ZABAWA NAPRZEMIENNA	☐	☐
ZABAWA LALKĄ	☐	☐

PROSZENIE

	ZALICZONE	NIEZALICZONE
BAŃKI MYDLANE	☐	☐
JEDZENIE	☐	☐

KIEROWANIE UWAGI		
	ZALICZONE	NIEZALICZONE
BALON	☐	☐
PACYNKA	☐	☐
TORBA ZABAWEK	☐	☐
HAŁASUJĄCY PILOT	☐	☐

NAŚLADOWANIE		
	ZALICZONE	NIEZALICZONE
GRZECHOTKA	☐	☐
PORUSZANIE AUTKIEM	☐	☐
BĘBNIENIE DŁOŃMI	☐	☐
SKACZĄCY PIES	☐	☐

Zapisz wszelkie istotne obserwacje dokonane podczas badania STAT:

Zanotuj obecność wszystkich czynników mogących wpływać na miarodajność przeprowadzonego badania (np. zmęczenie dziecka, czynniki zakłócające, choroba somatyczna, zmiany w sposobie prowadzenia protokołu względem oryginalnej procedury):

BADANIE FIZYKALNE

Obwód głowy:

- ☐ małogłowie (poniżej 3. centyla dla płci i wieku)
- ☐ wielkogłowie (powyżej 97. centyla dla płci i wieku)
- ☐ normocefalia
- ☐ nie oceniano

Napięcie mięśniowe:

- ☐ obniżone
- ☐ wzmożone
- ☐ prawidłowe
- ☐ nie oceniano

Wygląd twarzy:

- ☐ cechy dysmorfii – jakie?

- ☐ nie odnotowano dysmorfii

Analiza kryteriów klasyfikacji ICD-11

Pozycja służąca ocenie spełniania kryteriów klasyfikacji ICD-11 na podstawie przeprowadzonej ewaluacji.

Weź pod uwagę nie tylko dane z obserwacji, pamiętaj również o analizie przeprowadzonego wywiadu, innych testów przesiewowych oraz zebranej dokumentacji! Kryteria te posiadają podstawowe aspekty do postawienia diagnozy.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe/dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

DEFICYTY W INTERAKCJACH SPOŁECZNYCH

A1. Rozumienie, interesowanie się albo niepoprawne reakcje na werbalne i niewerbalne komunikaty społeczne innych osób.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

A2. Łączenie języka mówionego z typowymi dopełniającymi się niewerbalnymi sygnałami, takimi jak utrzymywanie kontaktu wzrokowego, gesty, wyraz twarzy i mowa ciała. Te niewerbalne zachowania mogą być zniesione w czasie i intensywności.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

A3. Rozumienie i używanie języka w kontekście społecznym i zdolności do zainicjowania i zachowania rozmowy towarzyskiej.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

A4. Świadomość społeczna, prowadząca do zachowań, które nie są odpowiednie dla przyjętej konwencji społecznej.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

A5. Umiejętność wyobrażania sobie i reagowania na uczucia, emocje i postawy innych.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

A6. Obustronne dzielenie się zainteresowaniami.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

A7. Umiejętność tworzenia i podtrzymywania typowych relacji z rówieśnikami.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

STEREOTYPOWE WZORCE ZAINTERESOWAŃ I AKTYWNOŚCI

B1. Brak zdolności do przystosowania się do nowych przeżyć lub okoliczności, często występujący z dolegliwościami negatywnymi, które mogą być wywołane przez drobne zmiany w znanym otoczeniu lub przez nieprzewidziane wydarzenia.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

B2. Wyraźne preferowanie zachowań rutynowych (np. chodzenie po znanych trasach, spożywanie posiłków albo podróżowanie o wyznaczonym czasie)

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

B3. Nadmierne przestrzeganie zasad (np. grając w grę).

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

B4. Zrytualizowane powtarzanie zachowań (np. pochłonięcie całej uwagi podszewką albo układanie przedmiotów w określonym porządku), które zdają się nie mieć żadnego konkretnego celu.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

B5. Powtarzające się stereotypowe ruchy, takie jak poruszanie całego ciała (np. kiwanie się na boki), nietypowy chód (np. chodzenie na palcach), nietypowe ruchy dłońmi i palcami, oraz postawa. Zachowania te są typowe we wczesnym dzieciństwie.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

B6. Uporczywe zaabsorbowanie pewnymi zainteresowaniami, częściami przedmiotów lub określonymi rodzajami bodźców (w tym media) albo nietypowo silne przywiązanie do niektórych przedmiotów (wykluczając typowe przedmioty przynoszące komfort i ulgę, np. smoczek).

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

B7. Występująca od urodzenia nadwrażliwość lub niedowrażliwość na bodźce sensoryczne albo nietypowe zainteresowanie bodźcami sensorycznymi, m.in. słuchowymi, świetlnymi, struktury (np. materiał ubrań czy jedzenie), zapachowymi, smaku, ciepła, zimna, bólu.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

C1. Zaburzenie zaczyna się w okresie rozwojowym, zwykle we wczesnym dzieciństwie, ale charakterystyczne objawy mogą ujawnić się w pełni dopiero później, gdy rosnące wymagania społeczne zaczną przekraczać możliwości adaptacyjne.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

D1. Objawy skutkują znacznym upośledzeniem funkcjonowania osobistego, rodzinnego, społecznego, edukacyjnego, zawodowego lub innych ważnych obszarów życia. Niektóre osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są w stanie odpowiednio funkcjonować w wielu kontekstach dzięki wyjątkowemu wysiłkowi, tak że ich deficyty mogą nie być widoczne dla innych. W takich przypadkach nadal jednak właściwa jest diagnoza zaburzenia ze spektrum autyzmu.

☐0 = kryterium niespełnione ☐1 = kryterium wątpliwe / dyskusyjne ☐2 = kryterium spełnione

WSTĘPNE WRAŻENIE KLINICZNE

Wstępne wrażenie kliniczne badającego o dziecku kształtuje się na podstawie syntezy informacji uzyskanych zarówno z wywiadu, bezpośredniej obserwacji, jak i analizy kryteriów ICD-11.

Pamiętaj! Ta sekcja służy badającemu do zapisania w szkicu własnego klinicznego wrażenia i nie musi oznaczać końcowej diagnozy. Stanowi ona podstawę do dyskusji podczas sesji ECHO.

Diagnoza autyzmu:

☐ tak, oczywiste objawy autyzmu obecne u badanego

☐ tak, pewne objawy autyzmu są obecne u badanego, ale ilość objawów lub stopień ich nasilenia są niewystarczające do postawienia diagnozy – wymaga dalszej ewaluacji

☐ nie, objawy autyzmu niejasne, należy wziąć pod uwagę inne diagnozy zaburzeń neurorozwojowych – potrzeba dalszej ewaluacji

☐ nie, objawy w sposób oczywisty niezgodne z objawami autyzmu – należy ściśle monitorować dalszy rozwój dziecka

W jakim stopniu pewny jesteś diagnozy, którą postawiłeś/aś?

- ☐ niepewny
- ☐ umiarkowanie pewny
- ☐ bardzo pewny

Zanotuj inne trudności rozwojowe, zaburzenia lub choroby współistniejące, które wymagają dalszej obserwacji albo leczenia:

PROPONOWANE REKOMENDACJE

To pozycja wskazująca możliwe dalsze kierunki działań terapeutycznych wobec pacjenta i jego rodziny.

Zalecenia dla pacjenta (wielokrotny wybór):

- ☐ terapia behawioralna (stosowana analiza zachowania)
- ☐ terapia logopedyczna
- ☐ fizjoterapia
- ☐ terapia integracji sensorycznej
- ☐ grupowe zajęcia społeczno-emocjonalne / trening umiejętności społecznych
- ☐ konsultacja psychiatryczna
- ☐ inne formy wsparcia – jakie?

Zalecenia dla rodziców (wielokrotny wybór):

- ☐ zajęcia w ramach szkoły dla rodziców i wychowawców
- ☐ grupa wsparcia dla rodziców dzieci ze spektrum autyzmu
- ☐ inne formy wsparcia – jakie?

Ryc. 1. Wzór formularza przypadku klinicznego w języku polskim stosowanego podczas sesji ECHO Autism Poland. Formularz wykonano w ramach prac projektu SKN/SP/535279/2022

Fragment protokołu STAT w języku polskim

Tłumaczenie pod redakcją
Agnieszki Rynkiewicz



in Toddlers and Young Children

STAT – Test przesiewowy pod kątem autyzmu
dla małych dzieci

Protokół wiek 24–26 miesięcy

7 I Torba zabawek (KIEROWANIE UWAGI)

Wykonanie:

- Weź torbę z zabawkami i przywołaj uwagę dziecka przez potrząśnięcie torbą i powiedzenie: „**Popatrz, imię dziecka, Popatrz, co ja mam!**”.
Połóż torbę przed dzieckiem, otwórz ją i powiedz: „**Popatrz, moje zabawki!**”.
 - Jeśli dziecko nie wyciąga żadnej zabawki z torby, wysuń częściowo jedną zabawkę z torby, tak aby była widoczna.
Jeśli dziecko nadal nie odpowiada, wysuń jedną zabawkę całkowicie z torby i połóż przed dzieckiem.
 - Zaznacz, czy dziecko kieruje Twoją uwagę na zabawkę (**tak/nie**) w tabeli wyników poniżej.
Jeśli **nie**, wykonaj dwie kolejne próby.
Jeśli **tak**, zaznacz miejsca w tabeli opisujące zachowania dziecka i przejdź do kolejnego zadania.
- ** Będziesz musiał włożyć niektóre lub wszystkie zabawki z powrotem do torby, aby rozpocząć nową próbę.****

Wynik:							
Kryteria dla wyniku ZALICZONE: kieruje Twoją uwagę na którąkolwiek zabawkę z torby							
Przykłady dla ZALICZONE:				Przykłady dla NIEZALICZONE:			
Patrzy na Ciebie, kiedy podnosi (pokazuje) różdżkę.				Patrzy do worka, a potem na Ciebie.			
Patrzy na węża, a potem na Ciebie i mówi „wąż”.				Uderza różdżką.			
				Mówi „wąż”, patrząc na węża.			
		Próba 1		Próba 2		Próba 3	
	Czy dziecko skierowało Twoją uwagę?	tak	nie	tak	nie	tak	nie
		Jeśli tak, zaznacz zachowania:					
		Kontakt wzrokowy					
		brak	jest	brak	jest	brak	jest
	Komentarz społeczny (np. Ooo, Jejku)	?		?		?	
	Pytanie (np. Gdzie on jest?)	?		?		?	
	Nazwanie przedmiotu						
	Wokalizacja						
	Zmiana afektu						
	Wskazanie						
	Pokazanie						
	Żadne z powyższych						
	Użyte wyrażenia/wokalizacje						
Zakreśl wynik		ZALICZONE		NIEZALICZONE		ODMOWA	

10 I Poruszanie autkiem (NAŚLADOWANIE)

Wykonanie:

- Weź samochód i przywołaj uwagę dziecka, mówiąc: „**Popatrz, co ja mam!**”.
- Rozpoczynając od lewej strony dziecka, poruszaj samochodem w przód i w tył wzdłuż stołu przez około 10 sekund, mówiąc w tym czasie: „**Ziuuu-ziuuu-ziuuu**”.
- Podaj samochód dziecku i powiedz: „**Ty to zrób**” lub „**Twoja kolej**”.

4. Jeśli dziecko nie uzyska wyniku ZALICZONE, możesz wykonać dwie kolejne próby.
Wербalne naśladowanie nie jest konieczne dla uzyskania wyniku ZALICZONE.
5. Zaznacz odpowiedzi dziecka w tabeli wyników poniżej.

Wynik:			
Kryteria dla ZALICZONE: porusza samochodem w tę i z powrotem wzdłuż stołu przynajmniej raz			
Przykłady dla WYŁANIAJĄCE SIĘ:		Przykłady dla NIEZALICZONE:	
Porusza samochodem tylko w jednym kierunku.		Upuszcza samochód na podłogę.	
		Kręci kółkami samochodu.	
Próba nr	Wynik		
1	ZALICZONE	WYŁANIAJĄCE SIĘ	NIEZALICZONE
2	ZALICZONE	WYŁANIAJĄCE SIĘ	NIEZALICZONE
3	ZALICZONE	WYŁANIAJĄCE SIĘ	NIEZALICZONE
Zakreśl wynik: ZALICZONE NIEZALICZONE* ODMOWA			

* Wyłaniające się odpowiada ocenie NIEZALICZONE.

Arkusz oceny STAT – 24–36 miesięcy

Imię_____ Płeć M K Wiek__

Badający_____ Data_____ Data urodzenia_____

ZABAWA

Liczba wyników NIEZALICZONE:	0	1	2	
Wynik:	0	0,5	1	

PROSZENIE

Liczba wyników NIEZALICZONE:	0	1	2	
Wynik:	0	0,5	1	

KIEROWANIE UWAGI

Liczba wyników NIEZALICZONE:	0	1	2	3	4	
Wynik:	0	0,25	0,5	0,75	1	

NAŚLADOWANIE

Liczba wyników NIEZALICZONE:	0	1	2	3	4	
Wynik:	0	0,25	0,5	0,75	1	

SUMA WYNIKÓW*

* CZY WYNIK WYNOSI 2 LUB WIĘCEJ?

TAK = Jest w grupie ryzyka
NIE = Nie jest w grupie ryzyka

Ryc. 2. Fragment protokołu oraz arkusza oceny STAT w języku polskim (tłumaczenie Agnieszka Rynkiewicz 2012)
Nota: Prawa autorskie do tłumaczenia STAT na język polski od 2015 roku posiadają dwa podmioty.

Przykłady części dydaktycznej podczas sesji ECHO Autism Poland

ECHO Autism Poland Hub

DR N. MED. AGNIESZKA RYNKIEWICZ
LEK. PATRYK DOMARECKI
DR N. MED. IZABELA ŁUCKA
DR HAB. N. MED. KATARZYNA PLATA-NAZAR
LEK. MARTA BOIŃSKA
LEK. JOANNA PLESKOT-KACZMAREK
DR ANETA WOJCIECHOWSKA
MGR AGATA PIENIAŻEK
MGR AGATA BŁAŻ
DR ANNA KOSTIUKOW
PROF. DR HAB. N. MED. AGNIESZKA SŁOPIEŃ

Projekt ECHO Autism jako odpowiedź na rosnącą potrzebę włączenia szerokiej rzeszy specjalistów pracujących z dziećmi, młodzieżą i dorosłymi na różnych poziomach wsparcia w opiekę nad osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w Polsce.

Lek. Patryk Domarecki



ECHO Autism Poland Hub

AGNIESZKA RYNKIEWICZ, MD, MAT, PHD
PATRYK DOMARECKI, MD
IZABELA ŁUCKA, MD, PHD
KATARZYNA PLATA-NAZAR, MD, PHD
MARTA BOIŃSKA, MD
JOANNA PLESKOT-KACZMAREK, MD
ANETA WOJCIECHOWSKA, PHD
AGATA PIENIAŻEK, MA
AGATA BŁAŻ, MA
ANNA KOSTIUKOW, PHD
AGNIESZKA SŁOPIEŃ, MD, PHD

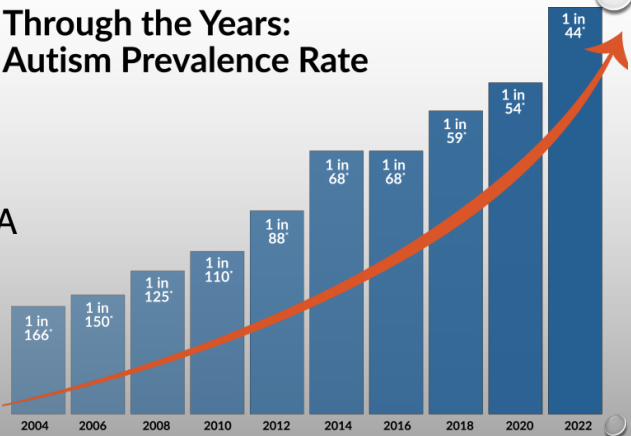
ECHO Autism model in the context of growing need to incorporate the wide range of specialists working with children, adolescents and adults in a comprehensive care for autism spectrum disorder patients in Poland.

Patryk Domarecki, MD

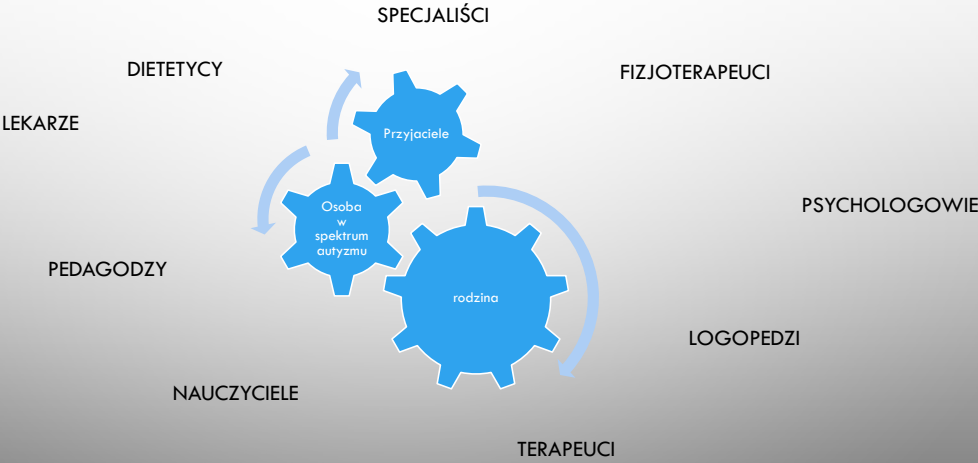


DYNAMIKA NARASTANIA
POTRZEBY PODEJMOWANIA
TEMATU SPEKTRUM
AUTYZMU

Through the Years:
Autism Prevalence Rate



*Centers for Disease Control and Prevention prevalence estimates are for four years prior to the report data.



 PORADNIA DLA OSÓB Z AUTYZMEM DZIECIĘCYM ➔ Pokaż udogodnienia	Pierwszy wolny termin (stan na 23.02.2023 r):  11.12.2023 r.	📍 Pokaż na mapie ⬇ Więcej danych 📄 Zgłoś uwagi
 PORADNIA DLA OSÓB Z AUTYZMEM DZIECIĘCYM SAMODZIELNY PUBLICZNY ➔ Pokaż udogodnienia	Pierwszy wolny termin (stan na 23.02.2023 r):  20.12.2023 r.	📍 Pokaż na mapie ⬇ Więcej danych 📄 Zgłoś uwagi
 PORADNIA DLA OSÓB Z AUTYZMEM DZIECIĘCYM SAMODZIELNY PUBLICZNY ZESPÓŁ	Pierwszy wolny termin (stan na 22.02.2023 r):  24.05.2024 r.	📍 Pokaż na mapie ⬇ Więcej danych 📄 Zgłoś uwagi

CZAS OCZEKIWANIA NA DIAGNOZĘ ASD W WYBRANYCH PORADNIACH DLA OSÓB Z AUTYZMEM W POLSCE

BARIERY W KOMPLEKSOWEJ OPIECE NAD OSOBAMI Z ASD

KONTRAKT Z NFZ NA DIAGNOZĘ
ASD – 58 PLACÓWEK W KRAJU
(W TYM 18 NA TERENIE
WOJEWÓDZTWA
MAZOWIECKIEGO)

3 WOJEWÓDZTWA BEZ KONTRAKTU

ŚREDNI CZAS OCZEKIWANIA –
8–10 MIESIĘCY



BARIERY W KOMPLEKSOWEJ OPIECE NAD OSOBAMI Z ASD

- BRAK SPÓJNEGO SYSTEMU POWIĄZAŃ MIĘDZY OPIEKĄ MEDYCZNĄ A WSPARCIEM PSYCHOLOGICZNO-PEDAGOGICZNYM
- WWR
- ORZECZENIA I OPINIE PPP

BARIERY W
KOMPLEKSOWEJ OPIECE
NAD OSOBAMI Z ASD

ROZWIĄZANIA SYSTEMOWE – SZKOLENIE
KADR MEDYCZNYCH

MERYTORYCZNE PRZYGOTOWANIE
SPECJALISTÓW PRACUJĄCYCH
W PODSTAWOWEJ OPIECE ZDROWOTNEJ

Program modułu specjalistycznego w zakresie pediatrii dla lekarzy, którzy zrealizowali i zaliczyli moduł podstawowy w zakresie pediatrii

1. Kurs „Wybrane problemy z psychiatrii dzieci i młodzieży”	-	4
2. Kurs „Choroby zakaźne wieku dziecięcego i szczepienia ochronne”	-	4
3. Kurs „Stany nagłe u dzieci od 0 do 18 roku życia”	-	3
4. Kurs „Badania obrazowe u dzieci”	-	3
5. Kurs „Choroby nowotworowe u dzieci”	-	3
6. Kurs podsumowujący „Postępy w pediatrii”	2	10
18. Urlopy wypoczynkowe	10 tyg. i 2 dni	52
19. Dni ustawowo wolne od pracy	5 tyg. i 1 dzień	26
20. Samokształcenie	1 tydz. i 2 dni	7
Łącznie	104 tyg. i 2 dni	522
Dodatkowe dni na samokształcenie (6 dni w każdym roku specjalizacji) przeznaczone na udział w konferencjach, kursach naukowych i doskonalących i innych szkoleniach w danej dziedzinie specjalizacji do wyboru lekarza	2 tyg. i 2 dni	12

Stáže kierunkowe poniżej 30 dni muszą być odrabiane w jednym bloku. Nie przewiduje się dzielenia stażu, za wyjątkiem sytuacji losowych.

BARIERY
W KOMPLEKSOWEJ
OPIECE NAD OSOBAMI
Z ASD

NIEWYSTARCZAJĄCA LICZBA
KOMPETENTNYCH
UŻYTKOWNIKÓW NARZĘDZI
DIAGNOSTYCZNYCH UZNANYCH
ZA ZŁOTY STANDARD
W ROZPOZNAWANIU ASD



ZAŁOŻENIA MODELU ECHO

- POPRZECZ TELEMENTORING – ECHO TWORZY DOSTĘP DO WYSOKIEJ JAKOŚCI OPIEKI SPECJALISTYCZNEJ W SPOŁECZNOŚCIACH LOKALNYCH
- TRANSFER WIEDZY I DOŚWIADCZENIA BEZ KONIECZNOŚCI POKONYWANIA DUŻYCH DYSTANSÓW



www.echoautism.org

PROPOZYCJA DLA POLSKI

- REGULARNE SESJE TELEMENTORINGU
- SZKOLENIA Z UŻYCIA NARZĘDZI DIAGNOSTYCZNYCH
- PROPAGOWANIE WŁĄCZENIA NARZĘDZIA STAT DO PROCESU DIAGNOZY ASD
- ZAANGAŻOWANIE PEDIATRÓW W PROCES DIAGNOSTYCZNY I KOMPLEKSOWĄ OPIEKĘ NAD OSOBAMI Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU
- WSPÓŁPRACA Z ZAGRANICĄ W RAMACH WYMIANY DOŚWIADCZEŃ



Ryc. 3. Przykład części dydaktycznej podczas sesji ECHO Autism Poland

Przykłady studium przypadków podczas sesji ECHO Autism Poland

1. Dziecko – chłopiec, 2 lata

ECHO Autism Poland Hub

dr n. med. Agnieszka Rynkiewicz
lek. Patryk Domarecki
dr n. med. Izabela Łucka
dr hab. n. med. Katarzyna Plata-Nazar
lek. Marta Boińska
lek. Joanna Pleskot-Kaczmarek
dr Aneta Wojciechowska
mgr Agata Pieniżek
mgr Agata Błaż
dr Anna Kostiukow
prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słopeń

Przypadek: 2-letni chłopiec

Prezentująca przypadek: mgr Aleksandra Cieślak
Data prezentacji: 2 marca 2023



ECHO Autism Poland Hub

Agnieszka Rynkiewicz, MD, MAT, PhD
Patryk Domarecki, MD
Izabela Łucka, MD, PhD
Katarzyna Plata-Nazar, MD, PhD
Marta Boińska, MD
Joanna Pleskot-Kaczmarek, MD
Aneta Wojciechowska, PhD
Agata Pieniżek, MA
Agata Błaż, MA
Anna Kostiukow, PhD
Agnieszka Słopeń, MD, PhD

Case: 2 year old boy

Presenting clinician name: Aleksandra Cieślak, MA
Presentation date: March 2, 2023



Dane ogólne



- Wiek dziecka: 25 miesięcy (data urodzenia 3.01.2021 r.)
- Data badania: styczeń / luty 2023
- Zgłoszenie na diagnozę z inicjatywy rodziców – powody zgłoszenia:
 - znaczna wybiórczość pokarmowa
 - brak reakcji na imię
 - niedostateczny kontakt wzrokowy
 - nieprawidłowy sposób nawiązywania relacji społecznych
 - opóźnienie rozwoju mowy
 - uboga zabawa funkcjonalna
 - dodatni wywiad rodzinny w kierunku ASD

Przebieg procesu diagnostycznego



Wywiad medyczny, rozwojowy, społeczny, rodzinny



Analiza dokumentacji medycznej



ADI-R



ADOS-2 (moduł T)

Wywiad okołoporodowy i niemowlęcy



- Ciąża 1, niepowikłana, poród CC (nieprawidłowe położenie płodu), 40 t.c., masa urodzeniowa 3600 g, Apgar 9
- Powikłania okresu noworodkowego
 - dwukrotnie posocznica w pierwszym miesiącu życia
 - żywienie pozajelitowe
 - OIOM
- Karmienie piersią od 4. tygodnia do 12. miesiąca życia
- Trudności z rozszerzaniem diety (intensywne ulewania, wybiórczość pokarmowa)

Wywiad rozwojowy



- Samodzielne siadanie: 5.–6. miesiąc
- Chód przy meblach: 8. miesiąc
- Chód samodzielny: 11. miesiąc
- Pierwsze słowa: 24. miesiąc
- Dotychczas nie posługiwał się słowami, od około 3–4 tygodni pojawiają się pierwsze pojedyncze słowa znaczeniowe.

Wywiad medyczny



- Noworodkowe badanie słuchu w normie
Kontrola w poradni audiologicznej w wieku 3–4 miesięcy – słuch w normie
- Kontrola w poradni kardiologicznej w 2. miesiącu życia, podejrzenie wady serca – wykluczone
- Szczepienia z opóźnieniem
PSO wyrównany + meningokoki, rotawirus, ospa
- Nie przyjmuje leków na stałe
- Rodzice negują uczulenia

Wywiad socjalny



- Mama:
 - 25 lat
 - inżynier chemik
- Tata:
 - 27 lat
 - inżynier automatyki
- 5-miesięczna siostra
- Warunki socjalne dobre
- Chłopiec pod opieką mamy, nie uczęszcza do żłobka

Wywiad rodzinny



- Młodszy brat matki – rozpoznany zespół Aspergera
- Starszy brat matki – rozpoznana dysleksja rozwojowa
- Wywiad rodzinny w kierunku przewlekłych chorób somatycznych i chorób psychicznych – negatywny

Badanie ADI-R



- 20.02.2023 r.
- Udział obojga rodziców
- Badanie prowadzone zdalnie
- Sesja 2h
- Nagranie sesji

ADOS-2 (moduł T)



- 23.01.2023 r.
- Prowadzenie modułu przez certyfikowanego diagnostę ADOS-2
- Nagranie sesji
- Dwuosobowy konsensus diagnostyczny
- WYNIK BADANIA:
 - SA = 16
 - RBB = 6
 - SUMA = 22
 - Skala niepokoju ADOS-2: niepokój umiarkowany do znacznego

DSM-5



- Klinicznie znaczące stałe nieprawidłowości w obrębie **komunikacji społecznej i interakcji**.
- 1. Wyraźne deficyty w komunikacji werbalnej i niewerbalnej wykorzystywanej w interakcjach społecznych.
- 2. Brak wzajemności społecznej.
- 3. Nieumiejętność rozwijania i utrzymywania relacji z rówieśnikami właściwej dla poziomu rozwoju.
- **Ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności** objawiające się poprzez co najmniej dwa z poniższych objawów:
 1. Stereotypowe zachowania motoryczne lub werbalne, lub nietypowe zachowania sensoryczne.
 2. Nadmierne przywiązanie do rutyny i zrytualizowanych wzorców zachowania.
 3. Ograniczone zainteresowania.
- Objawy muszą wystąpić we wczesnym dzieciństwie (ale mogą nie manifestować się w pełni dopóki oczekiwania społeczne nie przekroczą ograniczonych możliwości dziecka).



Na podstawie całości obrazu klinicznego rozpoznano
ZABURZENIA ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Ryc. 4. Przykład studium przypadku (dziecko – chłopiec, 2 lata) podczas sesji ECHO Autism Poland

2. Adolescent – chłopiec, 12 lat

ECHO Autism Poland Hub

dr n. med. Agnieszka Rynkiewicz
lek. Patryk Domarecki
dr n. med. Izabela Łucka
dr hab. n. med. Katarzyna Plata-Nazar
lek. Marta Boińska
lek. Joanna Pleskot-Kaczmarek
dr Aneta Wojciechowska
mgr Agata Pieniążek
mgr Agata Błaż
dr Anna Kostiukow
prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słopeń

Przypadek: chłopiec, 12 lat

Prezentujący przypadek: mgr Zofia Bator i lek. Kamil Podgórski
Data prezentacji: 16 czerwca 2023



ECHO Autism Poland Hub

Agnieszka Rynkiewicz, MD, MAT, PhD
Patryk Domarecki, MD
Izabela Łucka, MD, PhD
Katarzyna Plata-Nazar, MD, PhD
Marta Boińska, MD
Joanna Pleskot-Kaczmarek, MD
Aneta Wojciechowska, PhD
Agata Pieniążek, MA
Agata Błaż, MA
Anna Kostiukow, PhD
Agnieszka Słopeń, MD, PhD

Case: 12 year old boy

Presenting clinician name: Zofia Bator, MA Kamil Podgórski, MD
Presentation date: June 15, 2023



DANE OGÓLNE

- Wiek dziecka: 12 lat, 2 miesiące i 6 dni
- Data badania: marzec 2023

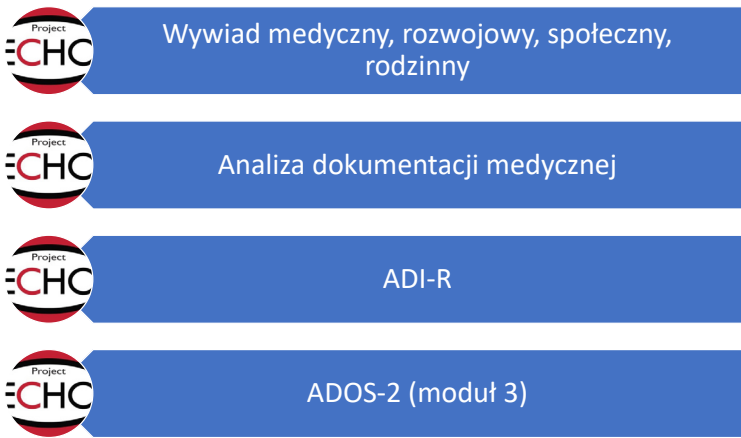
Zgłoszenie w celu przeprowadzenia diagnozy z inicjatywy rodziców.

Powody zgłoszenia:

- odmowa przeprowadzenia diagnozy w innych instytucjach
- rosnące trudności w funkcjonowaniu dziecka



PRZEBIEG PROCESU DIAGNOSTYCZNEGO



WYWIAD OKOŁOPORODOWY I NIEMOWLĘCY

- Cięża II
- Poród I, CC
- Hbd 42–43, masa urodzeniowa 4150 g, Apg 10 pkt
(dwukrotnie owinięty pępowiną, zielone wody płodowe, tętno zanikało)
- Powikłania okresu noworodkowego – nerka hipoplastyczna, zakażenie wewnątrzmaciczne, antybiotykoterapia, zapalenie płuc (3. tydzień po urodzeniu)
- Karmienie piersią do 4. m.ż., dokarmiany kaszką (Sinlac) ze względu na słaby przyrost wagi
- Bardzo spokojny, nie płakał, niewymagający uwagi matki



WYWIAD ROZWOJOWY MOTORYCZNY, KOMUNIKACJA

- Samodzielne siadanie: 10. miesiąc
- Chód przy meblach: 12. miesiąc
- Chód samodzielny: 18. miesiąc
- Nie raczkował
- Pierwsze słowa: 25. miesiąc
- Zaczął mówić zdaniami ok. 60. miesiąca
- Kontrola nad pęcherzem i zwieraczami – trening czystości nieopanowany



WYWIAD MEDYCZNY

- Noworodkowe badanie słuchu
- Szczepienia zgodnie z kalendarzem szczepień do 2. r.ż.— kolejne zgodnie z decyzją neurologa
- Nerka hipoplastyczna
- Adenotomia (2013)
- Dgn encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna z uszkodzeniami mózgu i padaczka lekooporna (02.2013), diagnoza intelektu – niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym (2014), hipotonia (2014), diagnoza intelektu – niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim (2017), zaburzenie centralnego przetwarzania słuchowego (2017), EDS (2018)
- Przyjmuje leki na stałe – Arpixon (od 2022), Lamitrin (od 2018, wcześniej Depakine – od 2013) , Leveritacetam (od 4 lat)
- Hospitalizacje psychiatryczne: 17.10–4.11.2022 i 25.02–24.03.2023 z rozpoznaniem F10.1 (zaburzenia zachowania w przebiegu niepełnosprawności intelektualnej)



WYWIAD SOCJALNY

- Matka:
 - 42 lata
 - wyższe pedagogiczne, nie pracuje
- Ojciec:
 - 44 lata
 - średnie, brak aktualnych informacji
- Siostra
 - 2 lata
- Warunki socjalne dobre



WYWIAD RODZINNY

W rodzinie matki

- babcia ze strony matki – nowotwór
- dziadek ze strony matki – nowotwór
- matka chłopca – PCOS, niedoczynność tarczycy
- siostra chłopca – rozwój prawidłowy

Ojciec biologiczny – padaczka pourazowa (?)



TRUDNOŚCI SPOŁECZNO-BEHAWIORALNE

- wybiórczość żywieniowa (od 2. r.ż.)
- nadwrażliwość słuchowa, dotykowa (od 2. r.ż.)
- labilność emocjonalna, impulsywność, agresja słowna i fizyczna (od 4. r.ż.)
- brak zainteresowania rówieśnikami, problem z podtrzymywaniem kontaktów rówieśniczych
- trudności z utrzymaniem równowagi
- przywiązanie do schematów, rutyn
- silne specyficzne zaabsorbowanie tematami (bohaterowie bajek i filmów)

PRZEBIEG REHABILITACJI I TERAPII

Stowarzyszenie Drobnostki

- hipoterapia

Zakątek AGI

- terapia logopedyczna
- terapia integracji sensorycznej

NOVA Active Studio

- fizjoterapia

Centrum Zdrowia Psychicznego w Gdyni

- psychoterapia indywidualna

Do przodu. Centrum Wczesnego Wsparcia Rozwoju Dziecka i Rodziny

- socjoterapia

BADANIE ADI-R

Badanie wykonano 22.03.2023

Badanie prowadzone z udziałem matki (w kontakcie bezpośrednim)

- sesja 2 h 45 min



WYNIKI ADI-R

Wynik całkowity uzyskany przez chłopca w badaniu protokołem ADI-R przekroczył wg klasyfikacji ADI-R punkty odcięcia dla spektrum autyzmu.

Skala A	26	próg=10
Skala B	21	próg=8
Skala C	7	próg=3
Skala D	5	próg=1



ADOS-2 (moduł 3)

Badanie wykonano – 24.03.2023

WYNIK BADANIA:

Wynik całkowity uzyskany przez chłopca w badaniu protokołem ADOS-2 Modułem 3 przekroczył punkt odsiewowy dla spektrum autyzmu w klasyfikacji ADOS-2.

Wynik porównawczy wyniósł 8, co świadczy według protokołu ADOS-2 o wysokim poziomie objawów związanych ze spektrum autyzmu.

- Sesja została nagrana
- Uzyskano konsensus diagnostyczny



PODSUMOWANIE

Po przeanalizowaniu dokumentacji z uwzględnieniem Złotego Standardu ADOS-2 i ADI-R Pacjent otrzymał diagnozę autyzmu.



Ryc. 5. Przykład studium przypadku (adolescent – chłopiec, 12 lat) podczas sesji ECHO Autism Poland

3. Pacjentka dorosła – dwudziestoletnia kobieta

ECHO Autism Poland Hub

dr n. med. Agnieszka Rynkiewicz
lek. Patryk Domarecki
dr n. med. Izabela Łucka
dr hab. n. med. Katarzyna Plata-Nazar
lek. Marta Boińska
lek. Joanna Pleskot-Kaczmarek
dr Aneta Wojciechowska
mgr Agata Pieniążek
mgr Agata Błaż
dr Anna Kostiukow
prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słopeń

Przypadek: 20-letnia kobieta

Prezentująca przypadek: mgr Joanna Świątkowska, mgr Ewa Szymańska
Data prezentacji: 16 maja 2023

Project

ECHO®

ECHO AUTISM
COMMUNITIES

POLAND

ECHO Autism Poland Hub

Agnieszka Rynkiewicz, MD, MAT, PhD
Patryk Domarecki, MD
Izabela Łucka, MD, PhD
Katarzyna Plata-Nazar, MD, PhD
Marta Boińska, MD
Joanna Pleskot-Kaczmarek, MD
Aneta Wojciechowska, PhD
Agata Pieniążek, MA
Agata Błaż, MA
Anna Kostiukow, PhD
Agnieszka Słopeń, MD, PhD

Case: 20-year-old women

Presenting clinician name: mgr Joanna Świątkowska, mgr Ewa Szymańska
Presentation date: May 16, 2023

Project

ECHO®

ECHO AUTISM
COMMUNITIES

POLAND

Dane ogólne



- Wiek pacjenta: 20 lat i 10 miesięcy
- Data badania: kwiecień / maj 2023
- Zgłoszenie na diagnozę z inicjatywy rodziców, pacjenta oraz psychoterapeuty – powody zgłoszenia:
 - Trudności w utrzymywaniu relacji z rówieśnikami
 - Od wczesnego dzieciństwa „ciągle w swoim świecie”, wymyślała alternatywną rzeczywistość, do której próbowała przejść
 - Obecność nietypowych lęków (np. spuszczenie wody)
 - W okresie niemowlęstwa problemy z odżywianiem, później wybiórczość pokarmowa
 - Zaburzenia emocjonalne
 - W 16. roku życia podjęcie próby samobójczej

Przebieg procesu diagnostycznego



Wywiad medyczny, rozwojowy, społeczny, rodzinny („Jalejana” – autorski wywiad diagnostyczny i kwestionariusze badania – dla osoby dorosłej)



Analiza dokumentacji medycznej, psychologicznej, nagrań audio i wideo



ADI-R



ADOS-2 (moduł 4)

Wywiad okołoporodowy i niemowlęcy



- Ciąża 1, w 5. miesiącu – krwawienie, otrzymywała leki, poród SN, prowokowany (brak postępu porodu)
- 39 t.c., masa urodzeniowa 3980 g, Apgar 10
- Okres noworodkowy – bez powikłań
- Karmienie piersią – do 4. miesiąca życia
- Trudności z rozszerzaniem diety (płacz, wybiórczość pokarmowa)
- Sen – zaburzony, wielokrotnie wybudzała się z krzykiem, płakała, trudno było ją uspokoić

Wywiad rozwojowy



- Samodzielne siadanie: ok. 6. miesiąca
- Raczkowanie: (-); przesuwała się na czworakach do tyłu
- Chód samodzielny: 12. miesiąc; dość niezgrabna, często potykała się, przewracała; później sprawność adekwatna do wieku, była w klasie sportowej (koszykówka, siatkówka); aktualnie ze względu na otyłość – mniej aktywna
- Kontrola potrzeb fizjologicznych: 24–36 miesięcy, jednak często nie zgłaszała, „cały dzień z przepełnionym pęcherzem”, była konieczność przypominania

Wywiad rozwojowy



- Pierwsze słowa: 12. miesiąc
- Pierwsze zdania: przed 24. miesiącem
- Słownictwo w dzieciństwie: „dorosłe słownictwo”, wg przedszkolank przez to była niezrozumiała dla innych dzieci
- Prozodia mowy: nietypowa; mówiła/mówi monotonna, niekiedy zbyt głośno
- Nietypowe dźwięki: szczególnie w dzieciństwie – piski, w czasie ekscytacji, ale nie tylko
- Rozumienie mowy: trudności ze zrozumieniem niektórych pytań, szczególnie w kontekście społecznym
- Dialog: trudności z prowadzeniem rozmowy, nie zadaje pytań dotyczących zainteresowań innych, zbyt mało informacji, przez co bywa niezrozumiana; narzuca temat rozmowy (swoje zainteresowania – np. żółwie ninja)

Wywiad medyczny



- Noworodkowe badanie słuchu w normie
- Kaszel psychosomatyczny – od IV klasy do końca SP
- Biegunki – od 3. tyg. do 3. r.ż. nasilone; teraz dość często (gastroskopia, kolonoskopia (2023) – bz)
- Aktualnie (2023): nieokreślone zaburzenia krzepnięcia, otyłość (BMI 43,94), podwyższone stężenie glukozy, hiperlipidemia mieszana, hiperandrogenizm, nadciśnienie
- MR głowy (2021) – w istocie białej obu półkul mózgu, głównie na poziomie środków półkwalnych, podkomorowo w obrębie płatów czołowych oraz okołokomorowo – liczne różnej wielkości ogniska hiperintensywne, najprawdopodobniej naczyniopochodne – do obserwacji
- Badanie neurologiczne – bez odchyłań
- MR miednicy mniejszej - PCOS

Wywiad socjalny



- Mama:
 - 49 lat,
 - wyższe; zdrowa
- Tata:
 - 49 lat,
 - wyższe; zdrowy; choroby w rodzinie (-)
- Siostry bliźniaczki – 18 lat – opieka psychologiczna
- Warunki socjalne dobre
- Edukacja – I kl. LO – nie ukończyła; II/III kl. LO – dla dorosłych; aktualnie nie pracuje, nie uczy się

Wywiad rodzinny



- Kuzynka matki – schizofrenia
- Wywiad rodzinny w kierunku przewlekłych chorób somatycznych – negatywny

Badanie ADI-R



- 05.2023
- Udział mamy
- Badanie prowadzone stacjonarnie
- Sesja 2 h
- Bez nagrania

ADOS-2 (moduł 4)



- 05.2023 r.
- Prowadzenie modułu przez certyfikowanego diagnostę ADOS-2
- Bez nagrania sesji
- Dwuosobowy konsensus diagnostyczny
- WYNIK BADANIA:
 - SA = 11
 - RBB = 7
 - SUMA = 18
 - Wynik porównawczy = 9
 - Poziom objawów związanych ze spektrum autyzmu: wysoki

DSM-5



- **Klinicznie znaczące stałe nieprawidłowości w obrębie komunikacji społecznej i interakcji.**
 1. Wyraźne deficyty w komunikacji werbalnej i niewerbalnej wykorzystywanej w interakcjach społecznych,
 2. Brak wzajemności społecznej,
 3. Nieumiejętność rozwijania i utrzymywania relacji z rówieśnikami właściwej dla poziomu rozwoju.
- **Ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności** objawiające się poprzez co najmniej dwa z poniższych objawów:
 1. Stereotypowe zachowania motoryczne lub werbalne, lub nietypowe zachowania sensoryczne,
 2. Nadmierne przywiązanie do rutyny i zrytualizowanych wzorców zachowania,
 3. Ograniczone zainteresowania.
- **Objawy muszą wystąpić we wczesnym dzieciństwie** (ale mogą nie manifestować się w pełni dopóki oczekiwania społeczne nie przekroczą ograniczonych możliwości dziecka).



Na podstawie całości obrazu klinicznego rozpoznano
ZABURZENIA ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Przykładowe fragmenty kwestionariusza GQ-ASC (Q-ASC) oraz cytowania prac naukowych, w których wykorzystano to narzędzie

Prezentowane poniżej fragmenty wersji językowych kwestionariusza GQ-ASC (Q-ASC) oraz prac naukowych z jego wykorzystaniem to tylko wybrane przykłady, a nie pełna lista obrazująca wszechstronne wykorzystanie narzędzia na świecie – od jego powstania w 2011 roku do ostatnich lat. GQ-ASC (Q-ASC) stanowił pierw-

szy na świecie bezpłatny kwestionariusz przesiewowy ukierunkowany w swoich pytaniach na populację dziewcząt i kobiet ze spektrum autyzmu (Attwood, Garnett, Rynkiewicz 2011). Girls Questionnaire for Autism Spectrum Conditions (GQ-ASC)(Q-ASC) [Measurement instrument].

1. Fragmenty wersji dla dorosłych kobiet

GQ-ASC for Women				
Modified GQ-ASC	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
Camouflaging				
6. I copy or 'clone' myself on other females	1	2	3	4
7. I avidly observe other females socialising	1	2	3	4
8. I am attracted to females with strong personalities who tell me what to do	1	2	3	4
9. I adopt a different persona in different situations	1	2	3	4
Sensory Sensitivities				
10. I am attached to certain objects or toys (e.g. favourite toy, pillow, piece of cloth) which I carry, touch, or rub to calm myself	1	2	3	4
11. I expressed distress during grooming (e.g. I fought or cried during fingernail cutting, haircutting, combing) or when I am touched (e.g. someone touches my feet)	1	2	3	4
12. Some social situations make me mute	1	2	3	4
13. I am distressed by certain smells or I avoid certain tastes that are a typical part of a diet	1	2	3	4
Modified on Attwood, T., Garnett, M. S., & Rynkiewicz, A. (2011-2023). Girls Questionnaire for Autism Spectrum Conditions (GQ-ASC) [Measurement instrument].				

Ryc. 7. Fragment wersji angielskiej GQ-ASC (Attwood, Garnett, Rynkiewicz, w: Brown et al. 2020)

© Copyright 2011-2020
Attwood, Garnett, Rynkiewicz

Wszelkie prawa zastrzeżone. Powielanie w całości lub części bez pisemnego pozwolenia autorów (Tony Attwood, Michelle Garnett, Agnieszka Rynkiewicz) jest zabronione.

GQ-ASC dla kobiet

Zmodyfikowany GQ-ASC	Zdecydowanie nie zgadzam się	Raczej nie zgadzam się	Raczej zgadzam się	Zdecydowanie zgadzam się
Wyrobratnia i zabawa				
1. Lubię świat fantazji.	1	2	3	4
2. Interesuję się czytaniem powieści fikcyjnych.	1	2	3	4
3. W wieku 5-12 lat moja zabawa w udawanie była taka sama jak innych dziewcząt.	1	2	3	4
4. W wieku 5-12 lat miałam wymyślonych przyjaciół lub wymyślone zwierzęta.	1	2	3	4
5. W wieku 5-12 lat tworzyłam swoje własne skomplikowane scenariusze zabawy zabawkami.	1	2	3	4
Kamuflowanie				
6. Naśladowuję, wiemnie „kopiuję” inne dziewczęta.	1	2	3	4
7. Z dużym zaangażowaniem obserwuję inne dziewczęta w trakcie ich zabawy lub spotkań towarzyskich.	1	2	3	4
8. Przyciągają mnie dziewczęta o silnej osobowości, które mówią mi co ma robić.	1	2	3	4
9. Często „maskuję” na mojej twarzy zagniecenie w sytuacjach społecznych.	1	2	3	4
10. W różnych sytuacjach przybieram różne osobowości.	1	2	3	4
11. Mimika mojej twarzy często nie odpowiada mojemu nastrojowi lub sytuacji.	1	2	3	4
Wrażliwości sensoryczne				
12. Jestem przywiązana do pewnych zabawek lub przedmiotów (np. mojej ulubionej zabawki, poduszki, kawałka materiału), które noszę przez cały czas ze sobą lub dotykam aby uspokoić się.	1	2	3	4
13. Jestem zrelaksowana podczas podstawowych czynności pielęgnacyjnych (np. obcinania włosów, obcinania paznokci, czesania) lub kiedy jestem dotykana (np. gdy ktoś dotyka moich stóp).	1	2	3	4

Pełna wersja japońska: Agnieszka Rynkiewicz (2020), Zakład Psychiatrii, Kolegium Nauk Medycznych, Uniwersytet Rzeszowski; Centrum Diagnostyki i Edukacji SPECTRUM ASC-MED, email: agnieszka@spectrumanet.pl

str. 1-3

Ryc. 8. Fragment wersji polskiej (tłumaczenie Agnieszka Rynkiewicz 2020)

2. Fragmenty wersji dla grupy wiekowej od 5 do 19 lat

Q-ASC

QUESTIONNAIRE FOR AUTISM SPECTRUM CONDITIONS

Age 5-19

NAME: _____ AGE: _____ (years)

DOB: ____/____/____ GENDER: _____ Date of completion: ____/____/____

Has your child been diagnosed with Autism Spectrum Disorder? YES | NO

If yes, please specify:

Asperger’s Syndrome () Autism Spectrum Disorder () Autism () PDDNOS ()

Other: _____ Year of ASD diagnosis: _____

Who conferred the diagnosis? (please tick):

Paediatrician () Psychiatrist () Psychologist () Other: _____

Has your child received another diagnosis? YES | NO

If yes, please specify: _____

_____ Year of diagnoses: _____

Does your child attend a Special School? (please circle): YES | NO

The following screening questionnaire is designed to identify behaviors and abilities in young people aged 5 to 19 years that could be associated with the characteristics of Autism Spectrum Conditions (ASC, frequently defined as ASD – Autism Spectrum Disorders). Below is a list of questions and statements. Please read each question and statement very carefully and rate how strongly you agree or disagree with it by circling your answer.

35. Does s/he write fiction?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
36. Is s/he talented in languages?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
37. Is s/he interested in looking feminine?	Definitely Disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
38. Is s/he interested in looking masculine?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
39. Is s/he interested in looking gender neutral?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
40. Does s/he stand out as different from peers in terms of clothing?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
41. Are his/her interests advanced for their age (e.g. opera)?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
42. Are his/her interests immature for their age?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
43. Is s/he interested in nature?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
44. Does or did s/he have a special interest in friendship?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
45. Does s/he have a special interest/s related to food?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
46. Does s/he have an immature voice?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
47. Does s/he avoid complying with requests from an adult?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
48. Is s/he emotional and her reactions out of proportion?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
49. Is s/he confused about his/her sexual orientation?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree

SECTION D Sensory profile				
50. Does s/he express distress during grooming (e.g. fights or cries during fingernail cutting, haircutting, combing) or when s/he is touched (e.g. someone touches his/her feet)?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
51. Is s/he bothered by bright lights or certain kind of lights (e.g. fluorescent light)?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
52. Is s/he distressed by certain smells or avoidant of certain tastes that are a part of a typical diet?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
53. Does s/he have poor endurance and tire easily?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
54. Does s/he seek certain sensations (e.g. jumps, swings, spins, cannot sit still, fidgets, masturbates, leaves clothing twisted on body)?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
55. Does s/he avoid certain sensations (e.g. distressed when his/her feet leave the ground, fear of heights, dislikes activities where his/her head is upside down)?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
56. Is s/he easily distracted and cannot focus his or her attention if there is a lot of noise around?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
57. Does s/he like to carry an object (e.g. a favorite toy, a piece of cloth) which s/he touches or rubs to calm themselves.	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree

E. Medical history		
58. Has s/he ever presented symptoms typical for depression (e.g. feeling sad, hopeless, trouble sleeping, changes in appetite – either loss or gain in weight, suicidal thoughts and attempts etc.)?	YES	NO
59. Has s/he ever presented symptoms typical for anxiety (e.g. dizziness, feeling lightheaded, frequent urination, feeling cold or blushing, body aches etc.)?	YES	NO
60. Has s/he ever presented symptoms typical for panic attacks (e.g. sense of terror, or impending doom or death, feeling dizzy, sweaty or having chills, chest pains, breathing difficulties etc.)?	YES	NO
61. Has s/he ever been diagnosed with eating disorder (i.e. anorexia or bulimia) or presented symptoms typical for eating disorders (e.g. an intense fear of gaining weight, excessive exercise and dieting, preoccupation with food and/or calories, provoking vomiting, excessive laxative use etc.)	YES	NO

Ryc. 9. Fragment wersji angielskiej Q-ASC (Attwood, Garnett, Rynkiewicz 2016)

GQ-ASC
Girl's Questionnaire for Autism Spectrum Conditions
Età 13 anni e oltre

Nome: _____

Età: _____ Anni Nata: _____ DATA Compilazione: _____

Il seguente questionario di screening è stato ideato per identificare i comportamenti e le abilità, in bambine dai 13 ai 19 anni, che potrebbero essere associate alle caratteristiche delle Condizioni dello Spettro Autistico (CSA, frequentemente definito DSA – Disordini dello Spettro Autistico). Sotto vi è una lista di domande e di affermazioni. Si prega di leggere molto attentamente ciascuna domanda e affermazione e di valutare il vostro grado di accordo o disaccordo, cercando la vostra risposta.

SEZIONE A – IL GIOCO Quando aveva 5-12 anni	Completo disaccordo	Lieve disaccordo	Lieve accordo	Completo accordo
	Completo disaccordo	Lieve disaccordo	Lieve accordo	Completo accordo
1. Preferiva giocare con i giochi da bambina?	Completo disaccordo	Lieve disaccordo	Lieve accordo	Completo accordo
2. Preferiva giocare con i giochi da maschio?	Completo disaccordo	Lieve disaccordo	Lieve accordo	Completo accordo
3. Giocava con gli animali domestici della famiglia?	Completo disaccordo	Lieve disaccordo	Lieve accordo	Completo accordo

GQ-ASC © - Copyrighted to Tony Attwood, Michelle S Garnett and Agnieszka Rynkiewicz Page 1 of 8
All rights reserved 2011-2013 Last updated: 12-March-2013

Italian Translation edited by Raffaella Devescovi and Laura Bravar
Institute for Maternal and Child Health - IRCCS "Burlo Garofolo" – Trieste

Ryc. 10. Fragment wersji włoskiej GQ-ASC (tłumaczenie Raffaella Devescovi, Laura Bravar 2013)

Q-ASC - Auto-questionnaire

Adaptation en langue française ©Copyright 2011-2017 Attwood, Garnett, Rynkiewicz pour la version originale.

Ci-dessous se trouve une liste d'affirmations. Lisez chacune d'entre elles très attentivement et évaluez votre degré d'accord ou de désaccord en entourant la réponse qui correspond le mieux.

Pour remplir la section A, référez-vous à vos souvenirs entre 5 et 12 ans
Pour remplir la section B et la section C, vous devez répondre deux fois à chaque question, en vous référant d'abord à votre adolescence puis à votre vie d'adulte.
Pour remplir la section D, vous devez répondre deux fois à chaque question, en vous référant d'abord à votre passé, puis à votre vie actuelle.

SECTION A - Jeu âge de 5 à 12 ans				
	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
1. Je préférerais jouer avec des jouets habituellement destinés aux filles.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
2. Je préférerais jouer avec des jouets habituellement destinés aux garçons.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
3. J'aimais jouer avec les animaux de compagnie.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
4. J'avais des ami·e·s imaginaires ou des animaux imaginaires.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
5. Mes jeux étaient aussi imaginatifs que ceux des autres enfants.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
6. Je créais des mises en scène complexes avec mes jouets.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
7. J'étais autoritaire dans mes interactions avec les autres enfants.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
8. J'aimais jouer le rôle de la maîtresse ou d'autres adultes dans mes jeux solitaires.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord

Ryc. 11. Fragment wersji francuskiej (tłumaczenie Adeline Lacroix 2019)

Wybrane prezentacje wyników badań naukowych z GQ-ASC (Q-ASC)

1. Brown, C., Fuller-Tyszkiewicz, M., Krug, I., Stokes, M.A. (2017). Poster: High Autistic Traits in Women with Eating Disorders. Poster session presented at the *IMFAR 2017* conference, May 10–13, San Francisco, California, USA.
2. Brown, C., Stokes, M. (2017). Autism and Eating Disorders in Women: A Function of Age. Paper presented at the *1st ASfAR State Conference 2017*, La Trobe University, Melbourne, Australia, November 10th, 2017.
3. Brown, C., Fuller-Tyszkiewicz, M., Krug, I., Stokes, M.A. (2018). Diagnostic Overshadowing in Autistic Women. *ASfAR 2018, Griffith University, Gold Coast, Queensland December 6–8, 2018*.
4. Brown, C., Stokes, M. (2018). Autism and Eating Disorders in Women: A Function of Age. *INSAR 2018 Annual Meeting, May 9 – May 12, de Doelen ICC Rotterdam, Rotterdam, Netherlands*.
5. Brown, C., Fuller-Tyszkiewicz, M., Krug, I., Stokes, M.A. (2019). Diagnostic Overshadowing in Autistic Women. *INSAR 2019 Annual Meeting, May 1 – May 4, Palais des congrès de Montréal, Montreal, Canada*.
6. Brown, C., Stokes, M.A. (2020). Mental Health in Autistic Adults: Tracking Changes Throughout the COVID-19 Pandemic. *ASfAR 2020 Victoria University, Wellington New Zealand, December 10–11, 2020*.
7. Brown, C., Stokes, M.A. (2020). Modification of a Girl's Autism Screening Tool for use in Women. *ASfAR 2020 Victoria University, Wellington New Zealand, December 10–11, 2020*.
8. Brown, C., Attwood, T., Garnett, M., Stokes, M.A. (2020). Am I Autistic? Utility of the GQ-ASC as an Autism Assessment in Adult Women. *INSAR 2020 Annual Meeting. Online due to COVID-19, cancelled Washington Convention Centre. Seattle, Washington. May 6–9, 2020*.
9. Brown, C., Stokes, M.A. (2020). Age of Autism Diagnosis and Current Mental Health Concerns in Females. Are they Related? *INSAR 2020 Annual Meeting. Online due to COVID-19, Washington Convention Centre. Seattle, Washington. May 6–9, 2020*.
10. Brown, C.M., Hedley, D., Fuller-Tyszkiewicz, M., Krug, I., Hooley, M., Stokes, M.A. (2021). Personal Wellbeing and Stress in Autistic Adults: Before and During COVID-19. *December 9, 2021, ASfAR Mental Wellbeing, Suicide Prevention & Autism Roundtable & Conference; La Trobe University, Melbourne, Vic.*
11. Brown, C.M., Walsh, J., Stokes, M.A. (2022). The missing link? Sensory Processing Differences and Eating Disorders Among Autistic Women. *ASfAR 2022 28th–29th November, Deakin University Waterfront, Geelong*.
12. Brown, C.M., Hedley, D., Fuller-Tyszkiewicz, M., Hooley, M., Stokes, M.A. (2022). COVID-19 as a Natural Experiment Paradigm: Implications for Personal Wellbeing and Stress in Autistic Adults. *INSAR 2022, May 11–14, 2022, Austin, Texas, USA*.
13. Lacroix, A., Rynkiewicz, A., et al. (2019). Exploration of the French version of Q-ASC: A tool for investigating the female autistic profile. *Autism Europe Conference 2019*.
14. Ormond, S., Brownlow, C., Garnett, M. S., Attwood, T., Rynkiewicz, A. (2017). Profiling Autism Symptomatology in Females: An Exploration of the Q-ASC in a Clinical Setting. In *Proceedings of the 16th Annual International Meeting for Autism Research (IMFAR): 122–123*. San Francisco, CA, USA: International Society for Autism Research (INSAR).
15. Rynkiewicz, A., Ptasek, K. (2013). Autism Spectrum Conditions (ASC) in females and males in Poland – similarities and differences in clinical picture. In *Proceedings of the 10th International Autism-Europe Congress: New Dimensions for Autism: 110–111*. Budapest, Hungary: Autism Europe.
16. Rynkiewicz, A., Hadjikhani, N., Moseley, R., Turner-Cobb, J., Ossolińska, A., Łucka, I. (2023). Treatment of menopausal vasomotor symptoms (VMS) and sensory issues: A case-based approach in a 53-year-old Caucasian autistic woman. *Paper presented at the International Society for Autism Research Annual Meeting (INSAR), May 3–6, 2023, Stockholm, Sweden*.

Wybrane artykuły naukowe oraz inne publikacje z GQ-ASC (Q-ASC)

1. Hénault, I., Martin A., Attwood T., Pasin, V., Wicker, B. (2021). Le profil Asperger au féminin: Caractéristiques, récit et guide d'évaluation clinique. Chenelière Education.
2. Brown, C., Stokes, M.A. (2020). Intersection of Eating Disorders and the Female Profile of Autism. *Psychiatric Clinics of North America*. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2019.11.002>.
3. Brown, C., Stokes, M.A. (2020). Intersection of Eating Disorders and the Female Profile of Autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 29 (2): 409–417. <https://dx.doi.org/10.1016/j.chc.2019.11.002>.
4. Brown, C. Attwood, T.A., Garnett, M., Stokes, M.A (2020). Am I Autistic? Utility of the Girls Questionnaire for Autism Spectrum Condition as an Autism Assessment in Adult Women. *Autism in Adulthood*, 2 (3): 216–226. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0054>.
5. Ormond, S., Brownlow, C., Garnett, M.S., Rynkiewicz, A., Attwood, T. (2018). Profiling Autism symptomatology: An exploration of the Q-ASC parental report scale in capturing sex differences in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 389–403.
6. Rynkiewicz, A., Łucka, I. (2018). Autism spectrum disorder (ASD) in girls. Co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation. Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) u dziewcząt. Współwystępujące zespoły psychopatologiczne. Różnice międzypłciowe w obrazie klinicznym. *Psychiatria Polska*, 52 (4): 629–639. <https://doi.org/10.12740/PP/Online-First/58837>.
7. Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., Słopeń, A. (2019). Dziewczęta i kobiety z autyzmem. *Psychiatria Polska*, 53 (4): 737–752. <https://doi.org/10.12740/PP/Online-First/95098>.

Wybrane prace doktorskie i magisterskie z GQ-ASC (Q-ASC)

1. Aldabaghová, J. (2022). *Psychometrické charakteristiky dotazníku GQ-ASC: Pilotní studie*. Psychologický ústav Masarykovy Univerzity. Brno. Czech Republic.
2. Barry, E. (2019). *Exploring the female autism phenotype: personal identity formation and well-being in autistic females*. Wilfrid Laurier University. Canada.
3. Cook, J. (2022). *Being Autistic in a Non-Autistic World: Autistic Adults' Experiences of Adapting to and Coping Within Predominately Non-Autistic Social Environments*. University College London. UK.
4. Randrianaivo, C. (2020). *L'expérience des femmes avec trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle a propos de la Q-ASC: une étude mixte*. Thèse de médecine, Université Paul Sabatier. France.
5. Rynkiewicz, A. (2016). *Zaburzenia ze spektrum autyzmu u dziewcząt. Różnice międzypłciowe w obrazie klinicznym oraz współistniejąca psychopatologia*. Medical University of Gdańsk. Poland.

Bibliografia

1. Bargiela, S., Steward, R., Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (10): 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>.
2. Centers for Disease Control and Prevention. (2023). 2023 community report on autism. Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADD) Network. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/pdf/ADDM-Community-Report-SY2020-h.pdf> [data dostępu: 1.06.2023].
3. Charman, T., Baird, G., Simonoff, E., Loucas, T., Chandler, S., Meldrum, D., Pickles, A. (2007). Efficacy of three screening instruments in the identification of autistic-spectrum disorders. *The British Journal of Psychiatry*, 191 (6), 554–559. doi:10.1192/bjp.bp.107.040196.
4. Christopher, K., Bishop, S., Carpenter, L.A., Warren, Z., Kanne, S. (2021). The Implications of Parent-Reported Emotional and Behavioral Problems on the Modified Checklist for Autism in Toddlers. *Journal of autism and developmental disorders*, 51 (3), 884–891. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04469-5>.
5. Cola, M., Plate, S., Yankowitz, L., Petrulla, V., Bateman, L., Zampella, C.J., de Marchena, A., Pandey, J., Schultz, R.T., Parish-Morris, J. (2020). Sex differences in the first impressions made by girls and boys with autism. *Molecular Autism*, 11 (1), 49. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00336-3>.
6. Cola, M., Yankowitz, L.D., Tena, K., Russell, A., Bateman, L., Knox, A., Plate, S., Cubit, L.S., Zampella, C.J., Pandey, J., Schultz, R.T., Parish-Morris, J. (2022). Friend matters: Sex differences in social language during autism diagnostic interviews. *Molecular Autism*, 13 (1): 5. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00483-1>.
7. Chawarska, K., Macari, S., Powell, K., DiNicola, L., Shic, F. (2016). Enhanced Social Attention in Female Infant Siblings at Risk for Autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 55 (3): 188–195.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.11.016>.
8. Dean, M., Harwood, R., Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21 (6): 678–689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>.
9. Del Bianco, T., Mason, L., Lai, M.C., Loth, E., Tillmann, J., Charman, T., Hayward, H., Gleissl, T., Buitelaar, J.K., Murphy, D.G.M., Baron-Cohen, S., Bölte, S., Johnson, M.H., Jones, E.J.H., Group, T.E.A.L. (2022). Unique dynamic profiles of social attention in autistic females. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, (n/a). <https://doi.org/10.1111/jcpp.13630>.
10. Domarecki, P., Plata-Nazar, K., Rynkiewicz, A., Łucka, I., Mazur, A. (2022). ECHO Autism model in the context of growing need to incorporate the pediatricians and general practitioners in a comprehensive care for autism spectrum disorder patients in Poland. *Przegląd Pediatryczny*, 51 (4): 47–51.
11. Esposito, G., Venuti, P., Maestro, S., Muratori, F. (2009). An exploration of symmetry in early autism spectrum disorders: analysis of lying. *Brain & Development*, 31 (2): 131–138. doi:10.1016/j.braindev.2008.04.005.
12. Frazier, T.W., Ratliff, K.R., Gruber, C., Zhang, Y., Law, P.A., Constantino, J.N. (2014). Confirmatory factor analytic structure and measurement invariance of quantitative autistic traits measured by the Social Responsiveness Scale-2. *Autism*, 18 (1): 31–44. <https://doi.org/10.1177/1362361313500382>.
13. Groenman, A.P., Torenvliet, C., Radhoe, T.A., Age-link van Rentergem, J.A., Geurts, H.M. (2022). Menstruation and menopause in autistic adults: Periods of importance? *Autism*, 26 (6): 1563–1572. <https://doi.org/10.1177/13623613211059721>.
14. Havdahl, K.A., Hus Bal, V., Huerta, M., Pickles, A., Øyen, A.S., Stoltenberg, C., Lord, C., Bishop, S.L. (2016). Multidimensional Influences on Autism Symptom Measures: Implications for Use in Etiological Research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 55 (12): 1054–1063.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2016.09.490>.
15. Harrison, A.J., Long, K.A., Tommet, D.C., Jones, R.N. (2017). Examining the Role of Race, Ethnicity, and Gender on Social and Behavioral Ratings Within the Autism Diagnostic Observation Schedule. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47 (9): 2770–2782. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3176-3>.
16. Harrop, C., Jones, D., Zheng, S., Nowell, S., Schultz, R., Parish-Morris, J. (2019). Visual attention to faces in children with autism spectrum disorder: Are there sex differences? *Molecular Autism*, 10 (1), 28. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0276-2>.
17. Harrop, C., Libsack, E., Bernier, R., Dapretto, M., Jack, A., McPartland, J.C., Van Horn, J.D., Webb, S.J., Pelphey, K., GENDAAR Consortium. (2021). Do Biological Sex and Early Developmental Milestones Predict the Age of First Concerns and Eventual Diagnosis in Autism Spectrum Disorder? *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 14 (1): 156–168. <https://doi.org/10.1002/aur.2446>.
18. Hayward, S.M., McVilly, K.R., Stokes, M.A. (2018). Challenges for females with high functioning autism in the workplace: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 40 (3), 249–258. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1254284>.

19. Hirvikoski, T., et al. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208 (3): 232–238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>.
20. INSAR. (2021). Autism community priorities for suicide prevention (INSAR Policy Brief 2021). Retrieved from https://cdn.ymaws.com/www.autisminsar.org/resource/resmgr/files/policybriefs/2021-insar_policy_brief.pdf [data dostępu: 17.06.2023].
21. Kamp-Becker, I., Albertowski, K., Becker, J., Ghahreman, M., Langmann, A., Mingebach, T., Poustka, L., Weber, L., Schmidt, H., Smidt, J., Stehr, T., Roessner, V., Kucharczyk, K., Wolff, N., Stroth, S. (2018). Diagnostic accuracy of the ADOS and ADOS-2 in clinical practice. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 27 (9): 1193–1207. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1143-y>.
22. Karavidas, M., de Visser, R.O. (2022). „It's Not Just in My Head, and It's Not Just Irrelevant”: Autistic Negotiations of Menopausal Transitions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52 (3): 1143–1155. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05010-y>.
23. King, B.H., Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., Tyszkiewicz-Nwafor, M. (2020). Medications to treat cooccurring conditions in autism spectrum disorder. In: S.W. White, B.B. Maddox, C.A. Mazefsky (Eds.), *The Oxford Handbook of Autism and Co-Occurring Psychiatric Conditions*: 371–386. New York, NY: Oxford University Press.
24. Lebersfeld, J.B., Swanson, M., Clesi, C.D., et al. (2021). Systematic Review and Meta-Analysis of the Clinical Utility of the ADOS-2 and the ADI-R in Diagnosing Autism Spectrum Disorders in Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51 (12): 4101–4114. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04839-z>.
25. Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C., et al. (2012). Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2): Manual (part 1). Torrance, CA: Western Psychological Services.
26. Mazurek, M.O., Curran, A., Burnette, C., Sohl, K. (2019). ECHO Autism STAT: Accelerating Early Access to Autism Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49 (1): 127–137.
27. Mo, K., Sadoway, T., Bonato, S., Ameis, S.H., Anagnostou, E., Lerch, J.P., Taylor, M.J., Lai, M.C. (2021). Sex/gender differences in the human autistic brains: A systematic review of 20 years of neuroimaging research. *NeuroImage. Clinical*, 32, 102811. <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2021.102811>.
28. Moody, E.J., Reyes, N., Ledbetter, C., Wiggins, L., DiGuseppi, C., Alexander, A., Jackson, S., Lee, L.C., Levy, S.E., Rosenberg, S.A. (2017). Screening for Autism with the SRS and SCQ: Variations across Demographic, Developmental and Behavioral Factors in Preschool Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47 (11): 3550–3561. doi: 10.1007/s10803-017-3255-5.
29. Moseley, R.L., Druce, T., Turner-Cobb, J.M. (2021). Autism research is 'all about the blokes and the kids': Autistic women breaking the silence on menopause. *British Journal of Health Psychology*, 26, 709–726. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12477>.
30. Moseley, R.L., Druce, T., Turner-Cobb, J.M. (2020). 'When my autism broke': A qualitative study spotlighting autistic voices on menopause. *Autism*, 24 (6): 1423–1437. <https://doi.org/10.1177/1362361319901184>.
31. Ormond, S., Brownlow, C., Garnett, M.S., Rynkiewicz, A., Attwood, T. (2018). Profiling Autism symptomatology: An exploration of the Q-ASC parental report scale in capturing sex differences in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48: 389–403.
32. Osório, J.M.A., Rodríguez-Herreros, B., Richetin, S., Junod, V., Romascano, D., Pittet, V., Chabane, N., Jequier Gyax, M., Maillard, A.M. (2021). Sex differences in sensory processing in children with autism spectrum disorder. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 14 (11): 2412–2423. <https://doi.org/10.1002/aur.2580>.
33. Pecora, L.A., Hancock, G.I., Mesibov, G.B., Stokes, M.A. (2019). Characterising the Sexuality and Sexual Experiences of Autistic Females. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49 (12): 4834–4846. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04204-9>.
34. Pohl, A.L., Crockford, S.K., Blakemore, M., Allison, C., Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11 (1): 3. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2>.
35. Rødgaard, E.M., Jensen, K., Miskowiak, K.W., Mottron, L. (2021). Autism comorbidities show elevated female-to-male odds ratios and are associated with the age of first autism diagnosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. <https://doi.org/10.1111/acps.13345>.
36. Rosenberg, S.A., Moody, E.J., Lee, L.C., DiGuseppi, C., Windham, G.C., Wiggins, L.D., Schieve, L.A., Ledbetter, C.M., Levy, S.E., Blaskey, L., Young, L., Bernal, P., Rosenberg, C.R., Fallin, M.D. (2018). Influence of family demographic factors on social communication questionnaire scores. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 11 (5): 695–706. <https://doi.org/10.1002/aur.1935>.
37. Rutter, M., Le Couteur, A., Lord, C. (2003). ADI-R: Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
38. Rynkiewicz, A., Ptaszek, K. (2013). Autism Spectrum Conditions (ASC) in females and males in Poland – similarities and differences in clinical picture. In 10th International Autism-Europe Congress: New Dimensions for Autism: 110–111. Budapest, Hungary: Autism Europe.
39. Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular Autism*, 7 (10). <https://doi.org/10.1186/s13229-016-0073-0>.

40. Rynkiewicz, A. (2016). Zaburzenia ze spektrum autyzmu u dziewcząt. Różnice międzypłciowe w obrazie klinicznym oraz współistniejąca psychopatologia [Autism Spectrum Disorders in Girls: Gender Differences in Clinical Presentation and Co-occurring Psychopathology]. Medical University of Gdańsk, Poland. Retrieved from <https://pbc.gda.pl/dlibra/publication/60480/edition/54143/content?&meta-lang=pl> [data dostępu: 1.06.2023].
41. Rynkiewicz, A., King, B., Kalisz, K., Słopeń, A., Janas-Kozik, M., Łucka, I. (2018). Kompetentni użytkownicy i standardy użytkowania wywiadu do diagnozowania autyzmu ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised) oraz protokołu obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition). *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 18 (4): 399–404.
42. Rynkiewicz, A., Lassalle, A., King, B.H., Smith, R., Mazur, A., Podgórska-Bednarz, J., Słopeń, A., Tabarkiewicz, J. (2018). Females and Autism. In: H. Montgomery (Ed.), *Oxford Bibliographies in Childhood Studies*. New York: Oxford University Press.
43. Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., Słopeń, A. (2019). Dziewczęta i kobiety z autyzmem. *Psychiatria Polska*, 53 (4): 737–752. <https://doi.org/10.12740/PP/Online-First/95098>.
44. Rynkiewicz, A., Szura, M., Bernaciak, D., Kozak, A., Karwowska, M. (2021). Polish Adaptation of the Social Communication Questionnaire (SCQ) and Female Autism Phenotype: An Investigation of Potentially Sex-Biased Items in the Screening Assessment and Their Impact on Scores. *Brain Sciences*, 11 (6): 682. <https://doi.org/10.3390/brainsci11060682>.
45. Rynkiewicz, A., Łucka, I., Gryłowska, G., Szura, M., Plata-Nazar, K. (2022). The future of telehealth for patients with autism spectrum disorder based on the example of Extension for Community Health Outcomes (ECHO) Autism – a global model introduced in Poland. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 22, 95–99. <https://doi.org/10.15557/PiPK.2022.0014>.
46. Rynkiewicz, A., Mazur, A., Plata-Nazar, K., Łucka, I., Ossolińska, A., Słopeń, A., Pieniążek, A. (2023). Implementation of the ECHO Autism Model in Poland. Paper presented at the International Society for Autism Research Annual Meeting (INSAR), Stockholm, Sweden.
47. Rynkiewicz, A., Hadjikhani, N., Moseley, R., Turner-Cobb, J., Ossolińska, A., Łucka, I. (2023, May 3–6). Treatment of menopausal vasomotor symptoms (VMS) and sensory issues: A case-based approach in a 53-year-old Caucasian autistic woman. Paper presented at the International Society for Autism Research Annual Meeting (INSAR), Stockholm, Sweden.
48. Schöttle, D., Briken, P., Tüscher, O., Turner, D. (2017). Sexuality in autism: Hypersexual and paraphilic behavior in women and men with high-functioning autism spectrum disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 19 (4): 381–393.
49. Sedgewick, F., Hill, V., Pellicano, E. (2018). 'It's different for girls': Gender differences in the friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents: *Autism*. <https://doi.org/10.1177/1362361318794930>.
50. Słopeń, A., Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M. (2021). Zaburzenia ze spektrum autyzmu. In: M. Janas-Kozik, T. Wolańczyk (Eds.), *Psychiatria dzieci i młodzieży*: 265–304. Warszawa, Poland: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
51. Sohl, K., Mazurek, M.O., Brown, R. (2017). ECHO Autism: Using technology and mentorship to bridge gaps, increase access to care, and bring best practice autism care to primary care. *Clinical Pediatrics*, 56 (6): 509–511.
52. Sohl, K., Rynkiewicz, A., Nanclores-Nogués, V., Brewer Curran, A., Scoria, J., Steiman, M., Lord, C., Vasa, R.A., Słopeń, A., Janas-Kozik, M., Łucka, I., Mazur, A. (2022). Project Extension for Community Health Outcomes (ECHO) Autism: A Successful Model to Increase Capacity in Community-Based Care. *Brain Sciences*, 12, 327.
53. Sohl, K., Levinstein, L., James, A., et al. (2023). ECHO (Extension for Community Healthcare Outcomes) Autism STAT: A Diagnostic Accuracy Study of Community-Based Primary Care Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 44: e177–e184.
54. Stone, W. L., McMahon, C.R., Henderson, L.M. (2008). Use of the Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds (STAT) for children under 24 months: An exploratory study. *Autism*, 12 (5): 557–573.
55. Stone, W.L., Ousley, O.Y. (2015a). STAT – podręcznik użytkowników narzędzia [STAT – User Manual]. (A. Waligórska, Z. Borska-Mądrzycka, A. Rynkiewicz, Trans.). Gdańsk, Poland: Spectrum ASC-MED.
56. Stone, W.L., Ousley, O.Y. (2015b). STAT – test przesiewowy pod kątem autyzmu dla małych dzieci: wiek 24–36 miesięcy [STAT – Autism Screening Test for Young Children: Ages 24–36 Months]. (A. Rynkiewicz, Trans.). Gdańsk, Poland: Spectrum ASC-MED.
57. Sturm, A., Kuhfeld, M., Kasari, C. and McCracken, J.T. (2017). Development and validation of an item response theory-based Social Responsiveness Scale short form. *J Child Psychol Psychiatr*, 58: 1053–1061. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12731>.
58. Sturmer, R., Howard, B., Bergmann, P., Attar, S., Stewart-Artz, L., Bet, K., Allison, C., Baron-Cohen, S. (2022). Autism screening at 18 months of age: a comparison of the Q-CHAT-10 and M-CHAT screeners. *Molecular Autism*, 13 (1): 2. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00480-4>.
59. Stroth, S., Paye, L., Kamp-Becker, I., Wermter, A.K., Krach, S., Paulus, F.M., Müller-Pinzler, L. (2019). Empathy in females with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 428. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00428>.
60. Sutherland, R., Hodge, A., Bruck, S., Costley, D., Klieve, H. (2017). Parent-reported differences between school-aged girls and boys on the autism spectrum. *Autism*, 21 (6): 785–794. <https://doi.org/10.1177/1362361316668653>.

61. Taylor, J.L., Henninger, N.A., Mailick, M.R. (2015). Longitudinal patterns of employment and postsecondary education for adults with autism and average-range IQ. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 19 (7): 785–793. <https://doi.org/10.1177/1362361315585643>.
62. Wu, C.C., Chu, C.L., Stewart, L., Chiang, C.H., Hou, Y.M., Liu, J.H. (2020). The Utility of the Screening Tool for Autism in 2-Year-Olds in Detecting Autism in Taiwanese Toddlers Who are Less than 24 Months of Age: A Longitudinal Study. *Journal of autism and developmental disorders*, 50 (4), 1172–1181. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04350-0>.
63. Van Ommeren, T.B., Koot, H.M., Scheeren, A.M., Begeer, S. (2017). Sex differences in the reciprocal behaviour of children with autism. *Autism*, 21 (6): 795–803. <https://doi.org/10.1177/1362361316669622>.
64. van 't Hof, M., Tisseur, C., van Berckeleer-Onnes, I., van Nieuwenhuyzen, A., Daniels, A.M., Deen, M., Hoek, H.W., Ester, W.A. (2021). Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25 (4): 862–873. <https://doi.org/10.1177/1362361320971107>.



Publikacja poświęcona jest globalnemu modelowi ECHO Autism oraz kilku wybranym zagadnieniom z obszaru zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD), które autorzy uznali za szczególnie ważne zwłaszcza w Polsce. Praca ma wymiar praktyczny oraz przedstawia aktualny stan wiedzy o zaburzeniu ze spektrum autyzmu (ASD).

Mamy nadzieję, że książka przyda się pediatrom, lekarzom pierwszego kontaktu, psychiatrom dzieci i młodzieży, ale także lekarzom różnych innych specjalizacji, młodym adeptom sztuki lekarskiej oraz innym profesjonalistom, którzy pracują na co dzień z osobami ze spektrum autyzmu. Wierzymy, że publikacja uwrażliwi Czytelnika na potrzeby pacjentów z ASD, w szczególności dziewcząt i kobiet z tym zaburzeniem, oraz zachęci do włączenia się w swojej codziennej pracy w globalny model ECHO Autism.

Z przedmowy liderów i twórców modelu ECHO Autism w USA i Polsce –
Kristin Sohl, Agnieszki Rynkiewicz oraz Alicii Brewer Curran