

Agnieszka Rynkiewicz^{1,2}, Izabela Łucka³, Gabriela Gryłowska⁴,
Magdalena Szura⁵, Katarzyna Plata-Nazar⁶

Received: 23.03.2022

Accepted: 22.08.2022

Published: 20.09.2022

Przyszłość telezdrowia w opiece nad pacjentami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu na przykładzie globalnego modelu Extension for Community Health Outcomes (ECHO) Autism wprowadzanego do Polski

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

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

² Centrum Diagnostyki, Terapii i Edukacji Spectrum ASC-MED, Gdańsk, Polska

³ Klinika Psychiatrii Rozwojowej, Zaburzeń Psychotycznych i Wiekii Podeszłego, Gdański Uniwersytet Medyczny, Gdańsk, Polska

⁴ Studenckie Koło Naukowe Psychiatrii, Kolegium Nauk Medycznych, Uniwersytet Rzeszowski, Rzeszów, Polska

⁵ Centrum Medyczne w Łańcutcie, Łańcut, Polska

⁶ Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Alergologii i Żywności Dzieci, Gdański Uniwersytet Medyczny, Gdańsk, Polska

Adres do korespondencji: Agnieszka Rynkiewicz, Zakład Psychiatrii, Kolegium Nauk Medycznych, Uniwersytet Rzeszowski, tel.: +48 17 851 68 56, e-mail: arynkiewicz@ur.edu.pl

ORCID iDs

1. Agnieszka Rynkiewicz <https://orcid.org/0000-0002-9175-4937>

2. Izabela Łucka <https://orcid.org/0000-0002-6570-7758>

3. Gabriela Gryłowska <https://orcid.org/0000-0002-3796-2487>

4. Magdalena Szura <https://orcid.org/0000-0002-5001-0501>

5. Katarzyna Plata-Nazar <https://orcid.org/0000-0002-9504-9848>

Streszczenie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu należą do zaburzeń neurorozwojowych i są związane z istotnymi różnicami w funkcjonowaniu społecznym, komunikacyjnym i behawioralnym. Szacuje się, że na świecie zaburzenia ze spektrum autyzmu występują u 1–2% populacji, przy czym dziewczęta i kobiety są tutaj grupą nadal znacznie niedoszacowaną. Pacjenci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymagają kompleksowej opieki, a z powodu braku wyszkolonych specjalistów często mają trudność z dostępem do świadczeń wysokiej jakości. Model Extension for Community Healthcare Outcomes (ECHO) Autism to globalny program, który umożliwia ekspertom do spraw zaburzeń ze spektrum autyzmu przekazywanie wiedzy i umiejętności specjalistom pracującym w lokalnych społecznościach. ECHO jest modelem mentorskim – interdyscyplinarny zespół złożony z ekspertów merytorycznych pełni tu funkcję nadrzędną i przekazuje praktyczne informacje lokalnym specjalistom. ECHO Autism to nie telemedycyna, ale model telementoringu, dzięki któremu specjaliści zapewniają ukierunkowaną wiedzę innym specjalistom. Eksperti uczą, jak badać i diagnozować zaburzenia ze spektrum autyzmu, a także jak radzić sobie z problemami współwystępującymi. Model jest przydatny w zaspokajaniu złożonych potrzeb pacjentów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu od dzieciństwa po późną dorosłość. Zapewnia pacjentom i ich rodzinom możliwie najlepszą opiekę oraz zwiększa praktyczną wiedzę i świadomość, dzięki czemu redukuje nierówności, które często występują w społecznościach wiejskich i zaniedbanych. Ze względu na elastyczność w dostosowywaniu się do lokalnych i regionalnych różnic w normach i konstrukcjach społecznych model ECHO Autism jest rozpowszechniany na całym świecie. W dziedzinie medycyny nie był dotąd wprowadzany do Europy – pierwszym krajem, w którym zostanie wykorzystany, jest Polska. Celami artykułu są zwężenie przedstawienie ECHO Autism i zapowiedź rozwoju modelu w Polsce.

Słowa kluczowe: ECHO Autism, telezdrowie, zaburzenia ze spektrum autyzmu, opieka zdrowotna, programy globalne

Abstract

Autism spectrum disorders are a group of neurodevelopmental disorders associated with deficits in social, communication and behavioural functions. It is estimated that 1–2% of the global population is affected by autism spectrum disorders, with girls and women still representing a highly underestimated group of autistic patients. Patients with autism spectrum disorder require comprehensive care and often have difficulty accessing high-quality healthcare services due to the shortage of well-trained specialists. Extension for Community Healthcare Outcomes (ECHO) Autism is a global program that allows autism spectrum disorder experts to share their knowledge and skills with professionals in local communities. The ECHO project is a mentoring model in which an interdisciplinary team of experts plays a supreme role and provides practical information to specialists in local

communities. ECHO Autism is not a form of telemedicine but a telementoring model, where specialised knowledge is delivered to local specialists. Experts teach how to investigate and diagnose autism spectrum disorder as well as how to deal with co-occurring conditions in these patients. ECHO Autism is useful in meeting the complex needs of patients with autism spectrum disorders from their childhood to late adulthood. It provides the best possible care for these patients and their families, expands practical knowledge and awareness of the disorder, while reducing the inequalities that often occur in rural and neglected communities. The ECHO Autism model is disseminated globally due to its flexibility in adapting to local and regional differences in social norms and constructs. The model is now for the first time introduced in the field of medicine in Europe, with Poland being the first country to adopt it. The aim of this paper is to briefly present the ECHO Autism model and to announce its development in Poland.

Keywords: ECHO Autism, telehealth, autism spectrum disorder, healthcare, global programs

WSTĘP

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorder*, ASD) należą do grupy zaburzeń neurorozwojowych, które związane są z istotnymi różnicami w funkcjonowaniu społecznym, komunikacyjnym i behawioralnym (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 2022). Zeidan i wsp. (2022) szacują, że na świecie ASD występują u 1 na 100 dzieci. Zgodnie z szacunkami Centers for Disease Control and Prevention (2021) w Stanach Zjednoczonych kryteria diagnostyczne ASD może spełniać nawet 1 na 44 dzieci, przy średnim wieku rozpoznania wynoszącym nieco ponad 4 lata (Centers for Disease Control and Prevention, 2021). Wielu klinicystów i badaczy różnic międzypłciowych w autyzmie wskazuje dodatkowo, że dziewczęta i kobiety z ASD diagnozowane są później aniżeli chłopcy i mężczyźni (Belcher *et al.*, 2022; Ormond *et al.*, 2018; Rynkiewicz *et al.*, 2016, 2021). Niektóre pacjentki nie otrzymują diagnozy ASD w ogóle, a powodem jest brak odpowiednio wyszkolonych specjalistów (Lai i Baron-Cohen 2015; Rynkiewicz *et al.*, 2019). Zdarza się, że u pacjentek z ASD rozpoznane zostają tylko choroby współistniejące (Hull *et al.*, 2021; Rynkiewicz *et al.*, 2019). Cook i wsp. (2022, 2021) wskazują także na dziewczęta i kobiety z ASD, które mogą nie wzbudzać klinicznej uwagi ze względu na zjawisko kamuflażu, co wykazywali we wcześniejszych badaniach Rynkiewicz i wsp. (2016, 2021). Lai i Baron-Cohen (2015) sugerują, że może istnieć duża grupa dorosłych z ASD – nazwanych przez autorów „pokoleniem straconym” (*lost generation*) – którzy w związku z brakiem wyszkolonych specjalistów nigdy nie otrzymali diagnozy.

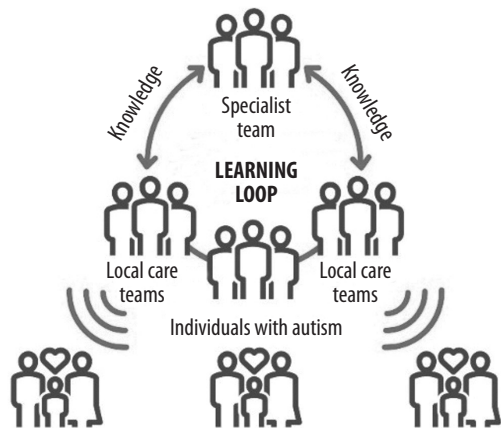
Osoby z ASD wymagają kompleksowej opieki, nierzadko ze strony wielu specjalistów, gdyż ASD częściej niż inne zaburzenia neurorozwojowe wiąże się z różnymi problemami medycznymi, psychologicznymi, edukacyjnymi, społecznymi czy zawodowymi. Pacjenci z ASD częściej niż osoby bez ASD doświadczają zaburzeń depresyjnych i lękowych oraz stanowią grupę o znacząco wyższym ryzyku samobójstwa (International Society for Autism Research, 2021). Z ASD często współistnieją zaburzenia snu, niepełnosprawność intelektualna, padaczka, zespół nadpobudliwości psychoruchowej, zaburzenia tikowe, zaburzenia odżywiania czy nietypowe wzorce odżywiania, wynikające np. z niety-

powej wrażliwości sensorycznej (Rynkiewicz *et al.*, 2019; Simonoff *et al.*, 2008; Słopeń *et al.*, 2021). Leczenie chorób współistniejących z ASD wymaga zaangażowania różnych specjalistów: pediatrów, internistów, ginekologów i innych (Casanova *et al.*, 2020; Kassee *et al.*, 2020).

Wydaje się, że mimo rosnącej częstości występowania ASD w ostatnich latach (Zeidan *et al.*, 2022) nadal dużym problemem jest przeprowadzenie prawidłowej diagnostyki, co wynika głównie z niedostatecznego dostępu do specjalistycznej opieki zdrowotnej (Wei *et al.*, 2021). Brakuje przeszkolonych klinicystów, oczekiwanie na wizytę trwa długo, koszty usług rosną, a sytuację dodatkowo komplikują bariery kulturowe i językowe (Bishop-Fitzpatrick i Kind, 2017). Biorąc pod uwagę złożoność ASD i niewystarczającą liczbę specjalistów, osoby z ASD – w szczególności dziewczęta i kobiety – nadal są narażone na niezaspokojenie potrzeb zdrowotnych. Niewystarczająca wiedza o ASD lub ograniczony dostęp do specjalistycznej opieki są widoczne zwłaszcza na obszarach wiejskich i mniej rozwiniętych oraz w krajach rozwijających się. Problem braku wystarczającej wiedzy i wyszkolonych specjalistów w szczególności dotyczy pacjentów dorosłych, zwłaszcza dorosłe kobiety z ASD (Groenman *et al.*, 2022; Karavidas i Visser, 2022; Moseley *et al.*, 2021). Co więcej, rodziny z dziećmi oraz pacjenci dorośli nierzadko muszą pokonywać duże odległości, aby uzyskać niezbędne usługi medyczne, co utrudnia dostęp do właściwej opieki we właściwym czasie (Gresenz *et al.*, 2006). Webster i Garvis (2017) wskazują, że diagnoza ASD – nawet jeśli zostaje postawiona w wieku dorosłym – wraz z odpowiednio opracowanym programem terapeutycznym i opieką medyczną znacznie poprawia funkcjonowanie pacjentów. Karavidas i Visser (2022) prezentują wnioski, które wskazują na poprawę dobrostanu psychofizycznego u pacjentek z ASD w wieku około- i menopauzalnym, gdy otrzymują one opiekę medyczną i terapeutyczną od profesjonalistów wyszkolonych w ASD.

OPIS MODELU ECHO® ORAZ ECHO AUTISM

Twórcą projektu ECHO® (Extension for Community Healthcare Outcomes) jest dr Sanjeev Arora, specjalista hepatologii na Uniwersytecie Stanu Nowy Meksyk. Projekt ECHO został zainicjowany w 2003 roku i był odpowiedzią na potrzeby pacjentów dr Arory, którzy chorowali na wirusowe zapalenie



Ryc. 1. Model ECHO Autism. Rycina udostępniona do publikacji przez Prof. Kristin Sohl, założyciela i dyrektora wykonawczego ECHO Autism Communities (Department of Child Health, School of Medicine, University of Missouri, USA)

wątroby typu C. Ludzie ci mieszkali w odległych i zaniedbanych miejscach, a projekt miał im zapewnić jak najlepszą lokalną opiekę bez konieczności podróżowania do specjalistów (Arora *et al.*, 2011). ECHO obejmuje ponad 100 złożonych schorzeń, m.in. AIDS, COVID-19, cukrzycę, przewlekły ból, choroby endokrynologiczne, uzależnienia, zaburzenia zachowania czy zaburzenia psychiczne. Opiera się na modelu *hub and spoke*, w którym interdyscyplinarny zespół centrum (*hub team*), złożony z ekspertów merytorycznych, pełni funkcję nadrzędną i przekazuje praktyczne informacje do rzeczników (*spokes*), czyli specjalistów w społecznościach lokalnych (ryc. 1).

W modelu ECHO Autism zarówno specjaliści z zespołu centrum, jak i specjaliści pracujący w społecznościach lokalnych reprezentują różne dziedziny. Są to psychiatrzy dzieci i młodzieży, pediatrzy, psychiatrzy dorosłych, neurologi i lekarze innych specjalizacji, psychologowie, pedagodzy, logopedzi, dietetycy. Dodatkowo do zespołu centrum należą dorosłe osoby z ASD lub rodzice pacjentów z ASD. Jest to jedno z podstawowych założeń modelu. Sesje TeleECHO odbywają się regularnie za pomocą technologii wideokonferencyjnej i pełnią funkcję telementoringu. Spotkania składają się z krótkiej części dydaktycznej, prowadzonej przez eksperta i opartej na konkretnym przypadku zgłoszonym przez lekarza, który doświadczył problemu w opiece nad swoim pacjentem, oraz dyskusji wszystkich uczestników szkolenia.

Model ECHO Autism polega na opiece skoncentrowanej na pacjencie i jego bliskich prowadzonej jak najbliżej ich naturalnego środowiska życia, o czym świadczy fakt, że program Autism Primary Care, stworzony na Uniwersytecie Missouri w USA, był pierwszym programem, w którym do zespołu terapeutycznego włączono osobę z ASD i jej rodzica w roli ekspertów. Od tamtej pory we wszystkich programach ECHO Autism na świecie w zespole specjalistów

znajduje się przynajmniej jedna osoba z życiowym doświadczeniem w zakresie ASD.

Model ECHO jest szczególnie przydatny w zakresie zaspokajania złożonych potrzeb pacjentów z ASD oraz niwelowania różnic dotyczących dostępu do specjalistycznych usług diagnostycznych i terapeutycznych (Mazurek *et al.*, 2019; Sohl *et al.*, 2017). W 2015 roku zespół z Uniwersytetu Missouri opracował program pilotażowy, którego celem był wzrost kompetencji lekarzy pierwszego kontaktu w obszarze badań przesiewowych i rozpoznawania ASD, a także chorób współwystępujących z ASD. Wykazano, że dzięki pilotażowi w okresie 6 miesięcy znacznie poprawiło się przestrzeganie przez pediatrów ustalonych wytycznych odnośnie do badań przesiewowych, a sam program okazał się nie tylko możliwy do zrealizowania, ale również efektywny (Sohl *et al.*, 2017). W ramach programu ECHO Autism wykorzystywano m.in. narzędzie STAT (Screening Tool for Autism in Toddlers and Young Children – test przesiewowy pod kątem autyzmu dla małych dzieci), które służy do prowadzenia badań przesiewowych wśród dzieci w wieku 14–48 miesięcy przez lekarzy pierwszego kontaktu (Stone i Ousley, 2008). Dzięki programowi odnotowano zmniejszenie przeszkód związanych z diagnozą oraz szybszy o 2–6 miesięcy dostęp do usług medycznych (Mazurek *et al.*, 2019). Lekarze pierwszego kontaktu korzystający ze STAT wykazali lepsze przestrzeganie ogólnych wytycznych Amerykańskiej Akademii Pediatrii (American Academy of Pediatrics, AAP) dotyczących badań przesiewowych w kierunku autyzmu w porównaniu z uczestnikami badania pilotażowego: osiągnęli 95-procentowy wskaźnik przestrzegania wytycznych AAP po 12 miesiącach udziału w projekcie (Bellesheim *et al.*, 2020).

ECHO Autism pozwala lekarzom pierwszego kontaktu otoczyć pacjentów z ASD jak najlepszą opieką niezależnie od położenia geograficznego. Model został już powielony w wielu ośrodkach na terenie USA i na całym świecie. W 2016 roku twórcy ECHO Autism we współpracy z Autism Speaks Autism Treatment Network oraz Autism Intervention Research Network on Physical Health przeprowadzili badanie, które dowiodło, iż model ECHO Autism przyczynił się do zmniejszenia postrzeganych przez klinicystów przeszkód w zapewnianiu opieki medycznej pacjentom z ASD oraz ich rodzinom, jak również poprawił stan wiedzy i kompetencje podopiecznych w kwestii samego ASD i leczenia współchorobowości (Mazurek *et al.*, 2020). Obecnie zespół ECHO Autism Communities, działający na Uniwersytecie Missouri, stanowi referencyjne centrum szkoleń i pomocy technicznej dla pozostałych programów ECHO Autism na świecie (także w Polsce) oraz kieruje zespołem ECHO Autism Collaborative. Współpraca obejmuje ponad 60 organizacji, które opracowują program ECHO Autism lub aktualnie prowadzą swoje programy (Sohl *et al.*, 2022). Mniej więcej jedną trzecią stanowią tu organizacje mające siedzibę poza USA. Programy ECHO Autism wspierają lokalnych specjalistów pracujących z pacjentami z ASD przez całe ich życie – od dzieciństwa po późną dorosłość.

ECHO AUTISM W POLSCE

Liderem ECHO Autism w Polsce jest Kolegium Nauk Medycznych Uniwersytetu Rzeszowskiego. Cele polskiego lidera ECHO Autism sformułowane zostały w umowach z ECHO Institute w Nowym Meksyku we współpracy z ECHO Autism w Missouri. W ramach realizacji ustalonych celów prowadzone są już bezpłatne szkolenia z metod diagnostycznych zaliczanych do złotego standardu diagnostycznego w autyzmie, które przygotowują kompetentnych użytkowników tych metod w Polsce (Rynkiewicz *et al.*, 2018). Trwają m.in. bezpłatne szkolenia z ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised, Wywiad do Diagnozy Autyzmu – Wersja Zrewidowana) (Rutter *et al.*, 2003) i ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition, protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu) (Lord *et al.*, 2012). Dodatkowo materiały STAT przetłumaczone na język polski (Stone i Ousley, 2015a, 2015b) udostępniane są nieodpłatnie przez kilka polskich bibliotek naukowych wszystkim specjalistom zaangażowanym w program ECHO Autism zainteresowanym nauką tej metody diagnostycznej. Specjaliści ECHO Autism w Polsce pochodzą z Kolegium Nauk Medycznych, Uniwersytetu Rzeszowskiego, Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, stowarzyszeń na rzecz osób z autyzmem, publicznych i niepublicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, punktów przedszkolnych oraz centrów diagnostycznych i edukacyjno-terapeutycznych w Rzeszowie, Gdańsku i Poznaniu. Zakładane jest rozszerzanie sieci współpracy o kolejne miasta i instytucje. ECHO Autism stwarza możliwość dyskusji opartych na konkretnych przypadkach między specjalistami a lekarzami pierwszego kontaktu, dzięki czemu lekarze podstawowej opieki zdrowotnej w Polsce będą mogli nieść skuteczną pomoc w zakresie ASD.

Polscy liderzy ECHO Autism współpracują z macierzystym ośrodkiem programu w Uniwersytecie Missouri i będą w dalszej kolejności przygotowywać programy szkoleniowe poświęcone innym tematom: opiece podstawowej dla pacjentów z ASD w różnym wieku, wczesnej interwencji, edukacji, rozwiązaniom behawioralnym, opiece kryzysowej, zdrowiu psychicznemu, stosowanej analizie behawioralnej, kwestii usamodzielniania się i zatrudnienia pacjentów z ASD. W przypadku działań adresowanych do pacjentów dorosłych polski program ECHO Autism będzie szczególnie ukierunkowany na kobiety z ASD w okresie około- i menopauzalnym, których potrzeby związane z opieką medyczną i terapeutyczną są według Moseley i wsp. (2021) niedostrzegane i znacząco zaniedbywane.

Finansowanie projektu ECHO odzwierciedla jego zamysł, jakim jest niesienie pomocy potrzebującym, dlatego w ramach programów realizowanych zgodnie z modelem ECHO nie można pobierać opłat ani czerpać korzyści. Model ECHO Autism w Polsce będzie finansowany – na wzór programów z USA i pozostałych krajów – z grantów

i konkursów oraz innych źródeł, które mogą wspierać upowszechnianie standardów, najlepszych praktyk diagnostycznych i opieki medycznej dla pacjentów z ASD.

PODSUMOWANIE

Model ECHO Autism to program na skalę światową, który umożliwia ekspertom do spraw ASD przekazywanie wiedzy i umiejętności specjalistom pracującym w lokalnych społecznościach. Celem programu jest zapewnienie możliwości najlepszej opieki pacjentom z ASD i ich rodzinom. Model został już powielony nie tylko na terenie USA, ale także w innych krajach. W Europie wprowadzany jest obecnie po raz pierwszy – właśnie w Polsce. Celami projektu są uzyskanie przez pacjentów łatwiejszego dostępu do niezbędnych usług medycznych oraz umożliwienie większej liczbie osób skorzystania z właściwej opieki we właściwym czasie. ECHO to model mentorski, w którym interdyscyplinarny zespół składający się z ekspertów merytorycznych pełni funkcję nadrzędną i przekazuje praktyczne informacje specjalistom ze społeczności lokalnych. ECHO Autism jest modelem telementoringu, w którym specjaliści zapewniają ukierunkowaną wiedzę innym specjalistom. Eksperti uczą, jak badać i diagnozować ASD, a także jak radzić sobie z problemami współwystępującymi. Dzięki szkoleniom i rozwojowi umiejętności lokalnych pracowników program ECHO Autism daje nadzieję na redukcję barier i nierówności w dostępie do opieki medycznej. Ponieważ do globalnej sieci ECHO Autism dołącza coraz więcej specjalistów, możemy przewidywać dalszy rozwój projektu, co przełoży się na lepszą opiekę zdrowotną nad pacjentami z ASD w Polsce.

Konflikt interesów

Autorki nie zgłaszają żadnych finansowych ani osobistych powiązań z innymi osobami lub organizacjami, które mogłyby negatywnie wpłynąć na treść publikacji oraz rościć sobie prawo do tej publikacji.

Piśmiennictwo

- American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th ed. American Psychiatric Association, Arlington, VA 2013.
- Arora S, Thornton K, Murata G et al.: Outcomes of treatment for hepatitis C virus infection by primary care providers. *N Engl J Med* 2011; 364: 2199–2207.
- Belcher HL, Morein-Zamir S, Mandy W et al.: Camouflaging intent, first impressions, and age of ASC diagnosis in autistic men and women. *J Autism Dev Disord* 2022; 52: 3413–3426.
- Bellesheim KR, Kizzee RL, Curran A et al.: Echo Autism: integrating maintenance of certification with extension for community health-care outcomes improves developmental screening. *J Dev Behav Pediatr* 2020; 41: 420–427.
- Bishop-Fitzpatrick L, Kind AJH: A scoping review of health disparities in autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2017; 47: 3380–3391.
- Casanova MF, Frye RE, Gillberg C et al.: Editorial: comorbidity and autism spectrum disorder. *Front Psychiatry* 2020; 11: 617395.

- Centers for Disease Control and Prevention: 2021 Community Report on Autism. Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADD) Network. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/index.html> [cited: 22 December 2021].
- Cook J, Crane L, Hull L et al.: Self-reported camouflaging behaviours used by autistic adults during everyday social interactions. *Autism* 2022; 26: 406–421.
- Cook J, Hull L, Crane L et al.: Camouflaging in autism: a systematic review. *Clin Psychol Rev* 2021; 89: 102080.
- Gresenz CR, Rogowski J, Escarce JJ: Dimensions of the local health care environment and use of care by uninsured children in rural and urban areas. *Pediatrics* 2006; 117: e509–e517.
- Groenman AP, Torenvliet C, Radhoe TA et al.: Menstruation and menopause in autistic adults: periods of importance? *Autism* 2022; 26: 1563–1572.
- Hull L, Levy L, Lai MC et al.: Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults? *Mol Autism* 2021; 12: 13.
- International Society for Autism Research: Autism community priorities for suicide prevention: an International Society for Autism Research policy brief. 2021. Available from: https://cdn.ymaws.com/www.autism-insar.org/resource/resmgr/files/policybriefs/2021-insar_policy_brief.pdf [cited: 8 July 2022].
- Karavidas M, de Visser RO: “It’s not just in my head, and it’s not just irrelevant”: autistic negotiations of menopausal transitions. *J Autism Dev Disord* 2022; 52: 1143–1155.
- Kassee C, Babinski S, Tint A et al.: Physical health of autistic girls and women: a scoping review. *Mol Autism* 2020; 11: 84.
- Lai MC, Baron-Cohen S: Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry* 2015; 2: 1013–1027.
- Lord C, Rutter M, DiLavore PC et al.: Autism diagnostic observation schedule, second edition (ADOS-2). Manual (part 1). Western Psychological Services, Torrance, CA 2012: 1–4.
- Mazurek MO, Curran A, Burnette C et al.: ECHO Autism STAT: accelerating early access to autism diagnosis. *J Autism Dev Disord* 2019; 49: 127–137.
- Mazurek MO, Stobbe G, Loftin R et al.: ECHO Autism transition: enhancing healthcare for adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Autism* 2020; 24: 633–644.
- Moseley RL, Druce T, Turner-Cobb JM: Autism research is ‘all about the blokes and the kids’: autistic women breaking the silence on menopause. *Br J Health Psychol* 2021; 26: 709–726.
- Ormond S, Brownlow C, Garnett MS et al.: Profiling autism symptomatology: an exploration of the Q-ASC parental report scale in capturing sex differences in autism. *J Autism Dev Disord* 2018; 48: 389–403.
- Rutter M, Le Couteur A, Lord C: Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). Western Psychological Services, Los Angeles, CA 2003.
- Rynkiewicz A, Janas-Kozik M, Słopeń A: Girls and women with autism. *Psychiatr Pol* 2019; 53: 737–752.
- Rynkiewicz A, King B, Kalisz K et al.: 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). *Psychiatr Psychol Klin* 2018; 18: 399–404.
- Rynkiewicz A, Schuller B, Marchi E et al.: An investigation of the ‘female camouflage effect’ in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Mol Autism* 2016; 7: 10.
- Rynkiewicz A, Szura M, Bernaciak D et al.: 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 Sci* 2021; 11: 682.
- Simonoff E, Pickles A, Charman T et al.: Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2008; 47: 921–929.
- Słopeń A, Rynkiewicz A, Janas-Kozik M: Zaburzenia ze spektrum autyzmu. In: Janas-Kozik M, Wolańczyk T (eds.): *Psychiatria dzieci i młodzieży*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2021: 265–304.
- Sohl K, Mazurek MO, Brown R: ECHO Autism: using technology and mentorship to bridge gaps, increase access to care, and bring best practice autism care to primary care. *Clin Pediatr (Phila)* 2017; 56: 509–511.
- Sohl K, Rynkiewicz A, Nanclares-Nogués V et al.: Project Extension for Community Health Outcomes (ECHO) Autism: a successful model to increase capacity in community-based care. *Brain Sci* 2022; 12: 327.
- Stone WL, Ousley OY: Screening Tool for Autism in Toddlers and Young Children (STAT). Vanderbilt University, Nashville, TN 2008.
- Stone WL, Ousley OY: STAT – podręcznik użytkowników narzędzia. Waligórska A, Borska-Mądrzycka Z, Rynkiewicz A (transl.). Spectrum ASC-MED, Gdańsk 2015a.
- Stone WL, Ousley OY: STAT – test przesiewowy pod kątem autyzmu dla małych dzieci: wiek 24–36 miesięcy. Rynkiewicz A (transl.). Spectrum ASC-MED, Gdańsk 2015b.
- Webster AA, Garvis S: The importance of critical life moments: an explorative study of successful women with autism spectrum disorder. *Autism* 2017; 21: 670–677.
- Wei HT, Hsu JW, Huang KL et al.: c. J Autism Dev Disord 2021; 51: 790–797.
- World Health Organization: ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version: 02/2022). Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> [cited: 8 July 2022].
- Zeidan J, Fombonne E, Scora J et al.: Global prevalence of autism: a systematic review update. *Autism Res* 2022; 15: 778–790.