



Wydział Psychologii
Uniwersytetu Warszawskiego

Raport z badania:

**Percepcja sytuacji pandemii, deklarowane zachowanie
i symptomy lęku oraz depresji u osób dorosłych ze spektrum autyzmu
w początkowej fazie pandemii COVID-19**

Research report:

*Perception of pandemic situation, declared behavior and anxiety and depression symptoms in adults
on the autism spectrum during the initial stage of the COVID-19 pandemic*

Ewa Pisula

Wydział Psychologii, Uniwersytet Warszawskiego

Warszawa, 25 lutego 2021

DOI: 10.17605/OSF.IO/C5AGD

Projekt został sfinansowany ze środków Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego.

Jak cytować/*how to cite*: Pisula, E. (2021). Percepcja sytuacji pandemii, deklarowane zachowanie i symptomy lęku oraz depresji u osób dorosłych ze spektrum autyzmu w początkowej fazie pandemii COVID-19. Wydział Psychologii, Uniwersytet Warszawski. DOI: 10.17605/OSF.IO/C5AGD

Streszczenie

Osoby ze spektrum autyzmu ze względu na specyfikę swojego funkcjonowania społecznego i poznawczego mogą doświadczać w związku z pandemią COVID-19 wielu trudności. Raport przedstawia wyniki badania przeprowadzonego w początkowej fazie pandemii, w trakcie lockdownu. Jego celem było sprawdzenie, jak osoby ze spektrum autyzmu postrzegają sytuację pandemiczną, skąd czerpią wiedzę na jej temat, jakie zachowania z nią związane deklarują, czy potrzebują wsparcia i czy mają do niego dostęp, a także jaki jest ich stan emocjonalny, tj. nasilenie symptomów lęku i depresji. W badaniu uczestniczyły 104 osoby z diagnozą ze spektrum autyzmu w normie intelektualnej (64% kobiet) oraz 136 osób w grupie porównawczej, bez diagnozy spektrum autyzmu, zaburzeń psychicznych czy chorób przewlekłych. Grupy nie różniły się od siebie pod względem rozkładu płci, wieku, poziomu wykształcenia, miejsca zamieszkania i oceny własnej sytuacji materialnej. Na potrzeby projektu została opracowana ankieta online, a do pomiaru nasilenia symptomów lęku i depresji oraz cech autystycznych wykorzystano wystandaryzowane kwestionariusze. Wyniki wskazują na wiele podobieństw między grupą ze spektrum autyzmu a grupą porównawczą w ocenie sytuacji pandemicznej i deklarowanych zachowaniach, w tym ocenie ryzyka zakażenia koronawirusem i przestrzeganiu reżimu sanitarnego. Nasilenie symptomów lęku i depresji było wyższe w grupie ze spektrum autyzmu. W grupie tej u 29% nasilenie symptomów lęku i u nieco ponad 46% nasilenie symptomów depresji osiągnęło poziom kliniczny (w grupie porównawczej było to odpowiednio ok. 23% i 32%). Wskaźniki te nie są równoznaczne z diagnozą depresji czy zaburzeń lękowych, wskazują jednak na duże trudności emocjonalne doświadczane przez badanych w początkowym okresie pandemii. Poziom lęku i depresji był wyższy u osób z wyższym nasileniem cech autystycznych, a także u osób, które czuły się w czasie pandemii osamotnione. Ponadto 16% osób ze spektrum autyzmu zadeklarowało, że lockdown nie wiąże się w ich przypadku ze zmianą zachowania w zakresie wychodzenia z domu (1,5% w grupie porównawczej). Należy to przypuszczalnie interpretować jako informację o ograniczonej aktywności osób ze spektrum autyzmu poza środowiskiem domowym w czasach przed pandemią. Większość osób ze spektrum autyzmu nie korzystała też z żadnej formy terapii, a tylko 4 osoby korzystały z terapii w związku z pandemią. Większość badanych deklarowała, że osobiście nie potrzebuje wsparcia, wskazując jednocześnie, że ogólnie osobom ze spektrum autyzmu wsparcie jest potrzebne. Około 70% badanych w obu grupach wyraziło gotowość do zaszczepienia się przeciwko COVID-19, gdy szczepionka zostanie opracowana.

Słowa kluczowe:

COVID-19, spektrum autyzmu, symptomy lęku, symptomy depresji, zachowania w czasie pandemii, wsparcie społeczne

Abstract

People on the autism spectrum may experience many difficulties during the COVID-19 pandemic due to their social and cognitive functioning. The report presents a study conducted in the initial phase of the pandemic. It aimed to check how people with autism spectrum disorders perceive a pandemic situation, where they get knowledge about it from, what behaviors related to it they declare, whether they need support and whether they have access to it, as well as their emotional state, i.e., the severity of anxiety and depression symptoms. The study involved 104 people diagnosed with the autism spectrum (64% of women) and 136 people in the comparative group, without a diagnosis of the autism spectrum, mental disorders, or chronic diseases. The groups did not differ in terms of gender distribution, age, education level, place of residence, and assessment of their own financial situation. The online survey was developed for the project. Standardized questionnaires measured the severity of anxiety and depression symptoms and autistic traits. The results showed many similarities between the autism spectrum group and the comparison group in the perception of the pandemic situation and the declared behavior, including assessing the risk of coronavirus infection and compliance with the sanitary regime. The severity of anxiety and depression symptoms was higher in the autism spectrum group. In this group, in 29%, the severity of anxiety symptoms and slightly more than 46%, the severity of depression symptoms reached the clinical level (in the comparative group, 23% and 32%, respectively). These indicators are not synonymous with the diagnosis of depression or anxiety disorders; however, they indicate the respondents' great emotional difficulties in the pandemic's initial period. The anxiety and depression symptoms were higher in people with higher severity of autistic traits and people who felt more lonely during the pandemic. Also, 16% of people on the autism spectrum declared that lockdown was not associated with reducing leaving home (1.5% in the comparative group). Presumably, this should be interpreted as information about people's limited activity on the autism spectrum outside the home in the pre-pandemic period. Most people on the autism spectrum also did not use any form of therapy, and only 4 people received therapeutic support in connection with the pandemic. Most of the respondents declared that they personally do not need support, pointing to the fact that people with autism spectrum disorders need support in the pandemic period. About 70% of the subjects in both groups expressed willingness to be vaccinated against COVID-19 when the vaccine was developed.

Key words:

COVID-19, autism spectrum, anxiety symptoms, depression symptoms, behavior during pandemic, social support

WPROWADZENIE

Pandemia COVID-19 wprowadziła w życiu społecznym wiele zmian i nowych wyzwań. Wkrótce po stwierdzeniu pierwszych zachorowań w marcu 2020 poszczególne kraje europejskie zaczęły stosować różnorodne środki mające na celu ograniczenie rozprzestrzeniania się SARS-CoV-2, w tym szczególnie dotkliwe dla wielu osób nakaz społecznej dystansu, kwarantannę i lockdown (Haider i in., 2020; Meda i in., 2020). Poczucie zagrożenia i obawy o zdrowie, a nawet życie własne i bliskich, a także ograniczenia w codziennym życiu, zdalna praca, nauka szkolna, zmiany w korzystaniu z opieki zdrowotnej i wiele innych czynników stanowiło silne źródło stresu. Wyniki wielu badań wskazują, że początkowy okres pandemii wiązał się z wysokim poziomem lęku i symptomów depresji w różnych grupach osób (Fiorillo i Gorwood, 2020; Luo i in., 2020; Pierce i in., 2020; Prati, 2020; Prati i Mancini, 2020).

Dla osób ze spektrum autyzmu (*autism spectrum*) szczególne okoliczności związane pandemią, obejmujące zagrożenie zdrowia, zaburzenie codziennych zwyczajów, a także konieczność ciągłego przebywania w domu i ograniczenie możliwości przemieszczania się mogły stanowić szczególną trudność. Spektrum autyzmu to grupa zaburzeń neurorozwojowych, charakteryzujących się specyficznym funkcjonowaniem w zakresie społecznej komunikacji, któremu towarzyszą ograniczone, powtarzane wzorce zachowania, zainteresowań i aktywności (APA, 2013; WHO, 2018). Choć populacja ta jest bardzo niejednorodna pod względem doświadczanych trudności, to problemy w relacjach społecznych, inicjowaniu interakcji i uczestniczeniu w nich, niewerbalnej komunikacji, a także tendencja do sztywnych, schematycznych wzorców zachowania występują u wszystkich osób z tą diagnozą w stopniu utrudniającym im codzienne życie. Biorąc pod uwagę wysoki poziom lęku i depresji (Hollocks i in., 2018), znacznie ograniczone możliwości wielu osób z tej grupy w zakresie elastycznego reagowania na zmiany, przywiązanie do stałych schematów oraz trudności z adaptacją do sytuacji kryzysowych i obniżoną tolerancję dla niepewności (Boulter i in., 2017; Keefer i in., 2018), należało przypuszczać, że zagrożenie pandemiczne i związane z nim zmiany w codziennym funkcjonowaniu będą stanowiły dla nich szczególne wyzwanie (Patel i in., 2020). Dodatkowym problemem mogły być ograniczone umiejętności w zakresie korzystania ze wsparcia oraz zwracania się po pomoc (Camm-Crosbie i in., 2019). Badania nad nastolatkami ze spektrum autyzmu wykazały znaczne ograniczenie aktywności fizycznej i wydłużenie czasu spędzanego przy urządzeniach elektronicznych (Garcia i in., 2020). W badaniu przeprowadzonym w Turcji w próbie osób z autyzmem w wieku od 3 do 29 lat, w większości korzystających z edukacji specjalnej, a zatem przypuszczalnie ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną (informacja ta nie została wprost podana), badani mieli problem ze zrozumieniem, na czym polega sytuacja pandemii i jakie środki są niezbędne dla zachowania zdrowia (Mutluer i in., 2020). Mieli także trudności z

zachowaniem dystansu społecznego, przestrzeganiem zasad reżimu sanitarnego, przejawiali symptomy silnego stresu (widoczne we wzroście nasilenia stereotypii, zachowań agresywnych, nadwrażliwości sensorycznej, problemów w zachowaniu, problemów ze snem i jedzeniem). Problemy w zachowaniu dzieci były ściśle powiązane z wysokim poziomem lęku u ich opiekunów.

CEL BADANIA I PYTANIA BADAWCZE

Celem badania przedstawionego w tym raporcie było sprawdzenie, jak dorosłe osoby ze spektrum autyzmu w normie intelektualnej radziły sobie w początkach pandemii COVID-19 w Polsce. Badanie miało charakter sondażowy. Poszukiwano odpowiedzi na następujące pytania:

1. Skąd osoby ze spektrum autyzmu czerpią wiedzę na temat pandemii COVID-19 i jak często poszukują tych informacji?
2. Jakich emocji doświadczają w związku z pandemią?
3. Jak szacują ryzyko zakażenia koronawirusem i zagrożenia życia u siebie oraz najbliższych?
4. Jak długo będzie według nich trwała pandemia?
5. Czy przestrzegają reżimu sanitarnego i jakie zachowania związane z pandemią deklarują?
6. Czy potrzebują pomocy w sytuacji pandemii i czy wsparcie jest im dostępne? Jakiego wsparcia potrzebują w ich opinii osoby z autyzmem?
7. Jaki jest ich stosunek do szczepienia przeciwko COVID-19?
8. Jaki jest poziom symptomów lęku i depresji u osób ze spektrum autyzmu w tym okresie pandemii?
9. Jakie są związki między nasileniem cech autystycznych i poczuciem osamotnienia a poziomem doświadczanego lęku i symptomów depresji?

Sytuacja w Polsce w okresie zbierania danych

Badanie przeprowadzono od 23 marca do 4 maja 2020 r. Był to początkowy okres pandemii, wkrótce po wprowadzeniu w Polsce ograniczeń w życiu społecznym. Informacja na temat pierwszego w naszym kraju chorego na COVID-19 (pacjenta „zero”) została ogłoszona 4.03.2020. Od 12 marca zawieszono zajęcia w przedszkolach, szkołach i wyższych uczelniach oraz wprowadzono nauczanie zdalne. W następnych dniach rząd ogłosił stan epidemii i zarządził lockdown. W połowie marca zamknięto polskie granice, wprowadzono obowiązkową dwutygodniową kwarantannę, zamknięto galerie handlowe, ograniczono działalność gastronomii, zawieszono międzynarodowe połączenia kolejowe i lotnicze oraz zakazano zgromadzeń. Następnie zamknięto placówki usługowe (w tym rehabilitacyjne), hotelowe, lasy i parki oraz wprowadzono ograniczenia w przemieszczaniu się. W placówkach handlowych wprowadzono godziny dla seniorów, a osoby niepełnoletnie mogły opuszczać dom jedynie w towarzystwie osoby dorosłej. W marcu zdiagnozowano w Polsce 2 311

przypadków zakażeń SARS-COV2. Obostrzenia w życiu społecznym przedłużono na kwiecień, natomiast w początku maja rozpoczęto ich stopniowe wycofywanie. Zezwolono na otwarcie żłobków i przedszkoli, pracę centrów handlowych (z zachowaniem reżimu sanitarnego), bibliotek, muzeów, galerii sztuki, hoteli oraz placówek rehabilitacji leczniczej. Do połowy maja zamknięte były m.in. salony fryzjerskie i lokale gastronomiczne, a do 6 czerwca kina, teatry, baseny, kluby fitness i parki zabaw. Nadal też obowiązywał nakaz noszenia maseczek i zachowywania dystansu w przestrzeni publicznej. W marcu i kwietniu wiele ośrodków terapeutycznych zawiesiło swoją działalność. Niektóre z nich oferowały swoim pacjentom konsultacje zdalne. Stopniowo zaczęto uruchamiać także terapię prowadzoną zdalnie. W niektórych placówkach możliwe były spotkania indywidualne z terapeutą, przebiegające w reżimie sanitarnym.

METODA

Procedura badania

Badanie zostało przeprowadzone za pomocą internetowej ankiety w języku polskim, utworzonej na platformie Formularze Google. Ankieta była rozpowszechniana drogą elektroniczną i była dostępna pod rozsyłanym adresem URL.

Zaproszenie do udziału w badaniu rozesłano do stowarzyszeń i fundacji działających na rzecz osób ze spektrum autyzmu. O pomoc w przekazaniu zaproszenia poproszono również terapeutów pracujących z dorosłymi ze spektrum autyzmu. Zaproszenie zostało zamieszczone na internetowych stronach niektórych organizacji, a także przekazane grupom prowadzonym na portalu społecznościowym Facebook przez osoby ze spektrum autyzmu i zrzeszającym osoby ze spektrum. Z prośbą o rozpowszechnienie zaproszenia do badania skontaktowano się także z aktywistami i blogerami aktywnymi w obszarze spektrum autyzmu.

Kryterium doboru do próby osób ze spektrum autyzmu były: wiek minimum 18 lat, posiadanie psychiatrycznej diagnozy autyzmu dziecięcego, zespołu Aspergera lub innych całościowych zaburzeń rozwojowych (zgodnie z deklaracją uczestnika). Kryterium wykluczającym było posiadanie diagnozy niepełnosprawności intelektualnej (również na podstawie deklaracji uczestnika). W próbie tej ankietę zaczęło wypełniać 131 osób, a zakończyły ją w sposób kompletny 104 osoby (79,4%).

O wypełnienie kwestionariusza poproszono również osoby rozwijające się typowo, bez diagnozy spektrum autyzmu lub innego zaburzenia rozwoju, zaburzenia psychicznego albo choroby przewlekłej (grupa porównawcza). Również w tym wypadku kryterium doboru był wiek minimum 18 lat, zaś kryterium wykluczającym diagnoza zaburzeń lub choroby przewlekłej. Zaproszenie do badania rozpowszechniono przede wszystkim za pomocą grup na portalu Facebook, a także metodą kuli śnieżnej przez znajomych, prosząc o przekazywanie informacji o badaniu osobom z różnych części

kraju. W tej grupie do wypełnienia ankiety przystąpiło 196 osób, zaś kompletnych odpowiedzi udzieliło 136 osób (69,4%).

Projekt został pozytywnie zaopiniowany przez Komisję ds Etyki Badań Naukowych Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego.

Narzędzia badawcze

W badaniu wykorzystano następujące narzędzia (opis poniżej):

- a) ankietę opracowaną na potrzeby badania, zawierającą zestaw pytań demograficznych oraz pytań dotyczących różnych aspektów funkcjonowania w sytuacji pandemii COVID-19,
- b) Skalę HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) do pomiaru nasilenia symptomów lęku i symptomów depresji,
- c) Kwestionariusz AQ-10 do pomiaru nasilenia cech autystycznych.

Ad a) Ankieta opracowana na potrzeby badania

W części demograficznej ankiety uczestników badania pytano o: płeć, wiek, miejsce zamieszkania, poziom wykształcenia, pracę zarobkową, status rodzinny, liczbę posiadanych dzieci oraz warunki materialne gospodarstwa domowego. Kolejne pytania dotyczyły posiadanych diagnoz psychiatrycznych, w tym spektrum autyzmu, ADHD, dysleksji, depresji, zaburzeń lękowych, zaburzeń obsesyjno-kompulsyjnych; chorób przewlekłych (takich jak m.in. cukrzyca, astma, choroby serca, choroby onkologiczne).

Część dotyczącą pandemii COVID-19 rozpoczynało pytanie o to, czy osoba badana i/lub ktoś z jej najbliższych przeszli potwierdzone testem zakażenie koronawirusem. Pozostałe pytania dotyczące pandemii COVID-19 tworzyły siedem grup:

- I. Najczęściej wykorzystywane źródła informacji na temat koronawirusa i częstość poszukiwania informacji.
- II. Emocje doświadczane w związku z pandemią COVID-19.
- III. Ocena ryzyka zachorowania i ciężkiego przebiegu choroby – u osoby badanej i bliskich.
- IV. Przewidywany czas trwania pandemii w Polsce i na świecie.
- V. Zachowanie w czasie pandemii COVID-19, w tym przestrzeganie reżimu sanitarnego, zgromadzenie zapasów produktów spożywczych i innych używanych w gospodarstwie domowym.
- VI. Wsparcie społeczne w okresie pandemii – potrzeby i dostępność (tj. czy osoba badana potrzebuje pomocy w związku z pandemią; czy korzysta w związku z pandemią ze spotkań z terapeutą lub

innej formy terapii; czy ma w otoczeniu osoby, które udzielą jej wsparcia i czy czuje się osamotniona w czasie pandemii; czy pomoc jest wg niej potrzebna osobom ze spektrum autyzmu, a jeśli tak, to na czym pomoc ta powinna polegać).

VII. Stosunek do szczepienia przeciwko COVID-19 (w tym gotowość do zaszczepienia się, gdy szczepionka zostanie opracowana).

Ad b) Skala HADS

W celu pomiaru nasilenia symptomów depresji i lęku w czasie pandemii zastosowano *The Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS; Zigmond i Snaith, 1983), w polskiej wersji językowej (Nezlek i in. 2019; Wichowicz i Wieczorek, 2011). Jest to samoopisowy kwestionariusz, złożony z 14 pozycji, z czego połowa należy do skali depresji (*Depression*), a druga połowa do skali lęku (*Anxiety*). Wynik ogólny, stanowiący sumę punktów z wszystkich pozycji, pozwala na pomiar ogólnego dystresu. Badani ustosunkowują się do stwierdzeń na 4-stopniowej skali (od „całkowicie się nie zgadzam”; do „całkowicie się zgadzam”). W niniejszym badaniu współczynnik rzetelności alfa Cronbacha wyniósł dla skali depresji $\alpha = 0,853$, a dla skali lęku $\alpha = 0,874$.

Ad c) Kwestionariusz AQ-10

Kwestionariusz *The Autism-Spectrum Quotient – AQ-10* (Allison, Auyeung i Baron-Cohen, 2012; w polskim tłumaczeniu Ewy Pisuli i Agnieszki Rynkiewicz) został wykorzystany do pomiaru nasilenia cech autystycznych. Jest to skrócona wersja samoopisowego narzędzia przesiewowego Autism Spectrum Quotient (AQ), umożliwiającego przesiew pod kątem spektrum autyzmu wśród osób dorosłych w normie intelektualnej (Baron-Cohen i in., 2001). Wersja skrócona AQ-10 składa się z 10 pozycji, do których badany ustosunkowuje się na skali 4-stopniowej (od „zdecydowanie się zgadzam”, przez „raczej się zgadzam”, „raczej się nie zgadzam” po „zdecydowanie się nie zgadzam”). W części pozycji punktacja jest odwrócona. Oblicza się wynik ogólny, stanowiący sumę punktów we wszystkich pozycjach. Wynik powyżej 6 punktów wskazuje na wysokie prawdopodobieństwo spektrum autyzmu. W tym badaniu współczynnik rzetelności alfa Cronbacha wyniósł $\alpha = 0,839$.

Charakterystyka badanej próby

W badaniu udział wzięło łącznie 240 osób, w tym 104 osoby, które zadeklarowały posiadanie diagnozy ze spektrum autyzmu oraz 136 osób, które zadeklarowały, że nie zdiagnozowano u nich chorób przewlekłych ani zaburzeń rozwojowych czy psychicznych. Dane demograficzne badanej próby przedstawiono w Tabeli 1.

Tabela 1. Charakterystyka demograficzna badanych grup

	Grupa ze spektrum autyzmu N (%)	Grupa porównawcza N (%)	Porównanie grup
Płeć:			n.i.
Kobieta	67 (64,4%)	98 (72%)	
Mężczyzna	34 (32,7%)	36 (26,6)	
Inna	3 (2,9)	0	
Nie chcę podawać	0	0	
Brak odpowiedzi	0	2 (1,4%)	
Wiek (w latach):			n.i.
Rozpiętość	18-59	19-60	
Średnia	32,57	30,81	
Odchylenie standardowe	9,26	11,73	
Poziom wykształcenia:			n.i.
Podstawowe lub zasadnicze zawodowe	6 (5,8%)	9 (6,6%)	
Średnie	37 (35,5%)	56 (41,2%)	
Wyższe (w tym licencjackie)	61 (58,7%)	71 (52,2%)	
Sytuacja rodzinna:			Chi ² = 10,705; p < 0,005
Singiel/ka	52 (50%)	39 (28,7%)	
W związku nieformalnym	31 (29,8%)	51 (37,5%)	
Małżeństwo	21 (21,2%)	46 (33,8%)	
Liczba dzieci:			Chi ² = 9,427; p < 0,05
Brak dzieci	76 (73%)	75 (55,1%)	
Jedno	15 (14,4%)	37 (27,2%)	
Dwoje	8 (7,7%)	19 (14%)	
Troje lub więcej	5 (4,8%)	5 (3,7%)	
Miejsce zamieszkania:			n.i.
Wieś	8 (7,7%)	18 (13,2%)	
Miasto do 50 tys. mieszkańców	14 (13,5%)	22 (16,2%)	
Miasto 51-100 tys.	8 (7,7%)	14 (10,3%)	
Miasto 101-500 tys.	16 (15,4%)	22 (16,2%)	
Miasto pow. 500 tys.	58 (55,7%)	60 (44,1%)	
Sytuacja materialna:			n.i.
Zdecydowanie zła	6 (5,8%)	1 (1,36%)	
Raczej zła	5 (4,8%)	8 (5,9%)	
Ani zła, ani dobra	28 (26,9%)	36 (26,5%)	
Raczej dobra	45 (43,3%)	56 (41,3%)	
Zdecydowanie dobra	20 (19,2%)	35 (25,7%)	
Praca zarobkowa:			Chi ² = 9,532, p < 0,01
Nie	43 (41,3%)	31 (22,8%)	
W niepełnym wymiarze czasu	26 (25%)	46 (33,8%)	
Pełny etat	35 (33,7%)	59 (43,4%)	

n.i. – wynik testu nieistotny statystycznie; p – poziom istotności

W obu badanych grupach większość stanowiły kobiety. W próbie z populacji ogólnej (grupie porównawczej) odzwierciedla to obserwowaną przez badaczy od dawna tendencję polegającą na częstszym uczestniczeniu kobiet niż mężczyzn w badaniach przeprowadzanych online (Dunn i in., 2004; Groves, Cialdini i Couper, 1992; O'Rourke i Lakner, 1989; Smith, 2008). W grupie osób ze spektrum autyzmu należałoby spodziewać się odwrotnej dysproporcji w związku z faktem, że wyniki badań epidemiologicznych w tej populacji wskazują na znaczną przewagę liczebną mężczyzn w stosunku do kobiet. Przewaga ta wynosi co najmniej 3:1, a wśród osób w normie intelektualnej raportowana jest jeszcze większa dysproporcja (np. Loomes, Hull i Mandy, 2017). W ostatnich latach wzrasta jednak liczba diagnoz spektrum autyzmu wśród kobiet (Baldwin i Costley, 2015), rośnie także liczba aktywistek, grup na Facebooku i innych grup skupiających kobiety ze spektrum autyzmu. Grupy te działają aktywnie w środowisku osób ze spektrum autyzmu i niektóre z nich uczestniczyły w rozpowszechnieniu zaproszenie do udziału w badaniu, co może częściowo wyjaśniać przewagę osób płci żeńskiej w niniejszym projekcie.

Nie stwierdzono różnic pomiędzy grupami pod względem wieku, poziomu wykształcenia, miejsca zamieszkania i subiektywnie ocenianej sytuacji materialnej. Różnice wystąpiły natomiast w odniesieniu do statusu rodzinnego (większa liczba osób nie będących w związku partnerskim ani małżeńskim wśród osób ze spektrum autyzmu), liczby dzieci (większa liczba osób niemających dzieci wśród osób ze spektrum autyzmu) oraz aktywności zawodowej (tj. pracy zarobkowej; więcej osób niepracujących oraz pracujących w niepełnym wymiarze czasu wśród osób ze spektrum autyzmu, mniej natomiast osób pracujących na pełen etat). Wszystkie te różnice mogą wynikać ze specyfiki sytuacji osób ze spektrum autyzmu: ich trudności w budowaniu relacji społecznych, w tym bliskich związków (APA, 2013; WHO, 2018) oraz znacznie ograniczonej obecności na rynku pracy (Solomon, 2020).

WYNIKI

Zgodnie z informacjami uzyskanymi w ankiecie, żadna z osób ze spektrum autyzmu ani z grupy porównawczej nie przeszła wcześniej zakażenia koronawirusem, nie chorowała także w czasie badania. Nikt też nie zgłosił, żeby zakażenie przeszły osoby mu najbliższe. Pozostałe zebrane informacje zostaną przedstawione w kolejności zgodnej z uprządkowaniem części ankiety.

I. Wiedza na temat pandemii koronawirusa

W tej części ankiety znajdowały się dwa pytania: o źródła, z jakich osoba badana najczęściej czerpie wiedzę na temat pandemii (Tabela 2) oraz o częstotliwość poszukiwania tych informacji (Tabela 3).

Tabela 2. Skąd czerpie Pan(i) wiedzę na temat pandemii koronawirusa?*

Źródło informacji	Grupa ze spektrum autyzmu N (%)	Grupa porównawcza N (%)
Internet: portale informacyjne, media społecznościowe	95 (91,3%)	126 (92,7%)
Radio lub telewizja	36 (34,6%)	71 (52,2%)
Rodzina	29 (27,9%)	37 (27,2%)
Przyjaciele, znajomi	27 (26%)	40 (29,4%)
Prasa (drukowana)	5 (4,8%)	12 (8,8%)
Lekarze, inni pracownicy ochrony zdrowia	20 (19,2%)	27 (19,9%)
Nie szukam takich informacji	13 (12,5%)	4 (2,9%)

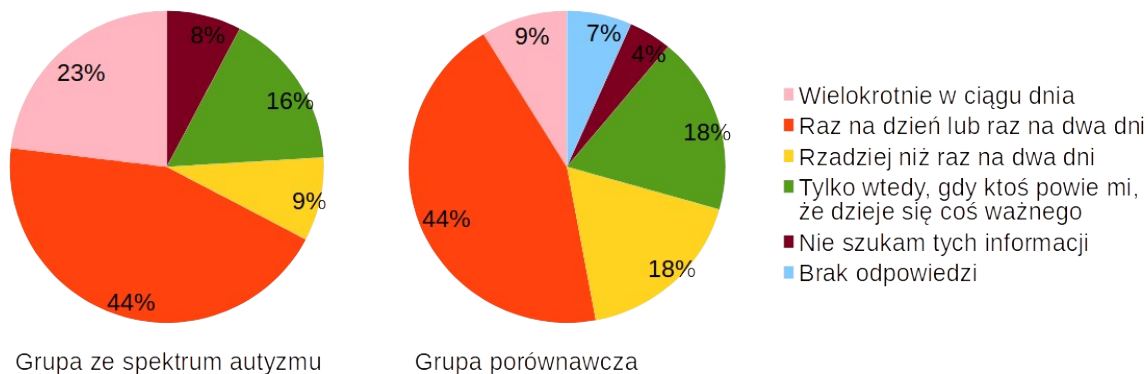
* – osoba badana mogła wskazać kilka źródeł

W obu badanych grupach Internet był najczęściej wskazywanym źródłem informacji. Wymieniano internetowe portale informacyjne, media społecznościowe (Facebook, Instagram, Twitter), oficjalną stronę internetową Światowej Organizacji Zdrowia, oficjalne strony agencji rządowych i artykuły naukowe publikowane w Internecie. Porównanie testem chi kwadrat wykazało niewielkie różnice w częstości korzystania z prasy (osoby ze spektrum autyzmu korzystały z tego źródła rzadziej niż grupa porównawcza); ponadto osoby ze spektrum autyzmu częściej deklarowały, że nie szukają informacji na temat pandemii koronawirusa ($\chi^2 = 12,729$, $p < 0,05$).

Tabela 3. Jak często szuka Pan(i) informacji dotyczących pandemii koronawirusa?

	Grupa ze spektrum autyzmu N	Grupa porównawcza N
Wielokrotnie w ciągu dnia	24	12
Raz na dzień lub raz na dwa dni	46	60
Rzadziej niż raz na dwa dni	9	24
Tylko wtedy, gdy ktoś powie mi, że dzieje się coś ważnego	17	25
Nie szukam tych informacji	8	6
Brak odpowiedzi	0	9

Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o poszukiwanie informacji na temat pandemii ilustruje Ryc. 1.



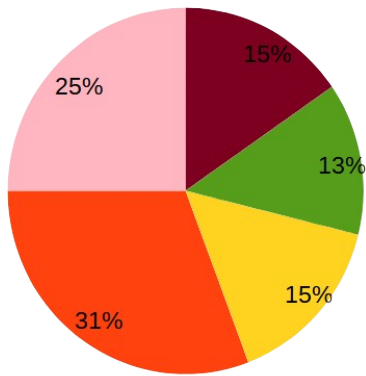
Rycina 1. Jak często szuka Pan(i) informacji dotyczących pandemii koronawirusa?

W zakresie częstości poszukiwania informacji na temat pandemii odnotowano istotną statystycznie różnicę między grupami ($\chi^2 = 12,309$, $p < 0,05$). Osoby ze spektrum autyzmu częściej wybierały kategorię „wielokrotnie w ciągu dnia”, zaś osoby z grupy porównawczej kategorię „rzadziej niż raz na dwa dni”.

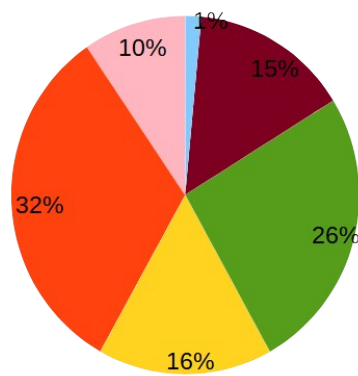
II. Ocena własnego stanu emocjonalnego w czasie pandemii

Badani byli proszeni o ocenę, czy w związku z pandemią doświadczają większego niż zazwyczaj lęku, podenerwowania, smutku i złości (Tabela 4). Mieli także możliwość wskazania innych uczuć, których doświadczają w związku z pandemią (Tabela 5).

Porównanie częstości poszczególnych typów odpowiedzi w obu grupach wykazało różnice istotne statystycznie w odczuwaniu większego niż zazwyczaj lęku, podenerwowania i napięcia oraz złości i gniewu. We wszystkich przypadkach osoby ze spektrum autyzmu deklarowały częstsze doświadczenia tego typu uczuć niż osoby z grupy porównawczej. Na Rycinach 2, 3 i 4 przedstawiony został procentowy rozkład odpowiedzi w obu grupach w przypadku zmiennych, w odniesieniu do których stwierdzono istotne statystycznie różnice międzygrupowe.



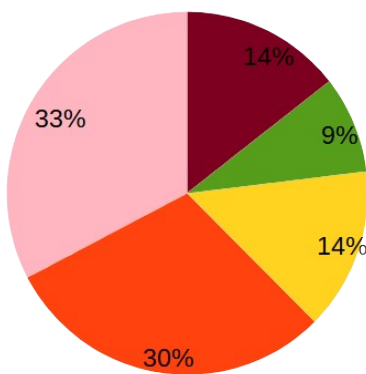
Grupa spektrum autyzmu



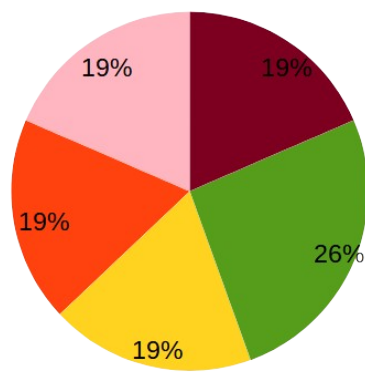
Grupa porównawcza

- Zdecydowanie tak
- Raczej tak
- Trudno powiedzieć
- Raczej nie
- Zdecydowanie nie
- Brak danych

Rycina 2. Uczucia związane z pandemią: lęk



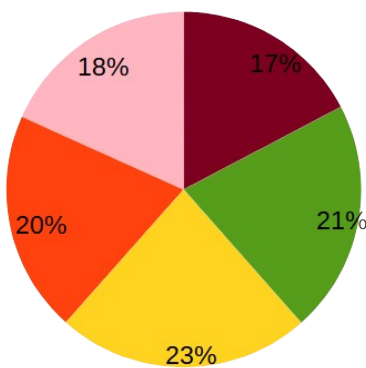
Grupa spektrum autyzmu



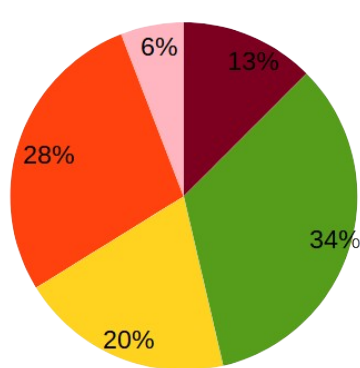
Grupa porównawcza

- Zdecydowanie tak
- Raczej tak
- Trudno powiedzieć
- Raczej nie
- Zdecydowanie nie

Rycina 3. Uczucia związane z pandemią: podenerwowanie, napięcie



Grupa spektrum autyzmu



Grupa porównawcza

- Zdecydowanie tak
- Raczej tak
- Trudno powiedzieć
- Raczej nie
- Zdecydowanie nie

Rycina 4. Uczucia związane z pandemią: złość, gniew

Tabela 4. Uczucia związane z pandemią.

	Grupa ze spektrum autyzmu N	Grupa porównawcza N	Porównanie grup
Lęk			Chi ² = 13,046, p < 0,01
Zdecydowanie tak	26	13	
Raczej tak	32	44	
Trudno powiedzieć	16	22	
Raczej nie	14	35	
Zdecydowanie nie	16	20	
Brak danych	0	2	
Podenerwowanie, napięcie			Chi ² = 18,673, p < 0,001
Zdecydowanie tak	34	25	
Raczej tak	31	25	
Trudno powiedzieć	15	25	
Raczej nie	9	35	
Zdecydowanie nie	15	25	
Smutek, przygnębienie			n.i.
Zdecydowanie tak	23	13	
Raczej tak	24	35	
Trudno powiedzieć	23	25	
Raczej nie	18	35	
Zdecydowanie nie	16	27	
Złość, gniew			Chi ² = 14,038, p < 0,01
Zdecydowanie tak	19	8	
Raczej tak	21	38	
Trudno powiedzieć	24	27	
Raczej nie	22	46	
Zdecydowanie nie	18	17	

W pytaniu otwartym badani mogli wymienić dowolną liczbę uczuć. W grupie ze spektrum autyzmu na to pytanie odpowiedziało 51 osób, w grupie porównawczej 35 osób. W Tabeli 5 przedstawiono zestawienie odpowiedzi, które wystąpiły u co najmniej 5 badanych osób w przynajmniej jednej z grup.

Tabela 5. Jakich uczuć doświadcza Pan(i) w związku z pandemią?*

	Grupa ze spektrum autyzmu N (%)	Grupa porównawcza N (%)
Poczucie bezradności, beznadziejności	19 (18,3%)	16 (11,8%)
Zdezorientowanie, zagubienie	6 (5,8%)	2 (1,5%)
Rezygnacja, spadek motywacji	5 (4,8%)	2 (1,5%)
Zmęczenie fizyczne/emocjonalne	5 (4,8%)	18 (13,2%)
Frustracja, rozczarowanie	11 (10,6%)	6 (4,4%)
Troska o innych	8 (7,7%)	6 (4,4%)
Samotność, izolacja od bliskich, tęsknota za bliskimi lub przyjaciółmi	5 (4,8%)	12 (8,8%)
Ułga, zaciekawienie	8 (7,7%)	4 (2,9)

* – było to pytanie otwarte; badani mogli wymienić dowolną liczbę uczuć

Większość odpowiedzi wskazywała uczucia negatywne, bezradność, zagubienie i frustrację. Badani pisali także o poczuciu „przytłoczenia”, „odrealnienia”, absurdalności sytuacji, w jakiej wszyscy się znaleźli. Deklarowali troskę o inne, bliskie osoby. Osiem osób ze spektrum autyzmu w odpowiedzi na to pytanie wskazało wyłącznie uczucia pozytywne. Część z nich określiła je jako „ulgę”, np. „Ułga, że świat już tak nie pędzi; odpoczywam”; „Ułga, że nareszcie nie muszę się non stop kontaktować z ludźmi”. Inne wypowiedzi wskazywały na czas dla siebie i możliwość realizacji swoich zainteresowań („Satysfakcja, że nareszcie mogę siedzieć całymi dniami, redagować artykuły na Wikipedii i nikt mi tego szyderczo nie wypomina! Czuję się jak w bajce!”; „Spokój, błogość – nie trzeba wychodzić z domu :)”), a także „bycia jak inni”: „siedzimy [rodzina – przyp. EP] jak zwykle w domu, ale teraz nikt się temu nie dziwi. Wszyscy robią to samo”. Ze względu na niewielki udział osób z grupy porównawczej w tej części badania zrezygnowano z porównań częstości poszczególnych typów odpowiedzi.

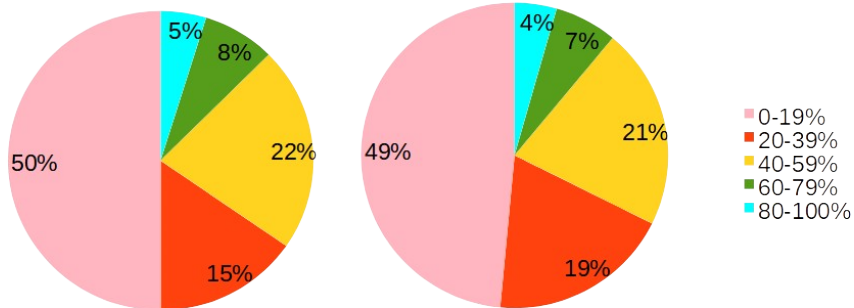
III. Ocena ryzyka zakażenia SARS-CoV-2 i śmiertelnego przebiegu choroby

Pytania w tej sekcji ankiety dotyczyły oszacowania prawdopodobieństwa, że w ciągu najbliższych miesięcy osoba badana zakazi się SARS-CoV-2 oraz że zakażenie będzie miało w jej przypadku śmiertelny skutek. Analogiczne pytania dotyczyły ryzyka w przypadku bliskiej starszej osoby. Wyniki zaprezentowano w Tabeli 6.

Tabela 6. Ocena ryzyka zakażenia SARS-CoV-2 i ciężkiego przebiegu COVID-19.

	Grupa ze spektrum autyzmu N	Grupa porównawcza N	Porównanie grup
Prawdopodobieństwo, że w najbliższych miesiącach dojdzie u Pana(i) do zakażenia koronawirusem SARS-CoV-2			n.i.
0-19%	52	66	
20-39%	16	26	
40-59%	23	29	
60-79%	8	9	
80-100%	5	6	
Prawdopodobieństwo, że w Pana(i) przypadku zarażenie koronawirusem SARS-CoV-2 może mieć skutki śmiertelne			Chi ² = 15,197, p < 0,01
0-19%	66	55	
20-39%	16	33	
40-59%	13	33	
60-79%	7	7	
80-100%	2	8	
Prawdopodobieństwo, że Pana(i) rodzic lub inna bliska osoba starsza zarazi się koronawirusem SARS-CoV-2			Chi = 15,415, p < 0,01
0-19%	35	77	
20-39%	24	23	
40-59%	17	20	
60-79%	19	10	
80-100%	9	6	
Prawdopodobieństwo, że w przypadku Pana(i) rodzica lub innej bliskiej osoby starszej zakażenie koronawirusem SARS-CoV-2 może mieć skutki śmiertelne			n.i.
0-19%	24	34	
20-39%	18	31	
40-59%	17	24	
60-79%	16	24	
80-100%	29	23	

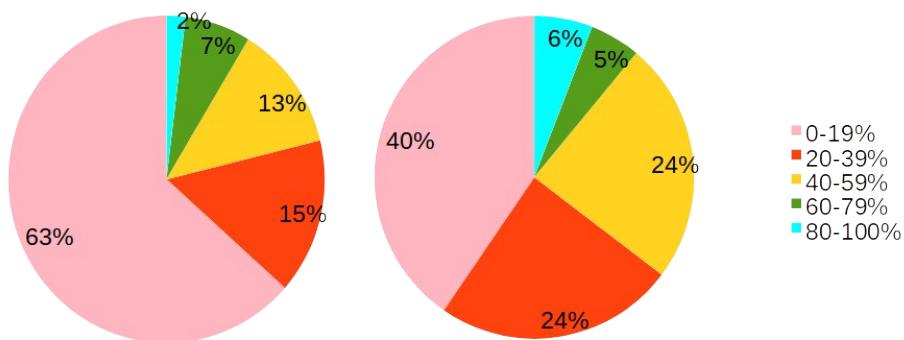
Rozkład procentowy odpowiedzi na poszczególne pytania w obu grupach przedstawiono na Rycinach 5-8.



Grupa ze spektrum autyzmu

Grupa porównawcza

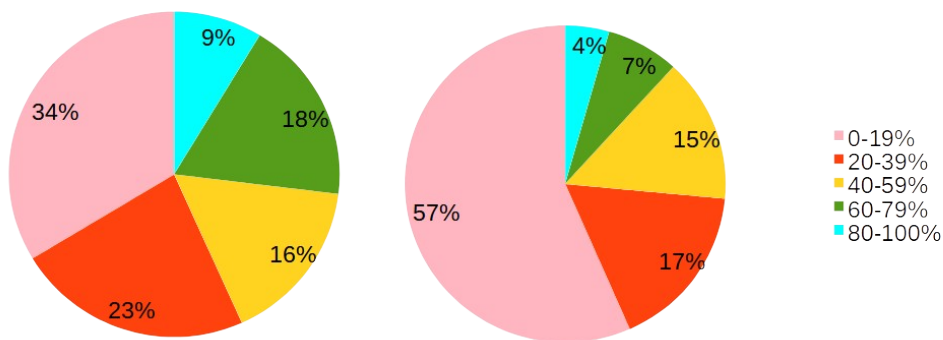
Rycina 5. Prawdopodobieństwo, że w najbliższych miesiącach dojdzie u Pana/Pani do zakażenia koronawirusem



Grupa ze spektrum autyzmu

Grupa porównawcza

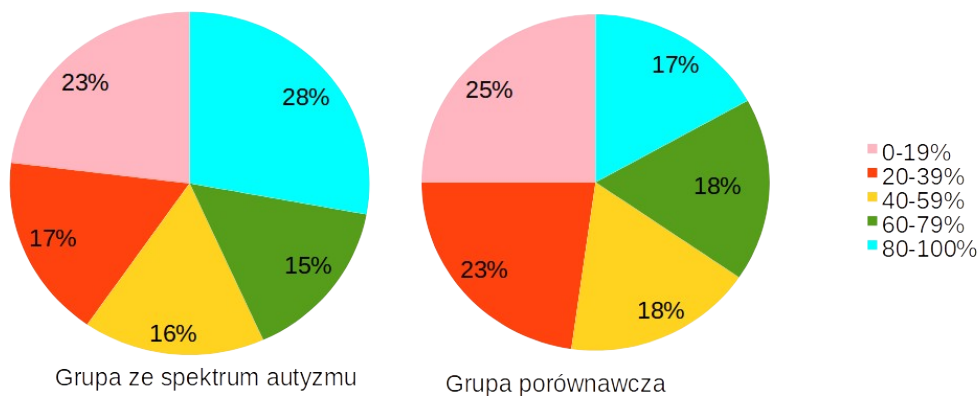
Rycina 6. Prawdopodobieństwo, że w Pana(i) przypadku zarażenie koronawirusem może mieć skutki śmiertelne



Grupa ze spektrum autyzmu

Grupa porównawcza

Rycina 7. Prawdopodobieństwo, że Pana(i) rodzic lub inna bliska osoba starsza zarazi się koronawirusem



Rycina 8. Prawdopodobieństwo, że w przypadku Pana(i) rodzica lub innej bliskiej osoby starszej zakażenie koronawirusem może mieć skutki śmiertelne

W zakresie oceny prawdopodobieństwa zakażenia się SARS-CoV-2 w najbliższych miesiącach nie było istotnych statystycznie różnic między grupami. Około połowa uczestników w każdej grupie oceniła to prawdopodobieństwo jako niskie (poniżej 20%), a wyraźna większość jako nieprzekraczające 60%. Poniżej 5% badanych szacowało je jako wysokie (przekraczające 80%). Różnica istotna statystycznie wystąpiła natomiast w przypadku oceny ryzyka, że ewentualna choroba będzie miała dla badanego śmiertelne skutki – wyraźnie więcej osób z grupy ze spektrum autyzmu oceniało to prawdopodobieństwo jako bardzo niskie – mieszczące się w przedziale do 20%. Osoby ze spektrum autyzmu jako wyższe oceniały prawdopodobieństwo, że w niedługim czasie zachoruje bliska im osoba starsza, nie było natomiast istotnych statystycznie różnic w ocenie ryzyka, że zakażenie może w tym przypadku zakończyć się śmiercią.

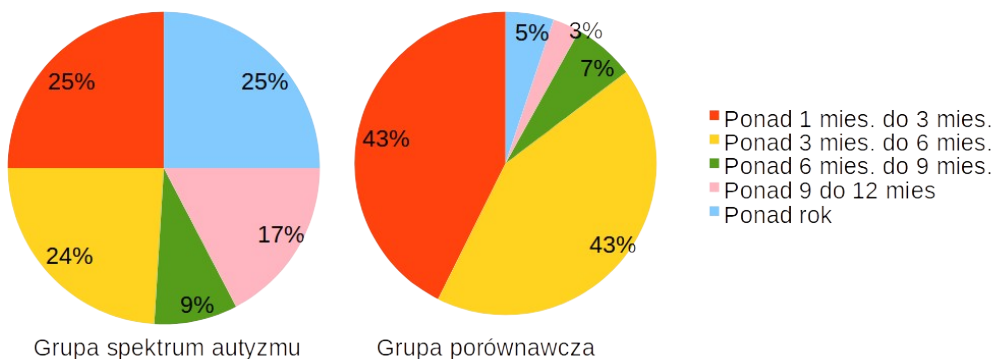
IV. Przewidywany czas trwania pandemii COVID-19

Osoby badane proszono także o oszacowanie przewidywanego czasu trwania pandemii w Polsce i na świecie (Tabela 7). Różnice międzygrupowe wystąpiły w odniesieniu do obu tych oszacowań i w obu przypadkach osoby ze spektrum autyzmu spodziewały się dłuższego czasu trwania pandemii niż osoby z grupy porównawczej. Jest to wyraźnie widoczne zwłaszcza w grupie osób, które sądziły, że pandemia będzie trwała ponad rok.

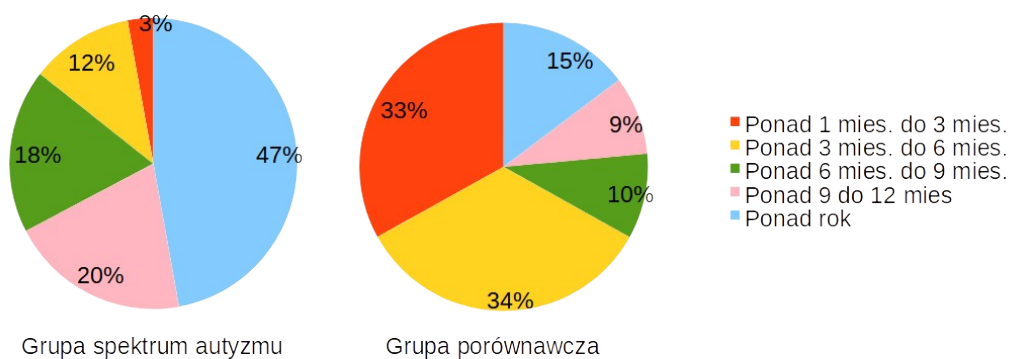
Tabela 7. Szacowany czas trwania pandemii.

	Grupa ze spektrum autyzmu	Grupa porównawcza	Porównanie grup
Jak długo wg Pana(i) będzie trwała w Polsce epidemia COVID-19?			$\text{Chi}^2 = 41,633, p < 0,001$
Do 3 miesięcy	26	58	
Ponad 3 mies. do 6 mies.	25	58	
Ponad 6 mies. do 9 mies.	9	9	
Ponad 9 mies. do 12 mies.	18	4	
Ponad rok	26	7	
Jak długo wg Pana(i) będzie trwała na świecie Polsce epidemia COVID-19?			$\text{Chi}^2 = 67,186, p < 0,001$
Do 3 miesięcy	3	45	
Ponad 3 mies. do 6 mies.	12	46	
Ponad 6 mies. do 9 mies.	19	13	
Ponad 9 mies. do 12 mies.	21	12	
Ponad rok	49	20	

Na Rycinach 9 i 10 zilustrowano procentowy rozkład odpowiedzi w tych pytaniach.



Rycina 9. Szacowany czas trwania pandemii: Jak długo wg Pana(i) będzie trwała w Polsce epidemia koronawirusa powodującego COVID-19?



Rycina 10. Szacowany czas trwania pandemii: Jak długo wg Pana(i) będzie trwała na świecie epidemia koronawirusa powodującego COVID-19?

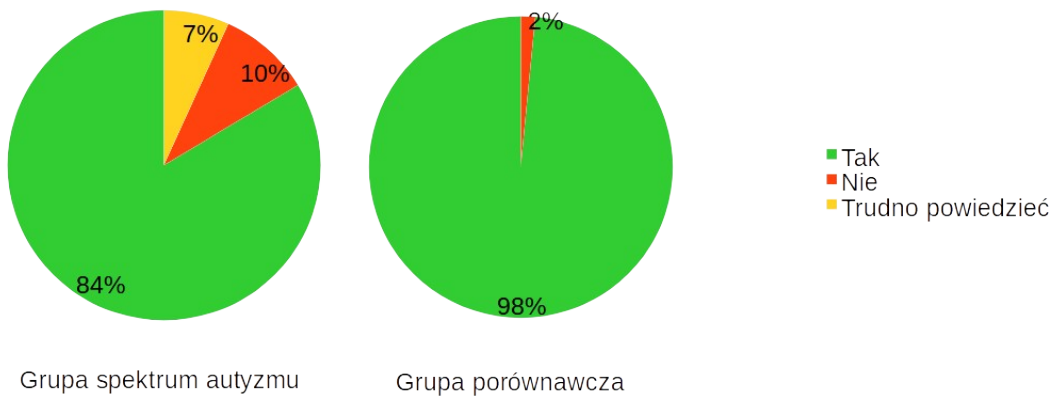
V. Zachowanie w czasie pandemii

W tej części badania pytania dotyczyły o zachowania związane z przestrzeganiem reżimu sanitarnego oraz przygotowaniem się do lockdownu przez zrobienie zapasów pożywienia i innych niezbędnych produktów. Uczestnicy odpowiadali na pytanie, czy w ostatnim czasie częściej niż zazwyczaj zachowują się w określony sposób (Tabela 8).

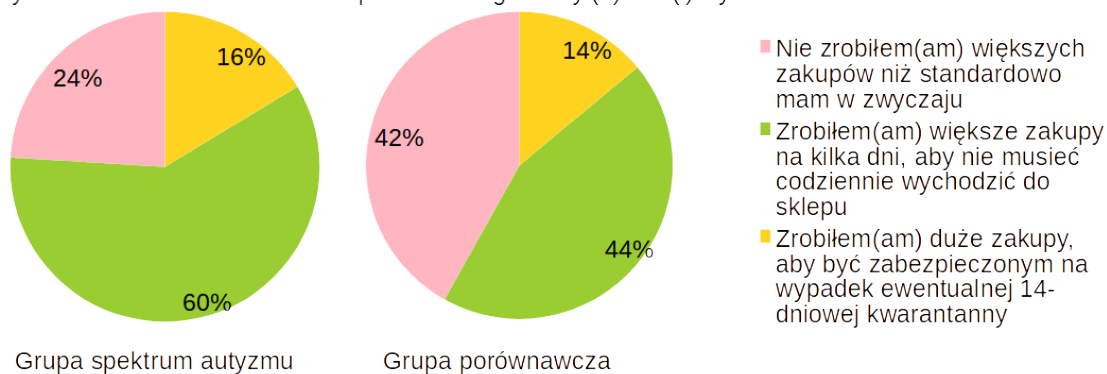
Tabela 8. Zachowania w czasie pandemii.

	Grupa ze spektrum autyzmu	Grupa porównawcza	Porównanie grup
Myje Pan(i) ręce:			n.i.
Tak	76	110	
Nie	16	18	
Trudno powiedzieć	12	8	
Korzysta Pan(i) z żelu antybakteryjnego albo innych środków dezynfekcyjnych:			n.i.
Tak	15	25	
Nie	19	19	
Trudno powiedzieć	70	92	
Stara się Pan(i) rzadziej dotykać rękami okolic twarzy:			n.i.
Tak	58	92	
Nie	23	20	
Trudno powiedzieć	23	24	
Odkaza Pan(i) używane powierzchnie lub przedmioty (np. telefon, blat kuchenny, biurko, laptop)?			n.i.
Tak	49	66	
Nie	47	57	
Trudno powiedzieć	8	13	
Ograniczył(a) Pan(i) wychodzenie z domu?		Chi ² = 17,782, p < 0,001	
Tak	87	130	
Nie	10	2	
Trudno powiedzieć	7	0	
Brak odpowiedzi	0	4	
Nosi Pan(i) maseczkę i rękawiczki?			n.i.
Tak	89	123	
Nie	9	9	
Trudno powiedzieć	6	4	
Zakupił(a) Pan(i) na zapas produkty spożywcze lub inne używane w gospodarstwie domowym?		Chi ² = 8,516, p < 0,05	
Nie zrobiłem(am) większych zakupów niż standardowo mam w zwyczaju	25	57	
Zrobiłem(am) większe zakupy na kilka dni, aby nie musieć codziennie wychodzić do sklepu	62	60	
Zrobiłem(am) duże zakupy, aby być zabezpieczonym na wypadek ewentualnej 14-dniowej kwarantanny	17	19	

Ryciny 11 i 12 ilustrują procentowy rozkład odpowiedzi w każdej z grup, odpowiednio dla ograniczenia wychodzenia z domu i zrobienia zapasów produktów spożywczych i innych niezbędnych w gospodarstwie domowym.



Rycina 11. Zachowania w czasie pandemii: Ograniczył(a) Pan(i) wychodzenie z domu?



Rycina 12. Zachowania w czasie pandemii: Zakupił(a) Pan(i) na zapas produkty spożywcze lub inne używane w gospodarstwie domowym?

Badani z obu grup deklarowali, że przestrzegają reżimu sanitarnego. Między grupami nie było istotnych statystycznie różnic w zakresie częstszego w czasie pandemii mycia rąk, używania środków dezynfekujących, odkażania przedmiotów, noszenia maseczek i rękawiczek, unikania dotykania twarzy. W obu grupach większość badanych zadeklarowała, że myje ręce znacznie częściej niż przed pandemią, nosi maseczkę i rękawiczki, a także stara się rzadziej dotykać twarzy. W przypadku używania środków dezynfekcyjnych oraz odkażania przedmiotów wiele osób w obu grupach miało wątpliwość, czy robią to częściej niż przed pandemią lub też deklarowało, że nie wzrosła u nich częstość tego typu zachowań. Większość badanych w obu grupach zadeklarowała, że wychodzi z domu rzadziej w okresie pandemii, ale 16,4% osób ze spektrum autyzmu odpowiedziało na to pytanie negatywnie lub wyraziło wątpliwość, czy ich zachowanie w tym zakresie uległo zmianie (odpowiedzi „nie” i „trudno powiedzieć”). W grupie porównawczej tylko dwie osoby zadeklarowały, że nie zmieniły w tym zakresie swojego zachowania (1,5%), nikt nie wyraził w tej sprawie wątpliwości, a 4 osoby nie udzieliły żadnej odpowiedzi. Również w przypadku zrobienia zapasów żywności lub innych

niezbędnych produktów wystąpiła istotna różnica między grupami – osoby ze spektrum autyzmu częściej deklarowały, że zgromadziły zapasy wystarczające na kilka dni.

VI. Wsparcie w okresie pandemii COVID-19 – potrzeby i dostępność

W pierwszej części tej sekcji ankiety pytano uczestników badania, czy w związku z pandemią COVID-19 potrzebują pomocy, czy korzystają z terapii w trakcie pandemii (Tabela 9), a także czy wg nich ogólnie osoby ze spektrum autyzmu potrzebują w tym okresie wsparcia i jakiego rodzaju wsparcie jest ewentualnie potrzebne (Tabela 10). Ta część ankiety wypełniana była tylko przez osoby ze spektrum autyzmu.

Tabela 9. Potrzeba i dostępność wsparcia społecznego

	N (%)
Czy w związku z pandemią koronawirusa potrzebuje Pan(i) szczególnej pomocy?	
Tak	14 (13,5%)
Nie	68 (65,4%)
Trudno powiedzieć	22 (21,1%)
Czy w związku z sytuacją z koronawirusem korzysta Pan(i) ze spotkań z terapeutą lub innej formy terapii?	
Korzystam z terapii w związku z zagrożeniem koronawirusem	4 (3,8)
Korzystam z terapii, ale nie w związku z zagrożeniem koronawirusem	39 (37,5%)
Obecnie w ogóle nie korzystam z terapii	61 (58,7%)
Czy wg Pana(i) osoby ze spektrum autyzmu potrzebują w związku z zagrożeniem koronawirusem szczególnej pomocy?	
Tak	64 (61,6%)
Nie	5 (4,8%)
Trudno powiedzieć	31 (29,8%)
Brak odpowiedzi	4 (3,8%)

Większość osób badanych zadeklarowała, że nie potrzebuje szczególnej pomocy w okresie pandemii. Jedynie 4 badanych (3,8%) korzystało z terapii w związku z pandemią. Aż 58,7% zadeklarowało, że nie korzysta z żadnej formy terapii (ani w okresie pandemii, ani w ogóle). Gdy pytanie dotyczyło osób ze spektrum autyzmu w ogóle, to 61,5% badanych uznało, że pomoc w czasie pandemii jest tej grupie potrzebna, a 29,9% nie było tego pewnych.

Tabela 10. Jakiego wsparcia potrzebują osoby z autyzmem?

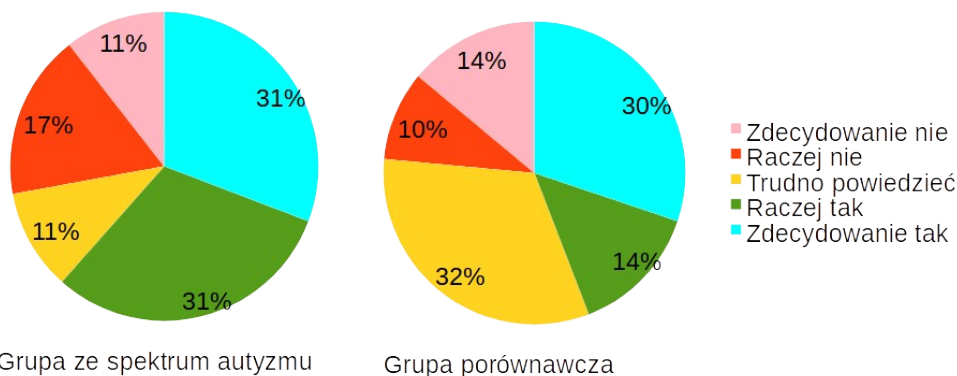
	N (%)
Pomoc finansowa	
Tak	27 (26%)
Nie	73 (70,2%)
Brak odpowiedzi	4 (3,8%)
Pomoc w zakupach	
Tak	27 (26%)
Nie	73 (70,2%)
Brak odpowiedzi	4 (3,8%)
Otrzymywanie konkretnych informacji o stopniu zagrożenia i sposobach postępowania	
Tak	51 (49%)
Nie	49 (47,1%)
Brak odpowiedzi	4 (3,8%)
Pomoc w zaopatrzeniu w środki czystości lub ochronne (rękawiczki, maski)	
Tak	30 (28,9%)
Nie	70 (67,3%)
Brak odpowiedzi	4 (3,8%)
Radzenie sobie z lękiem, depresją	
Tak	85 (81,7%)
Nie	15(14,4%)
Brak odpowiedzi	4 (3,8%)

Większość badanych uznała, że osoby ze spektrum autyzmu nie potrzebują w związku z pandemią pomocy finansowej, pomocy w zakupach, ani w zaopatrzeniu w środki sanitarne. Aż 81,7% próby było natomiast zdania, że osobom ze spektrum autyzmu potrzebne jest wsparcie w radzeniu sobie z lękiem i depresją, zaś 49% wskazało potrzebę otrzymywania aktualnych informacji na temat zagrożenia oraz zasad postępowania. Kolejne pytania dotyczyły dostępności wsparcia oraz poczucia osamotnienia (Tabela 11).

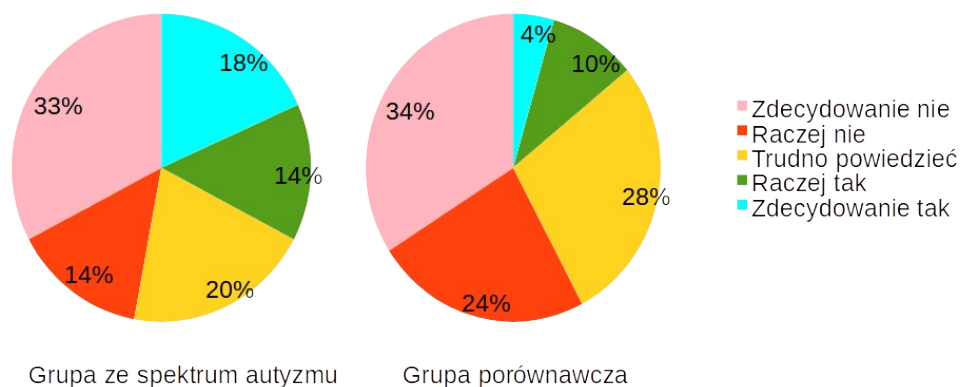
Tabela 11. Dostępność wsparcia.

	Grupa ze spektrum autyzmu	Grupa porównawcza	Porównanie grup
Wokół mnie są osoby, które udziela mi wsparcia w trudnościach związanych z epidemią			Chi ² = 23,311, p < 0,001
Zdecydowanie nie	11	19	
Raczej nie	18	13	
Trudno powiedzieć	11	44	
Raczej tak	32	19	
Zdecydowanie tak	32	41	
W trakcie epidemii czuję się osamotniony(a):			Chi ² = 15,998, p < 0,01
Zdecydowanie nie	34	46	
Raczej nie	15	32	
Trudno powiedzieć	21	38	
Raczej tak	15	13	
Zdecydowanie tak	19	6	

Rozkład procentowy odpowiedzi na pytania o dostępność wsparcia oraz poczucie osamotnienia przedstawiono na Rycinach 13 i 14.



Rycina 13. Dostępność wsparcia: Wokół mnie są osoby, które udzielają/udziela mi wsparcia w trudnościach związanych z epidemią



Rycina 14. Dostępność wsparcia: W trakcie epidemii czuję się osamotniony(a)

Okolo 28% osób z grupy ze spektrum autyzmu zadeklarowało, że w ich otoczeniu nie ma nikogo, na czyją pomoc mogłyby liczyć w czasie pandemii (odpowiedzi „zdecydowanie nie” i „raczej nie”). W grupie porównawczej odpowiedzi takie stanowiły 23,5%. Z kolei ok. 61,5% osób w grupie ze spektrum autyzmu i 44% w grupie porównawczej odpowiedziało, że może liczyć na pomoc innych osób (odpowiedzi „zdecydowanie tak” i „raczej tak”). Różnica między grupami była istotna statystycznie i wskazywała na większe poczucie dostępności wsparcia w grupie osób ze spektrum autyzmu. Gdy jednak zadano pytanie o poczucie osamotnienia w czasie pandemii, to zadeklarowało je 32,7% grupy osób ze spektrum autyzmu i ok. 14% grupy porównawczej.

VII. Stosunek do szczepienia przeciwko COVID-19

Pytania w siódmej części ankiety dotyczyły gotowości do poddania się szczepieniu, gdy szczepionka przeciw COVID-19 będzie dostępna oraz oceny znaczenia prac nad tą szczepionką. Badani zostali również zapytani o to, czy jesienią poprzedniego roku zaszczepili się przeciwko grypie (Tabela 12).

Tabela 12. Stosunek do szczepienia przeciwko COVID-19.

	Grupa ze spektrum autyzmu N (%)	Grupa porównawcza N (%)	Porównanie grup
Gotowość do zaszczepienia:			n.i.
Zdecydowanie nie	7 (6,7%)	10 (7,4%)	
Raczej nie	3 (2,9)	9 (6,6%)	
Trudno powiedzieć	20 (19,2%)	23 (16,9%)	
Raczej tak	10 (9,6%)	24 (17,6%)	
Zdecydowanie tak	64 (61,5%)	70 (51,5%)	
Naukowcy powinni intensywnie pracować nad szczepionką chroniącą ludzi przez koronawirusem:			n.i.
Zdecydowanie nie	4 (3,9%)	3 (2,2%)	
Raczej nie	2 (1,9%)	5 (3,7%)	
Trudno powiedzieć	9 (8,7%)	5 (3,7%)	
Raczej tak	16 (15,4%)	16 (11,8%)	
Zdecydowanie tak	73 (70,2%)	107 (78,7%)	
Szczepionka zostanie odkryta w najbliższych tygodniach			n.i.
Zdecydowanie nie	32 (30,8%)	40 (29,4%)	
Raczej nie	29 (27,9%)	31 (22,8%)	
Trudno powiedzieć	26 (25%)	37 (27,2%)	
Raczej tak	11 (10,6%)	20 (1,5%)	
Zdecydowanie tak	6 (5,8%)	8 (5,9%)	
Czy w ostatnim sezonie zaszczepił(a) się Pan(i) przeciwko grypie?			Chi ² = 8,415; p < 0,05
Tak	16 (15,4%)	10 (7,4%)	
Nie	83 (79,8%)	125 (91,9%)	
Nie pamiętam	5 (4,8%)	1 (0,7%)	

W zakresie deklarowanej gotowości do szczepienia nie stwierdzono różnic między grupami. Zbliżony procent osób zadeklarował swoją gotowość (odpowiedzi „zdecydowanie tak” i raczej tak”). Było to w grupie ze spektrum autyzmu 71,2%, a w grupie porównawczej 69,1%. Negatywny stosunek (odpowiedzi „zdecydowanie nie” i „raczej nie”) wyraziło 9,6% osób ze spektrum autyzmu i ok. 14% osób z grupy porównawczej. Dużą grupę stanowiły osoby mające wątpliwości – odpowiednio 19,2% i 16,9%. Różnic istotnych statystycznie nie odnotowano także w przypadku znaczenia nadawanego przez uczestników badaniom naukowym ukierunkowanym na opracowanie szczepionki. Za ważne uznało te działania 85,6% grupy ze spektrum autyzmu oraz 90,4% grupy porównawczej. Badani z obu grup podobnie ocenili szanse na szybkie opracowanie szczepionki – większość sądziła, że nie zdarzy się to w najbliższych tygodniach. Około 15,4% osób ze spektrum autyzmu zadeklarowało, że w ostatnim sezonie zaszczepiło się przeciw grypie. W grupie kontrolnej było to 7,4%. Analiza statystyczna wykazała, że osoby ze spektrum autyzmu częściej deklarowały, że się zaszczepiły.

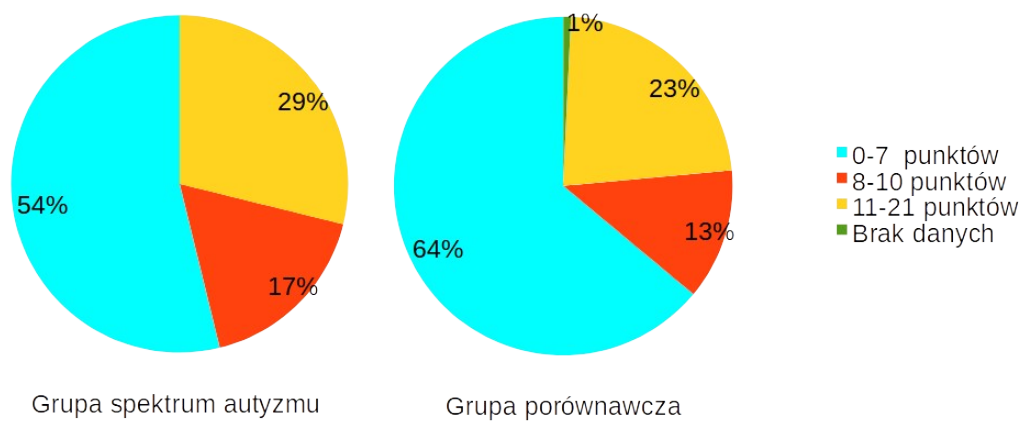
Symptomy lęku i depresji w badanych grupach

Wyniki Skali HADS w badanych grupach przedstawia Tabela 13.

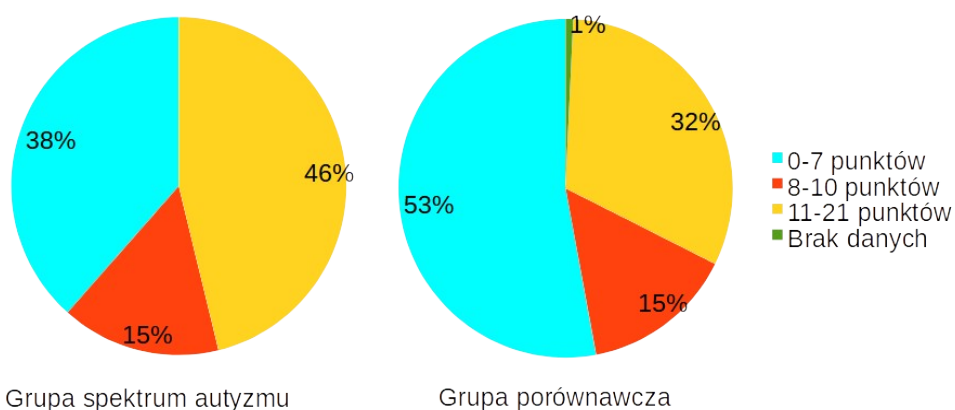
Tabela 13. Nasilenie symptomów lęku i depresji.

	Grupa ze spektrum autyzmu	Grupa porównawcza	Porównanie grup
Symptomy lęku			
Średnia(odchylenie standardowe)	9,84 (5,13)	8,25 (5,26)	t (237) = 2,334, p < 0,05, d Cohena = 0,305
Rozpiętość punktów	0-21	0-18	
0-7 punktów (n)	56	87	
8-10 punktów (n)	18	17	
11-21 punktów (n)	30	31	
Brak danych (n)	0	1	
Symptomy depresji			
Średnia (odchylenie standardowe)	7,63 (5,23)	6,30 (4, 64)	t (237) = 2,150; p < 0,05, d Cohena = 0,280
Rozpiętość	0-21	0-21	
0-7 punktów (n)	40	72	
8-10 punktów (n)	16	20	
11-21 punktów (n)	48	43	
Brak odpowiedzi (n)	0	1	
Wynik ogólny	20,62 (10,56)	15,47 (9,39)	t (237) = 3,975, p < 0,001; d Cohena = 0,519

Na Rycinie 15 przedstawiono procentowy rozkład odpowiedzi w przypadków symptomów lęku, a na Rycinie 16 – symptomów depresji.



Rycina 15. Nasilenie symptomów lęku



Rycina 16. Nasilenie symptomów depresji

W przypadku wszystkich mierzonych wskaźników zdrowia psychicznego, tj. lęku, symptomów depresji oraz ogólnego dystresu grupa ze spektrum autyzmu uzyskała wyniki wyższe niż grupa porównawcza. W grupie ze spektrum autyzmu u 28,9% osób wyniki wskazywały na kliniczne nasilenie symptomów lęku, a u 46,2% symptomów depresji. W grupie porównawczej było to odpowiednio 22,8% (lęk) i 31,6% (symptomy depresji). Wyniki wskazujące na lekkie nasilenie symptomów (przekraczające już jednak próg odcięcia) uzyskało w przypadku lęku 17% osób w grupie ze spektrum autyzmu i 13% osób w grupie porównawczej, a w przypadku depresji w obu grupach po 15% badanych.

Nasilenie cech autystycznych a symptomy lęku i depresji

W grupie ze spektrum autyzmu nasilenie cech autystycznych mierzonych Kwestionariuszem AQ-10 mieściło się w przedziale od 2 do 10 punktów ($M = 7,269$, $SD = 2,303$). W grupie porównawczej wyniki ułożyły się w przedziale od 0 do 7 punktów ($M = 2,434$, $SD = 1,820$). Różnica między grupami w nasileniu cech autystycznych była istotna statystycznie ($U = 13221$, $p < 0,001$; wielkość efektu = 0,869). Zgodnie z informacjami opracowanymi przez autorów narzędzia (Allison i

in., 2012) wynik 7 i więcej punktów wskazywać może na kliniczne nasilenie cech autystycznych. Wynik taki uzyskało 70 osób w grupie ze spektrum autyzmu oraz 6 osób w grupie porównawczej. Pozostałe osoby w grupie spektrum autyzmu uzyskały wyniki niskie (0-3 pkt): 9 osób i umiarkowane (4-6 pkt.): 26 osób. W grupie porównawczej wyniki niskie uzyskały 102 osoby, wyniki umiarkowane 28 osób. Otrzymane wyniki stanowią potwierdzenie dla trafności doboru badanych do obu grup w zakresie obecności autystycznych charakterystyk. Jednocześnie należy zwrócić uwagę, że AQ-10 to narzędzie samoopisowe i badanie nim nie może stanowić podstawy dla sformułowania diagnozy spektrum autyzmu.

Związek między symptomami depresji i lęku a nasileniem cech autystycznych oraz poczuciem osamotnienia w czasie pandemii u osób ze spektrum autyzmu

Analiza korelacji między nasileniem cech autystycznych a nasileniem symptomów depresji w grupie osób ze spektrum autyzmu wskazała na słaby pozytywny związek między tymi zmiennymi ($r = 0,35$; $p < 0,001$). Im bardziej nasilone cechy autystyczne deklarowali badani z tej grupy, tym wyższy był u nich poziom nasilenia symptomów depresji. Podobny kierunek zależności wystąpił w przypadku związku między cechami autystycznymi a nasileniem lęku, ale związek ten był jeszcze słabszy ($r = 0,225$, $p < 0,05$).

W odniesieniu do poczucia osamotnienia przeprowadzona w próbie osób ze spektrum autyzmu analiza wykazała istotny związek z poziomem lęku ($F(4,93) = 5,334$, $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,187$) i nasileniem symptomów depresji ($F(4,93) = 9,277$, $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,285$). Osoby, które czuły się osamotnione, miały wyższy poziom lęku i depresji niż osoby deklarujące brak poczucia osamotnienia.

Związek między nasileniem lęku a częstością sprawdzania informacji na temat pandemii, oceną ryzyka zakażenia SARS-CoV-2 i skutków choroby u osób ze spektrum autyzmu

Analiza korelacji wykazała związek między poziomem lęku a częstością sprawdzania informacji o koronawirusie (im wyższy poziom lęku przejawiali badani, tym częstsze sprawdzanie informacji deklarowali; $r = -0,304$, $p < 0,01$; zależność była ujemna, ponieważ skala odpowiedzi w przypadku częstości poszukiwania odpowiedzi była odwrócona). Związek taki wystąpił także między lękiem a szacowaniem zagrożenia zakażenia koronawirusem u siebie ($r = 0,218$, $p < 0,05$) lub starszej osoby bliskiej ($r = 0,315$, $p < 0,001$), a także śmiertelnymi skutkami choroby u siebie ($r = 0,307$, $p < 0,01$) lub bliskiej osoby starszej ($r = 0,308$, $p < 0,01$). Stwierdzono także związek między poziomem lęku a oceną zapotrzebowania osób ze spektrum autyzmu na pomoc w sytuacji pandemii ($r = -0,399$, $p < 0,001$; skala odwrócona w przypadku oceny potrzeby pomocy), natomiast związek z deklarowaniem własnej potrzeby pomocy nie był istotny statystycznie. Lęk wiązał się także z deklarowanym

ograniczeniem wychodzenia z domu ($t(95) = 3,395$, $p < 0,001$, $d \text{ Cohena} = 1,134$). Osoby, które deklarowały, że ograniczyły wychodzenie z domu przejawiały niższy poziom lęku ($M = 10,46$, $SD = 4,901$), niż osoby, które zadeklarowały brak zmiany zachowania w tym zakresie w czasie pandemii ($M = 4,90$, $SD = 4,932$).

Podsumowanie wyników

Najważniejsze otrzymane wyniki zostaną krótko podsumowane w kolejności pytań badawczych. Należy uwzględnić, że wszystkie informacje dotyczą początkowej fazy pandemii, od 21 marca do 4 maja 2020.

1. Skąd osoby ze spektrum autyzmu czerpały wiedzę na temat pandemii COVID-19 i jak często poszukiwały tych informacji?

Osoby ze spektrum autyzmu korzystały z takich samych źródeł, poszukując informacji, jak osoby z grupy porównawczej. Był to przede wszystkim Internet (ponad 90% osób w każdej z grup). W grupie ze spektrum autyzmu nieco większa była liczba osób, które zadeklarowały, że w ogóle nie szukają informacji na temat pandemii (12,5% w stosunku do 2,9% w grupie porównawczej). Niewielka przewaga osób ze spektrum autyzmu wśród deklarujących, że nie poszukują informacji na temat pandemii utrzymała się w odpowiedziach na kolejne pytanie, które dotyczyło częstości poszukiwania informacji (8% w stosunku do 4% w grupie porównawczej). Osoby ze spektrum autyzmu deklarowały także częściej, że poszukują informacji na temat pandemii wielokrotnie w ciągu dnia (23% w zestawieniu z 9% w grupie porównawczej). Z danych tych może wynikać, że w grupie osób ze spektrum autyzmu częściej niż w grupie porównawczej zdarzały się sytuacje skrajne: braku zainteresowania sytuacją pandemiczną z jednej strony, zaś potrzeby bardzo częstego sprawdzania informacji na jej temat z drugiej. Pierwsza z nich mogła wiązać się ze społecznym „wyobcowaniem” części osób ze spektrum, ich „oderwaniem” od zewnętrznych okoliczności i zaabsorbowaniem własnymi zajęciami oraz zainteresowaniami. Na podstawie zebranych w tym badaniu informacji nie można z całą pewnością stwierdzić, że takie było podłoże deklarowanego braku poszukiwania informacji, jednakże odnotowana różnica w tym zakresie między badanymi grupami wydaje się odzwierciedlać tę charakterystykę osób ze spektrum autyzmu. Różnica ta mogła jednak również wynikać ze szczególnie wysokiego poczucia zagrożenia i unikania w związku z tym informacji na temat pandemii. Takiej interpretacji przeczyć jednak może odnotowana korelacja między poziomem lęku a deklarowaną częstością poszukiwania informacji. Poszukiwanie informacji o koronawirusie wielokrotnie w ciągu dnia wiązało się z wyższym poziomem lęku. Należy jednak zaznaczyć, że większość badanych osób ze spektrum autyzmu nie różniła się pod względem deklarowanej częstości

poszukiwania informacji na temat pandemii od grupy porównawczej (w obu grupach najwięcej było osób, które sprawdzały te informacje raz na dzień lub na dwa dni – po 44%).

2. Jakich emocji osoby ze spektrum autyzmu doświadczały w związku z pandemią?

Osoby ze spektrum autyzmu deklarowały znacznie częstsze odczuwanie w czasie pandemii lęku, podenerwowania i napięcia oraz złości i gniewu niż osoby z grupy porównawczej. W przypadku zmian w odczuwaniu smutku i przygnębienia nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic między grupami. Żadne pytanie ankiety nie dotyczyło bezpośrednio pozytywnych doświadczeń związanych z pandemią, ale 8 osób (7,7%) w grupie ze spektrum autyzmu w pytaniu otwartym zwróciło uwagę wyłącznie na pozytywne sytuacje. Dotyczyły one przede wszystkim braku konieczności wychodzenia z domu i kontaktowania się z innymi i poczucia „bycia jak inni”, a także możliwości oddania się ulubionym zajęciom. Mancini (2020) zwraca uwagę na to, że u pewnej grupy osób warunki związane z pandemią COVID-19 mogą sprzyjać poprawie funkcjonowania społecznego i zdrowia psychicznego. Może to dotyczyć tych osób ze spektrum autyzmu, dla których bezpośrednie kontakty społeczne (a także przebywanie w środowisku innym niż własny dom) stanowią szczególnie duże obciążenie.

3. Jak osoby ze spektrum autyzmu szacowały ryzyko zakażenia koronawirusem i zagrożenia życia u siebie oraz najbliższych? Jaki czas trwania pandemii przewidywały?

Połowa grupy ze spektrum autyzmu (i niemal połowa grupy porównawczej) oceniła ryzyko zakażenia się koronawirusem jako niskie (nieprzekraczające 20%). Większość osób w tej grupie nie spodziewała się także, że ewentualne zakażenie będzie miało w ich przypadku skutki śmiertelne (63%; w grupie porównawczej 40%). Osoby ze spektrum autyzmu mniej obawiały się poważnych skutków zdrowotnych pandemii dla siebie niż osoby z grupy porównawczej, wyżej niż osoby z grupy porównawczej szacowały natomiast ryzyko zakażenia się u bliskich im starszych osób: 9% oceniło to ryzyko jako wynoszące aż 80% lub więcej, a kolejne 17% jako wynoszące nie mniej niż 60% (w grupie porównawczej było to odpowiednio 4% i 7%). Analiza statystyczna nie wykazała różnic w oszacowaniu przez obie grupy ryzyka zagrożenia życia bliskich im osób starszych.

Osoby ze spektrum autyzmu szacowały czas trwania pandemii jako dłuższy. Około 25% osób z tej grupy i 5% osób z grupy porównawczej spodziewało się, że będzie on wynosił w Polsce ponad rok. W odniesieniu do świata różnica była jeszcze większa: 47% w grupie ze spektrum autyzmu do 15% w grupie porównawczej. Rok był w ankiecie najdłuższym przedziałem czasu, jaki badani mogli wskazać. Oceny osób ze spektrum autyzmu okazały się więc bardziej realistyczne niż osób z grupy porównawczej.

5. Zachowanie w czasie pandemii: czy osoby ze spektrum autyzmu deklarowały przestrzeganie reżimu sanitarnego?

Badani z obu grup deklarowali, że przestrzegają takich zasad reżimu sanitarnego, jak częste mycie rąk, noszenie maseczek i rękawiczek, czy też unikanie dotykania twarzy. Częstość takich zachowań znacznie wzrosła u nich w porównaniu z pandemią. Między grupami nie było także różnic w zakresie częstości stosowania środków dezynfekcyjnych oraz odkażania przedmiotów, ale w obu grupach większość stanowiły osoby, które wyraziły wątpliwość, czy robią to częściej niż przed pandemią lub też zadeklarowały, że częstość zachowań tego typu u nich nie wzrosła.

W odniesieniu do ograniczenia wychodzenia z domu wyniki były szczególnie interesujące. Większość badanych w obu grupach zadeklarowała, że wychodzi z domu rzadziej niż przed pandemią, jednakże aż 16,4% osób ze spektrum autyzmu odpowiedziało, że nie zmieniło swojego zachowania lub wyraziło wątpliwość, czy taka zmiana nastąpiła. W grupie porównawczej zaledwie 1,5% osób odpowiedziało na to pytanie przecząco. Na podstawie pytań zadanych w tym badaniu nie można jednoznacznie ustalić, czy osoby ze spektrum autyzmu zadeklarowały, że nie przestrzegają zaleceń sanitarnych w tym zakresie i opuszczają dom podobnie często jak wcześniej, czy też, że spędzanie większości czasu w domu w ich przypadku nie wynika ze spowodowanej pandemią zmiany stylu życia. Pewne światło rzuca na to jednak porównanie poziomu lęku u osób, które zadeklarowały ograniczenie wychodzenia z domu i tych, które zadeklarowały brak zmiany w tym zakresie. Poziom lęku był znacznie wyższy w tej drugiej grupie, co wydaje się wskazywać nie tyle na celowe łamanie zakazu opuszczania domu, co raczej pewną stałą charakterystykę (preferowanie środowiska domowego jako mniej zagrażającego). Taką interpretację dodatkowo wzmacnia fakt, że większość osób ze spektrum autyzmu w niniejszym badaniu zadeklarowała przestrzeganie innych zasad reżimu sanitarnego. Można więc przypuszczać, że w wypadku ograniczenia wychodzenia z domu różnice międzygrupowe wynikały ze znacznie mniejszej aktywności tej grupy poza domem także w zwyczajnych okolicznościach sprzed pandemii. Mniejszą aktywność dorosłych ze spektrum potwierdzają także inne badania, wskazując na ich rzadszą obecność na rynku pracy, generalnie rzadsze wychodzenie z domu i korzystanie ze wsparcia członków rodziny w różnych sprawach (np. Lin i in., 2012).

6. Wsparcie społeczne: Czy osoby ze spektrum autyzmu potrzebują pomocy w sytuacji pandemii? Czy wsparcie jest im dostępne? Jakiego wsparcia potrzebują wg nich w ogóle osoby z autyzmem?

Badani ze spektrum autyzmu (ponad 65%) w większości zadeklarowali, że nie potrzebują szczególnej pomocy w okresie pandemii, zaś pozostali zgłosili potrzebę otrzymania wsparcia lub nie

byli pewni, czy pomoc taka jest im potrzebna. Ze względu na sytuację związaną z pandemią cztery osoby korzystały ze wsparcia terapeuty. Symptomatyczne jest, że blisko 60% badanych nie korzystało z żadnej formy terapii (nie tylko w okresie pandemii). Jest to zbieżne z wynikami innych badań, wskazujących na to, że osoby dorosłe ze spektrum autyzmu są często pozbawione wsparcia terapeutycznego (Płatos i in., 2016; Płatos i Pisula, 2020). Interesujące jest, że gdy pytanie sformułowano w sposób bardziej ogólny, odnosząc je do osób ze spektrum autyzmu w ogóle, 61,5% badanych uznało, że pomoc w okresie pandemii jest potrzebna. Jedynie niespełna 5% badanych odpowiedziało na to pytanie przecząco. Najwięcej osób wskazało, że pomoc ta powinna dotyczyć radzenia sobie z lękiem i depresją. Należy oczywiście uwzględnić fakt, że w badaniu uczestniczyła szczególna grupa osób ze spektrum autyzmu. Były to osoby w normie intelektualnej, wiele z nich pracowało, funkcjonowało w bliskich związkach, część miała dzieci. Można więc uznać, że poziom przystosowania osób w tej grupie – przeciętnie rzecz biorąc – był znacznie wyższy niż ogólnie w populacji osób ze spektrum autyzmu. Być może ten fakt mieli na względzie badani wskazując, że ogólnie rzecz biorąc osoby ze spektrum autyzmu potrzebują pomocy w czasie pandemii, a jednocześnie deklarowali, że im samym taka pomoc nie jest potrzebna. Interesujące jest jednak, że dostrzeganie potrzeby wsparcia wiązało się z nasileniem symptomów lęku – zależność taka wystąpiła, gdy pytanie dotyczyło zapotrzebowania na wsparcie osób ze spektrum autyzmu „w ogóle”, a nie konkretnie uczestnika badania.

Brak możliwości uzyskania wsparcia w czasie pandemii od osób z najbliższego otoczenia zadeklarowało około 28% grupy ze spektrum autyzmu i blisko 24% osób w grupie porównawczej. Większość badanych ze spektrum autyzmu (ok. 62%) i 44% w grupie porównawczej odpowiedziało, że może liczyć na taką pomoc. Różnica między grupami wskazuje na większe poczucie dostępności wsparcia u osób ze spektrum autyzmu, choć jednocześnie w innym pytaniu blisko 1/3 tej grupy zadeklarowało poczucie osamotnienia w czasie pandemii (w grupie porównawczej było to ok. 14%). Pełne zinterpretowanie tych wyników wymagałoby zadania badanym dodatkowych pytań. Na podstawie uzyskanych informacji nie wiemy, czy poczucie osamotnienia było związane z pandemią, czy też stanowiło odzwierciedlenie ogólnego poczucia osamotnienia doświadczanego przez osoby ze spektrum autyzmu. Wyniki innych badań wskazują, że wiele osób ze spektrum autyzmu deklaruje poczucie osamotnienia i związany z nim dyskomfort (Mazurek, 2014). Doświadczane przez nie trudności w budowaniu relacji społecznych różnego typu, a zwłaszcza bliskich relacji przyjacielskich lub romantycznych, z pewnością przyczyniają się do tego.

7. Jaki jest stosunek osób ze spektrum autyzmu do szczepienia przeciwko COVID-19?

Większość osób ze spektrum autyzmu (nieco ponad 71%) oraz w grupie porównawczej (69%) zadeklarowała gotowość do zaszczepienia się przeciwko COVID-19, gdy odpowiednia szczepionka zostanie opracowana. Stosunkowo duża była też grupa osób, które miały wątpliwości co do zaszczepienia się (ok. 19% osób ze spektrum autyzmu i blisko 17% w grupie porównawczej). Około 10% i 14% miało do tego szczepienia stosunek negatywny. Zdecydowana większość badanych w obu grupach uważała także, iż naukowcy powinni intensywnie pracować nad szczepionką (około 86% grupy ze spektrum autyzmu oraz 90% grupy porównawczej). Należy zauważyć, że badanie przeprowadzono w czasie, gdy wizja opracowania szczepionki była jeszcze odległa i nikt nie znał choćby przybliżonego terminu, w jakim szczepionka taka może być dostępna. Badanie to dostarcza unikatowych danych na temat deklarowanych postaw osób ze spektrum autyzmu w stosunku do szczepienia przeciwko COVID-19.

8. Jaki był poziom symptomów lęku i depresji u osób ze spektrum autyzmu w początkowym okresie pandemii? Jakie były związki między nasileniem cech autystycznych oraz poczuciem osamotnienia a poziomem doświadczanego lęku i symptomów depresji?

Ważną część badania odnosiła się do stanu psychicznego badanych w początkowym okresie pandemii. Osoby ze spektrum autyzmu w samoopisowym kwestionariuszu otrzymały wyniki wskazujące na wyższe nasilenie symptomów lęku, depresji i ogólnego dystresu niż osoby z grupy porównawczej. Niepokojąca jest liczba osób, które uzyskały wynik wskazujący na kliniczne nasilenie symptomów lęku i depresji. W grupie ze spektrum autyzmu było to blisko 29% w przypadku lęku i nieco ponad 46% w przypadku symptomów depresji (w grupie porównawczej odpowiednio ok. 23% i 32%). Wyższe negatywne wskaźniki zdrowia psychicznego w postaci nasilenia symptomów lęku i depresji u osób ze spektrum autyzmu w porównaniu z próbami z populacji ogólnej, bez diagnozy zaburzeń psychicznych czy chorób przewlekłych, były wielokrotnie odnotowywane w innych badaniach (przegląd systematyczny i metaanaliza: Hollocks i in., 2018). W niniejszym badaniu w obu grupach liczbę osób, które obserwowały u siebie symptomy lęku i depresji należy ocenić jako bardzo dużą. Wskazuje to na trudności emocjonalne doświadczane w nietypowych i obciążających okolicznościach związanych z pandemią COVID-19. Należy jednak zaznaczyć, że wykorzystano narzędzie samoopisowe i otrzymane wyniki nie są równoznaczne z kliniczną diagnozą zaburzeń lękowych czy depresji. Podobne wyniki, wskazujące na podwyższony poziom lęku i depresji u dorosłych osób ze spektrum autyzmu oraz w grupie porównawczej w czasie pandemii, uzyskali w badaniach przeprowadzonych w trzech krajach (Belgii, Niderlandach i Wielkiej Brytanii) Oomen, Nijrhof i Wiersema (2020). W badaniu tym osoby ze spektrum autyzmu wyrażały większy wzrost

obaw o swoje zwierzęta, pracę, dostęp do leków i pożywienia oraz ogólne bezpieczeństwo podczas pandemii.

Dodatkowe analizy wykazały, że poziom nasilenia symptomów lęku i depresji wiązał się w grupie ze spektrum autyzmu z nasileniem cech autystycznych (im więcej charakterystyk typowych dla spektrum autyzmu dostrzegali u siebie badani, tym wyższe było nasilenie symptomów lęku i depresji) oraz z poczuciem osamotnienia (osoby, które czuły się osamotnione przejawiały wyższy poziom lęku i nasilenia symptomów depresji, niż osoby, które deklarowały brak poczucia osamotnienia). Podobną prawidłowość, jeśli chodzi o poczucie osamotnienia w czasie pandemii COVID-19 oraz jego związek z depresją opisali Killgore i in. (2020).

Najważniejsze wnioski:

1. Osoby ze spektrum autyzmu korzystały z podobnych źródeł, poszukując informacji na temat pandemii COVID-19, jak osoby z grupy porównawczej. Różnice wystąpiły natomiast pod względem częstości poszukiwania tych informacji – w grupie ze spektrum autyzmu więcej było osób, które nie szukały informacji, a także tych, które poszukiwały ich bardzo często.
2. Doświadczanie w trakcie pandemii wyższego niż zazwyczaj lęku, podenerwowania i napięcia oraz złości i gniewu częściej deklarowały osoby ze spektrum autyzmu. Między grupami nie było istotnych statystycznie różnic w zakresie deklarowanej częstości smutku i przygnębienia.
3. Osoby ze spektrum autyzmu charakteryzowały się wyższym nasileniem symptomów lęku, depresji i ogólnego dystresu niż osoby z grupy porównawczej. Kliniczne nasilenie symptomów lęku wystąpiło u 29%, a symptomów depresji u 46% osób ze spektrum autyzmu oraz u 23% (symptomy lęku) i 32% (symptomy depresji) w grupie porównawczej. Należy zaznaczyć, że pomiar przeprowadzono kwestionariuszem, w którym badani sami określali swój stan emocjonalny. Wyniki takie nie są wystarczające do sformułowania diagnozy zaburzeń lękowych lub depresji.
4. W grupie osób ze spektrum autyzmu im wyższe było nasilenie cech autystycznych, tym wyższy był deklarowany poziom lęku i symptomów depresji. Ponadto nasilenie symptomów lęku i depresji było wyższe u osób deklarujących większe poczucie osamotnienia.
5. Osoby ze spektrum autyzmu i osoby z grupy porównawczej podobnie nisko szacowały ryzyko zakażenia się koronawirusem (poniżej 20% u około połowy badanych w każdej z grup). Osoby ze spektrum autyzmu mniej się obawiały, że choroba może mieć w ich przypadku przebieg śmiertelny. Jako wyższe oceniały natomiast ryzyko, że koronawirusem zakażą się bliskie im osoby starsze.
6. Badani z obu grup deklarowali, że przestrzegają reżimu sanitarnego – mycia rąk, noszenia maseczek, rękawiczek, unikania dotykania twarzy. Nieco ponad 16% osób ze spektrum autyzmu

zadeklarowało, że w czasie lockdownu nie zmieniła częstości wychodzenia z domu (w grupie porównawczej było to 1,5%).

7. Bardzo mała grupa osób ze spektrum autyzmu korzystała ze wsparcia terapeutycznego w związku z pandemią; większość osób nie korzystała z żadnej formy terapii.
8. Większość badanych ze spektrum autyzmu zadeklarowała, że w czasie pandemii może korzystać ze wsparcia społecznego, zaś ok. 28% nie miało dostępu do wsparcia.
9. Około 70% osób w każdej z badanych grup zadeklarowało gotowość do zaszczepienia się przeciwko COVID-19, gdy szczepionka taka zostanie opracowana.

Mocne strony i ograniczenia badania

Niniejsze badanie zostało przeprowadzone w szczególnym okresie, wkrótce po dotarciu do Polski pandemii COVID-19 i wprowadzeniu wielu restrykcji w życiu społecznym (w tym lockdownu). Objęto nim relatywnie dużą grupę dorosłych osób ze spektrum autyzmu w normie intelektualnej (ponad 100 osób) oraz dopasowaną do niej pod względem rozkładu płci, poziomu wieku, wykształcenia i miejsca zamieszkania grupę osób rozwijających się typowo, bez diagnozy zaburzeń psychicznych czy też chorób przewlekłych. Zebrano dzięki temu unikatowe informacje na temat spostrzegania przez osoby ze spektrum autyzmu różnych aspektów pandemii, deklarowanych przez nie w czasie lockdownu zachowań, zapotrzebowania na wsparcie i oceny dostępności wsparcia, a także ich stanu emocjonalnego.

Nie ulega jednak wątpliwości, że badanie to miało szereg ograniczeń. Przede wszystkim próba osób ze spektrum autyzmu nie była reprezentatywna dla całej tej populacji, podobnie zresztą jak grupa porównawcza nie była reprezentatywna dla populacji ogólnej. Wymóg reprezentatywności w odniesieniu do grup osób ze spektrum autyzmu jest generalnie trudny do spełnienia w badaniach, brakuje bowiem jednoznacznych danych niezbędnych do określenia charakterystyk demograficznych tej populacji. W badanej próbie ponad 64% stanowiły kobiety, co nie jest zgodne z proporcją płci charakterystyczną dla spektrum autyzmu. Również w próbie z populacji ogólnej kobiet było więcej (72%) niż mężczyzn. Zakwalifikowanie do próby ze spektrum autyzmu odbywało się na podstawie deklaracji osoby badanej, że otrzymała psychiatryczną diagnozę autyzmu dziecięcego, zespołu Aspergera lub innego całościowego zaburzenia rozwojowego. Dodatkowym argumentem na rzecz trafności doboru mogą być wyniki Kwestionariusza AQ-10, służącego do pomiaru nasilenia cech autystycznych. Większość osób w próbie ze spektrum autyzmu uzyskała wynik przekraczający próg odcięcia i wskazujący na wysokie prawdopodobieństwo diagnozy ze spektrum autyzmu. Porównanie grup pod względem nasilenia cech autystycznych wykazało istotnie wyższe wyniki w grupie ze spektrum autyzmu. Ponadto kontakt z badanymi nawiązywano za pośrednictwem organizacji

działających na rzecz osób ze spektrum autyzmu oraz grup takich osób w mediach społecznościowych, co także mogło zwiększać trafność doboru. Ograniczeniem badania był niewątpliwie charakter sondażu przeprowadzonego online, bez bezpośredniego kontaktu z uczestnikami. Mimo wymienionych ograniczeń zebrane informacje zasługują na uwagę i wskazują pewne szczególne aspekty doświadczania sytuacji zagrożenia pandemicznego przez osoby ze spektrum autyzmu.

Podziękowania

Dziękuję wszystkim Uczestnikom badania za poświęcenie czasu i podzielenie się swoimi odczuciami oraz przemyśleniami związanymi z pandemią COVID-19. Dziękuję również organizacjom i instytucjom działającym na rzecz osób ze spektrum autyzmu, grupom na portalu Facebook, aktywistom i blogerom za wsparcie w rozpowszechnieniu informacji o badaniu.

Literatura cytowana

- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (wyd. 5)*. Washington DC: Author.
- Allison, C., Auyeung, B., Baron-Cohen, S. (2012). Toward Brief “Red Flags” for Autism Screening: The Short Autism Spectrum Quotient and the Short Quantitative Checklist in 1,000 Cases and 3,000 Controls. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(2), 202-212.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5-17.
- Baldwin, S., Costley, D. (2015). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 1-13; DOI: 10.1177/1362361315590805.
- Boulter, C., Freeston, M., South, M., Rodgers, J. (2014). Intolerance of uncertainty as a framework for understanding anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1391-1402.
- Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., Cassidy, S. (2018). ‘People like me don’t get support’: Autistic adults’ experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, 23(6), 1431-1441.
- Dunn, K. M., Jordan, K., Lacey, R. J., Shapley, M., Jinks, C. (2004). Patterns in Consent in Epidemiological Research: Evidence from Over 25,000 Responders. *American Journal of Epidemiology*, 159, 1067-1094.
- Groves, R. M., Cialdini, R. B., Couper, M. P. (1992). Understanding the Decision to Participate in a Survey. *Public Opinion Quarterly*, 56, 475-495.
- Fiorillo, A., Gorwood, P. (2020). The consequences of the COVID-19 pandemic on mental health and implications for clinical practice. *European Psychiatry*, 63(1), e32.
- Garcia, J. M., Lawrence, S., Brazendale, K., Leahy, N., Fukuda, D. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on health behaviors in adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Disability and Health Journal*, doi/10.1016/j.dhjo.2020.101021.

- Haider, N., Osman, A. Y., Gadzekpo, A., Akipede, G. O., Asogun, D., Ansumana, R., ... McCoy, D. (2020). Lockdown measures in response to COVID-19 in nine sub-Saharan African countries. *BMJ Global Health, 5*(10), e003319.
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., Brugha, T. S. (2018). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine, 49*, 4, 559 – 572. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0033291718002283>
- Keefer, A., Kreiser, N.L., Singh, V., Blakeley-Smith, A., Duncan, A., Johnson, C., (...) (2017). Intolerance of uncertainty predicts anxiety outcomes following CBT in youth with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(12), 3949–3958.
- Killgore, W. D. S., Cloonan, S. A., Taylor, E. C., Dailey, N. S. (2020). Loneliness: A signature mental health concern in the era of COVID-19. *Psychiatry Research, 290*, 113117.
- Lin, L.Y., Yu, S.N., Yu, Y.T. (2012). A study of activities of daily living and employment in adults with autism spectrum disorders in Taiwan. *International Journal of Rehabilitation Research, 35*(2),109-115. doi: 10.1097/MRR.0b013e32835108b1.
- Loomes, R., Hull, L., Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 56*(6), 466–474.
- Luo, M., Guo, L., Yu, M., Jiang, W., Wang, H. (2020). The psychological and mental impact of coronavirus disease 2019 (COVID-19) on medical staff and general public – A systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Research, 291*, 113190. doi:10.1016/j.psychres.2020.113190.
- Mancini, A. D. (2020). Heterogeneous mental health consequences of COVID-19: Costs and benefits. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy, 12*(S1), S15–S16.
- Mazurek, M.O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism, 18*(3), 223-232. doi: 10.1177/1362361312474121.
- Meda, N., Pardini, S., Slongo, I., Bodini, L., Rigobello, P., Visioli, F., Novara, C. (2020). COVID-19 and depressive symptoms in students before and during lockdown. Retrieved from <https://doi.or/0.110/020.04.27.20081695>.
- Mutluer, T., Doenyas, C., Genc, A. H. (2020). Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions. *Frontiers of Psychiatry, 11*, 561882. doi: 10.3389/fpsy.2020.561882
- Nezlek, J. B., Rusanowska, M., Holas, P., Krejtz, I. (2019). The factor structure of a Polish language version of the hospital anxiety depression scale (HADS). *Current Psychology*, <https://doi.org/10.1007/s12144-019-0164-0>
- Oomen, D., Nijhof, A. D., Wiersema, J. R. (2020). The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: A survey study across three countries. Doi: 10.21203/rs.3.rs-111820/v1
- O'Rourke, D., Lakner, E. (1989). Gender Bias: Analysis of Factors Causing Male Underrepresentation in Surveys. *International Journal of Public Opinion Research, 1*, 164–176.
- Patel, J. A., Badiani, A. A., Nielsen, F. B. H., Assi, S., Unadkat, V., Patel, B., Hallas, C. (2020). COVID-19 and autism: Uncertainty, distress and feeling forgotten. *Public Health in Practice, 1*, 100034, doi.org/10.1016/j.puhip.2020.100034.

- Pierce, M., Hope, H., Ford, T., Hatch, S., Hotopf, M., John, A., ... Abel, K. M. (2020). Mental health before and during the COVID-19 pandemic: A longitudinal probability sample survey of the UK population. *The Lancet Psychiatry*, 7(10), 883–892. doi:10.1016/S2215-0366(20)30308-4.
- Płatos, M., Gocłowska, K., Koper, M., Nadolska, A., Wojacek, K., Woźniak-Rekucka, P., Zawisny, A., Kowalik, S., Pisula, E. (2016). *Ogólnopolski spis autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*. Warszawa: Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”.
- Płatos, M., Pisula, E. (2019). Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC Health Services Research*, 19, 587. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4432-3>
- Prati, G. (2020). Mental health and its psychosocial predictors during national quarantine in Italy against the coronavirus disease 2019 (COVID-19). *Anxiety, Stress, & Coping*. Advance online publication. Doi:10.1080/10615806.2020.1861253.
- Prati, G., Mancini, A. (2021). The psychological impact of COVID-19 pandemic lockdowns: A review and meta-analysis of longitudinal studies and natural experiments. *Psychological Medicine*, 51(2), 201-211. doi:10.1017/S0033291721000015
- Smith, G. (2008). Does Gender Influence Online Survey Participation? A Record-Linkage Analysis of University Faculty Online Survey Response Behavior. *Political Science*, <https://www.semanticscholar.org/paper/Does-Gender-Influence-Online-Survey-Participation-A-Smith/c3fde41dbd2983ea162290638f07fa9ec4880096?sort=relevance>
- Solomon, C. (2020). Autism and Employment: Implications for Employers and Adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 4209–4217. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04537-w>
- Wichowicz, H. M., Wieczorek, D. (2011). Badanie przesiewowe depresji poudarowej z użyciem Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Psychiatria Polska*, 45(4), 44, 505–514.
- World Health Organization (2018). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision)*. Retrieved from <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- Zigmond, A. S., Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361–370.