

ОРИГІНАЛЬНІ ДОСЛІДЖЕННЯ

DOI: 10.21802/artm.2025.4.36.6

УДК (616.896+159.97)-053.2:614.253

БІОЕТИЧНІ ПРОБЛЕМИ ВЕДЕННЯ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРА ТА ЯКІСТЬ ЖИТТЯ ОПІКУНІВ

Л.Б. Браткова

*Одеський національний медичний університет, кафедра педіатрії, м. Одеса, Україна
ORCID ID: 0000-0003-3548-559X, Scopus ID: 57841666900, email: Lubaka85@ukr.net*

Резюме. Згідно зі статистичними даними Центру громадського здоров'я МОЗ України і ДУ «Інститут судової психіатрії МОЗ України» станом на 2023 рік в Україні зареєстровано 20 936 дітей, які мають розлади аутистичного спектра (РАС). Коморбідна РАС соматична патологія, така як функціональні порушення шлунково-кишкового тракту (ФПШКТ), що спостерігається у 46–85 % дітей із РАС, може посилювати рівень біоетичних та медико-соціальних проблем, з якими стикаються такі діти, тому підлягає цілеспрямованому вивченню.

Покращення діагностики РАС у дітей відкриває нові можливості для зміцнення громадського здоров'я, водночас порушуючи важливі біоетичні та соціальні питання. Основні етичні проблеми можна розглядати крізь призму чотирьох засад біомедичної етики: благодійності («роби добро»), не завдай шкоди («не нашкодь»), соціальної справедливості та автономії особистості, що передбачає повагу до прав дитини та її родини.

Оцінка біоетичних і медико-соціальних проблем сімей дітей з РАС дозволила виявити рівень сімейного навантаження, якість підтримки, доступ до послуг, а також оцінити елементи психологічного благополуччя й соціальної інтеграції.

У процесі дослідження було встановлено, що найбільш критичними біоетичними проблемами були труднощі з доступом до ефективної діагностики (89,9 %) та лікування (77,5 %), висока частота небажаних явищ при терапії (73,0 %), медична занедбаність (53,0 %) та стигматизація (100 %), що сигналізує про недостатню інтеграцію медичних, соціальних і освітніх послуг для дітей із РАС та ФПШКТ, а також недотримання принципів цілісного підходу до дитини. Визначено соціальні бар'єри, такі як гіперопіка, психологічна жорстокість у родині, лікарський патерналізм, шкільний булінг та зовнішні обмеження, що значно погіршують якість життя дітей із РАС та ФПШКТ і їхніх опікунів. Особливої уваги потребує феномен «стигми з ввічливості», коли родини змушені самоізолюватися через сором або осуд суспільства, що вказує на високий рівень соціального навантаження.

Ключові слова: розлади аутистичного спектра, біоетичні принципи, медико-соціальні проблеми, коморбідність, функціональні порушення шлунково-кишкового тракту, діти, якість життя.

Вступ. В останні десятиліття фіксується значне підвищення виявлення розладів аутистичного спектра (РАС) у дітей як у світі, так і в Україні [1-5]. Цей факт обумовлений покращенням діагностики, поширенням навчальних і соціальних програм щодо обізнаності з РАС у дітей серед лікарів, вихователів та батьків.

У різних країнах рівень захворюваності на РАС у дітей може варіювати, однак загальна світова динаміка вказує на зростання кількості діагностованих випадків РАС.

За даними Центру дослідження хвороб США, поширення РАС щороку зростає: у 2020 році РАС виявляли у 1 із 36 дітей віком 8 років (4 % хлопчиків і 1 % дівчаток). Згідно з даними ADDM Network за 2000–2018 рр. Дана хвороба фіксується серед усіх расових, етнічних і соціальних груп. Серед дітей чотирирічного віку поширення хвороби зросла на 26 % – з 17,0 на 1000 у 2018 р. до 21,5 у 2020 р. [1-5].

За даними МОЗ в Україні у 2009–2013 рр. захворюваність на РАС зросла на 194 % (з 0,55 до 1,61 на 100 тис. дітей), а поширення – у 2,84 раза (з 17,0 до 48,2 на 100 тис.). Згідно зі статистичними даними Центру громадського здоров'я МОЗ України і ДУ «Інститут судової психіатрії МОЗ України» станом на 2023 рік в Україні зареєстровано 20 936 дітей, які

мають РАС. Найбільша кількість дітей з аутизмом зареєстрована у Києві (3891), Рівненській (1253), Харківській (1246), Київській (1209) і Львівській (1117) областях; найменша – у Луганській області (101). В Одеській області станом на кінець 2023 р на обліку перебувало 490 дітей.

Стрімкий розвиток сучасної медичної науки в площині діагностики РАС у дітей розширює можливості зміцнення здоров'я населення, але в той самий час виникають нові питання, зокрема біоетичного та медико-соціального характеру. Ключові біоетичні проблеми можна проаналізувати крізь призму чотирьох фундаментальних принципів біомедичної етики – благодійність («роби добро»), не завдай шкоди («не нашкодь»), соціальної справедливості та автономії особистості (повага до прав пацієнтів).

У сучасній клінічній практиці США та Європи створені мультидисциплінарні команди в лікарнях та медичних центрах, які займаються підтримкою дітей із РАС та їхніх родин [6]. До складу таких команд входять педіатри, дитячі психіатри, психологи, логопеди, соціальні працівники, що забезпечують комплексний медико-соціальний і біоетичний супровід. Сім'я є активним учасником процесу, яка отримує інформацію про права, можливі медичні й

етичні ризики, кризову підтримку, навчальні сесії для батьків і консультації з поведінкової та мовної терапії, часто з використанням телемедицини [7]. Ця модель є ефективною у таких установах, як Nationwide Children's Hospital, Marcus Autism Center (США) та за стандартами ESCAP у Європі [8, 9].

Незважаючи на існування окремих міждисциплінарних підходів у світовій практиці, в українських умовах відсутній систематизований аналіз або нормативно-етичний інструментарій, який би забезпечував якісний, комплексний, етично обґрунтований супровід дитини з РАС та родини [3, 4].

Вивчення біоетичних та медико-соціальних проблем дітей із РАС в Україні потребує особливої уваги, оскільки система охорони здоров'я та освіти недостатньо адаптована до сучасних потреб таких дітей. Брак досліджень у цій сфері ускладнює розробку національних клінічних маршрутів, протоколів надання допомоги, а також механізмів захисту прав дітей із РАС, що, у свою чергу, створює ризики стигматизації, дискримінації та нехтування їхньою гідністю і потребами. Коморбідна РАС соматична патологія, така як функціональні порушення шлунково-кишкового тракту (ФПШКТ), яка спостерігається у 46–85 % дітей із РАС, може посилювати рівень біоетичних та медико-соціальних проблем, і тому підлягає цілеспрямованому вивченню [6, 11–15].

Мета дослідження – виявлення та аналіз біоетичних та медико-соціальних проблем у дітей із РАС та супутніми ФПШКТ.

Об'єкт і методи дослідження. У дослідженні брали участь 125 дітей із РАС, віком від 2 до 18 років, із клінічно підтвердженим діагнозом, встановленим відповідно до діагностичних критеріїв (згідно уніфікованого клінічного протоколу наказу МОЗ України №341 (2015 р.) та їхні опікуни.

Обов'язковою умовою участі була наявність письмової інформованої згоди від батьків або законного представника дитини.

Критеріями виключення були гострі або хронічні захворювання центральної нервової системи, не пов'язані з РАС, спадкові та генетичні синдроми з ураженням ЦНС, органічна патологія шлунково-кишкового тракту, а також відмова або відкликання інформованої згоди на участь у дослідженні.

Дослідження проводилося на базі КНП «ООДКЛ» ООР на основі принципів Гельсінської декларації з отриманням інформованої згоди батьків та пацієнтів.

Для оцінки біоетичних і медико-соціальних проблем сімей, що виховують дітей із розладами аутистичного спектра (РАС), було використано адаптовану версію Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ) (Leadbitter et al., 2017) та елементи модуля PedsQL™ Family Impact Module (Varni et al., 2004), що дозволяють виявити рівень

сімейного навантаження, якість підтримки, доступ до послуг, а також оцінити елементи психологічного добробуту й соціальної інтеграції. Для українського контексту окремі питання були модифіковані з урахуванням культурних і правових особливостей. Враховувалися дані анамнезу, бесід, об'єктивного обстеження пацієнтів та аналізу медичної документації 125 дітей із РАС.

У процесі дослідження сформовано 2 групи: 1 група включала 89 дітей із РАС та ФПШКТ, 2 група – 36 дітей з ізольованим РАС.

Діагноз ФПШКТ встановлювався відповідно до Римських критеріїв IV 2016 року [9]. ФПШКТ передували призначенню фармакотерапії РАС і не були пов'язані з ускладненнями медикаментозного лікування. Небажані явища терапії проаналізовані окремо, стосувалися вже призначених психофармакологічних препаратів.

Отримані цифрові дані опрацьовані статистично за допомогою комп'ютерного пакета програм Microsoft Excel. Статистична обробка даних передбачала оцінку нормальності розподілу даних. Безперервні та категоріальні змінні визначалися як середнє значення (M), стандартне відхилення (m), відносне значення (%). Нормально розподілені числові змінні порівнювали із застосуванням незалежного вибіркового t-тесту.

Чисельні змінні, які розподілялись ненормально, порівнювали із застосуванням U-критерію Манна – Уїтні. Для порівняння частотних показників між групами розраховували χ^2 -критерій Пірсона. Для розрахунку 95 % довірчих інтервалів (ДІ) відносних величин застосовувався метод Вілсона. Статистична значущість показників визначалася на рівні $p \leq 0,05$.

Результати дослідження і їх обговорення. У процесі дослідження було виявлено значну частоту порушень ключових біоетичних принципів у дітей із РАС. Найчастіше визначалися проблеми, пов'язані з порушенням принципу «роби добро», такі як затримки в постановці діагнозу, не індивідуалізовані терапевтичні підходи, або психоемоційне виснаження сімей (76 %). Порушення принципу «не нашкодь», до яких належать випадки небажаних ефектів терапії, втручання без урахування індивідуальних особливостей дитини або недостатня поінформованість батьків, були виявлені у 54,4 %. Також у 64,0 % дітей із РАС спостерігали порушення соціальної справедливості у вигляді обмеження доступу до інклюзивної освіти, відсутність достатньої соціальної підтримки та економічні бар'єри в отриманні послуг. Найвищий рівень було зафіксовано у категорії порушення автономії особистості (80,0 %). Вони ставали свідками або жертвами стигматизації, булінгу, психологічного тиску, лікарського патерналізму чи надмірної опіки (табл. 1).

Таблиця 1

Біоетичні проблеми дітей із РАС

Біоетична проблема	n	%	95 % ДІ
Порушення принципу «Роби добро»	95	76,0	68,0 – 82,6
Порушення принципу «Не нашкодь»	68	54,4	45,5 – 63,0
Порушення принципу соціальної справедливості	80	64,0	55,2 – 72,0
Порушення принципу автономії особистості	100	80,0	72,2 – 86,1

Проведений аналіз виявив наявність суттєвих біоетичних порушень у медичному супроводі дітей із РАС, особливо за наявності коморбідної ФПШКТ. У групі 1 спостерігався вищий рівень порушень ключових етичних принципів: «роби добро», «не нашкодь», «автономія особистості» та «соціальна справедливість» порівняно із групою 2.

Найвищі рівні порушень були зафіксовані в групі 1, що вказує на більшу уразливість цієї категорії дітей до етичних, соціальних та клінічних ризиків. Зокрема, порушення принципу «роби добро», пов'язані з невдоволенням батьків рівнем діагностики у 78,7 % та лікування у 65,2 % випадках у групі 1, у групі 2 ці показники становили лише 50,0 % та 27,8 %. Опікуни дітей групи 1 повідомляли про значно нижче задоволення системою охорони здоров'я та доступом до необхідної терапії.

Оцінюючи біоетичний принцип «не нашкодь», встановлено, що частота небажаних явищ під час терапії була вищою у групі 1 і становила 73,0 % і 36,1 % у групі 2, що свідчить про вищий рівень клінічної вразливості та потенційні ризики при застосуванні фармакоterapiи саме у дітей із коморбідними станами. Біоетичною проблемою є також недостатній рівень поінформованої згоди з боку батьків у контексті прогнозованих побічних ефектів, відсутність ефективного моніторингу побічної дії препаратів, а також ризик медичної занедбаності через страх перед повторними реакціями або зміну терапії без належної адаптації.

Отримані дані підтверджують, що первинні ФПШКТ у більшості дітей формувалися до початку фармакоterapiи, що дозволяє розглядати їх як коморбідний стан, а не як лікарське ускладнення.

Натомість небажані явища фармакоterapiи оцінювалися окремо як вторинні ефекти лікування.

У частини дітей із РАС виявлено порушення біоетичного принципу соціальної справедливості. Ці порушення проявлялися у двох основних сферах: соціально-економічні труднощі та зовнішні бар'єри.

Зовнішні бар'єри – один із факторів, що обмежує участь дитини в суспільному житті, були зафіксовані у 87,6 % дітей 1-ї групи та у 66,7 % дітей 2-ї групи. Соціально-економічні проблеми були зареєстровані у дітей 1 і 2 груп у 61,8 % та 41,7 % відповідно.

Привертають особливу увагу порушення автономії особистості, зокрема пов'язані з психологічною жорстокістю (87,6 % у групі 1 проти 33,3 % у групі 2), стигматизацією (100 % та 94,4 % відповідно), шкільним булінгом (89,9 % проти 83,3 %) та лікарським патерналізмом (88,8 % проти 66,7 %). Показники медичної занедбаності були значно вищими у групі 1 (53,0 %, 95 % ДІ: 42,4–63,2 %) порівняно з групою 2 (22,2 %, 95 % ДІ: 8,6–35,8 %).

У сфері «порушення автономії особистості» встановлено біоетичні проблеми, зокрема пов'язані з психологічною жорстокістю (87,6 % у групі 1 проти 33,3 % у групі 2). Визначався високий рівень стигматизації, зокрема 100 % у групі 1 та 94,4 % у групі 2, шкільний булінг – у 89,9 % і 83,3 % відповідно та лікарський патерналізм у 88,8 % проти 66,7 %. Медична занедбаність фіксувалася у 52,8 % випадків у групі 1 та 22,2 % – у групі 2. Крім того, у групі 1 частіше виявлялася гіперопіка з боку опікунів (93,2 % проти 80,6 %) та прояви психологічної жорстокості у родині (87,6 % проти 33,3 %) (табл. 2).

Таблиця 2

Порівняння біоетичних проблем у досліджуваних групах

Біоетичний принцип	Гр.1 (n)	Гр.1 (%)	95 % ДІ (Гр.1)	Гр.2 (n)	Гр.2 (%)	95 % ДІ (Гр.2)	χ^2
Порушення принципу «роби добро»							
Проблеми Діагностики*	70	78,7	69,0 - 85,9	18	50,0	34,5 - 65,5	8,7
Проблеми Терапії*	58	65,2	54,8 - 74,3	10	27,8	15,8 - 44,0	12,9
Порушення принципу «не нашкодь»							
Небажані явища терапії*	65	73,0	63,0 - 81,2	13	36,1	22,5 - 52,4	13,3
Порушення принципу соціальної справедливості							
Соціально-економічні проблеми*	55	61,8	51,4 - 71,2	15	41,7	27,1 - 57,8	3,4
Зовнішні бар'єри*	78	87,6	79,2 - 93,0	24	66,7	50,3 - 79,8	6,2
Порушення принципу автономії особистості							
Фізична жорстокість	3	3,4	1,2 - 9,4	1	2,8	0,5 - 14,2	0,0
Психологічна Жорстокість*	78	87,6	79,2 - 93,0	12	33,3	20,2 - 49,7	34,8
Стигматизація	89	100,0	95,9 - 100,0	34	94,4	81,9 - 98,5	2,1
Шкільний булінг	80	89,9	81,9 - 94,6	30	83,3	68,1 - 92,1	0,5
Лікарський патерналізм	79	88,8	80,5 - 93,8	24	66,7	50,3 - 79,8	7,2
Медична Занедбаність*	47	52,8	42,5 - 62,8	8	22,2	11,7 - 38,1	8,5
Гіперопіка	83	93,3	86,1 - 96,9	29	80,6	65,0 - 90,2	3,2

Примітка. * - $p \leq 0,05$

Отримані дані узгоджуються з глобальними тенденціями, зазначеними у роботах Leadbitter et al. (2017), Nicholas et al. (2021), а також рекомендаціях WHO (2021) щодо необхідності захисту прав дитини з РАС у медичному й соціальному середовищі. Це підкреслює актуальність формування системного етичного супроводу в українській педіатричній

практиці, особливо в умовах зростаючої поширеності РАС.

Результати нашого дослідження свідчать, що батьки дітей із РАС, особливо за наявності коморбідних станів, частіше виявляли незадоволення якістю діагностики та лікування. Така ситуація може бути зумовлена не лише клінічною складністю

ведення цих пацієнтів, але й недостатністю міждисциплінарної взаємодії, браком ефективної комунікації з родинами, затримками у наданні допомоги та недостатньою поінформованістю щодо специфіки супроводу дітей із комплексними потребами [16, 17]. Подібні проблеми описані і в міжнародних дослідженнях, де сім'ї часто стикаються з труднощами доступу до якісних послуг, низьким залученням до процесу прийняття рішень, а також явищем «diagnostic overshadowing», коли коморбідні стани залишаються недооціненими [18, 19]. Виявлені біоетичні аспекти вказують на потребу перегляду політик і практик медичного супроводу дітей із РАС та створення спеціалізованих маршрутів допомоги [20-25].

У процесі дослідження було встановлено значно вищу частоту небажаних явищ під час медикаментозної терапії у дітей із РАС та ФПШКТ порівняно з дітьми з ізольованим РАС. Визначено, що небажані явища пов'язані не лише з фармакологічними властивостями препаратів, але й із недостатнім моніторингом, неповним інформуванням батьків про можливі побічні ефекти та страхом родин перед продовженням терапії після першої негативної реакції.

Первинні ФПШКТ у дітей із РАС формувалися до початку фармакотерапії, що дозволяє розглядати їх як коморбідний стан, а не як лікарське ускладнення [13, 25, 26]. Натомість небажані явища фармакотерапії оцінювалися окремо як вторинні ефекти лікування. Отримані результати узгоджуються зі світовими оглядами безпеки психофармакотерапії при РАС, згідно з якими арипіпразол та рисперидон можуть викликати гастроінтестинальні симптоми, сенсорні порушення й метаболічні зміни, що потребує регулярного клінічного нагляду [26]. Міжнародні експерти рекомендують дотримуватися протоколу «Start Low – Go Slow» із поступовим титруванням доз та обов'язковим моніторингом стану дитини [27], що має поєднуватися з належною поінформованою згодою батьків та етичним обговоренням ризиків [28]. Реалізація принципу «не нашкодь» має включати не лише безпечне дозування препаратів, а й прозору комунікацію, індивідуалізований терапевтичний підхід та своєчасний контроль побічних ефектів, що є особливо важливим для дітей із коморбідними ФПШКТ [29].

Порушення принципу соціальної справедливості щодо дітей із РАС часто мають системний характер. Вони пов'язані з недоступністю послуг, освітньою сегрегацією, зовнішніми обмеженнями та нестачею спеціалізованої підтримки. Міжнародні дані підтверджують, що фізичні, фінансові та організаційні бар'єри істотно обмежують участь дитини у соціальному житті [30], а недостатність інклюзивних практик призводить до соціальної ізоляції [31]. Поєднання отриманих нами даних та даних літератури свідчить про необхідність розробки адаптивних державних стратегій, що враховуватимуть особливі потреби дітей із РАС і ФПШКТ, а також забезпечуватимуть рівність доступу до соціальних і медичних сервісів [11-14, 32].

Висока частота порушень принципу автономії особистості (психологічної жорстокості,

стигматизації, булінгу та лікарського патерналізму) відповідає даним міжнародних джерел, які вказують на значну поширеність віктимізації дітей із РАС та обмеження їхнього права на самовизначення [26, 27]. Дослідження в галузі інклюзивної освіти підкреслюють потребу у рівноправному доступі до ресурсів, кваліфікованої підтримки та регіональної рівності можливостей [28].

Необхідність мультидисциплінарного супроводу узгоджується з міжнародним консенсусом щодо ведення гастроінтестинальних порушень при РАС [12]. Саме тому наше дослідження підтверджує необхідність формування цілісної системи, яка об'єднає клінічну, освітню та соціальну складові для забезпечення етичного, прозорого та підтримувального супроводу дітей із РАС та ФПШКТ.

Висновки.

1. Встановлено значну поширеність біоетичних проблем у системі медичного супроводу дітей із РАС, особливо за наявності супутніх коморбідних станів (ФПШКТ), що не пов'язані з терапевтичними інтервенціями при РАС. У 1 групі дітей частіше фіксувалися порушення таких етичних принципів, як благодійність, не завдання шкоди, автономія особистості та справедливості.
2. Найбільш критичними біоетичними проблемами у дітей із РАС та ФПШКТ були труднощі з доступом до ефективної діагностики (89,9 %) та лікування (77,5 %), висока частота небажаних явищ при терапії (73,0 %), медична занедбаність (53,0 %) та стигматизація (100 %). Ці фактори вказують на недостатню інтеграцію медичних, соціальних та освітніх послуг для дітей із РАС та ФПШКТ, а також недотримання принципів цілісного підходу до дитини.
3. Соціальні бар'єри, гіперопіка, психологічна жорстокість у родині, лікарський патерналізм, шкільний булінг та зовнішні обмеження значно погіршують якість життя дітей із РАС та ФПШКТ та їхніх опікунів. Особливої уваги потребує феномен «стигми з ввічливості», коли родини змушені самоізолюватися через сором або осуд суспільства, що вказує на високий рівень соціального навантаження.
4. Враховуючи виявлені біоетичні та соціальні бар'єри, необхідно створювати уніфіковані маршрути супроводу дітей із РАС, що передбачатимуть ранній скринінг коморбідних станів, міждисциплінарну взаємодію та стандартизований моніторинг безпеки терапії.

Конфлікт інтересів: відсутній.

References:

1. Santomauro DF, et al. Global epidemiology and burden of autism spectrum disorder: Results from the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet Psychiatry*. 2025; 12(2):111-21. Available from: [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(24\)00363-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(24)00363-8)
2. Shaw KA, Williams S, Patrick ME, et al. Prevalence and early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 and 8 years—ADDM Network, 16 sites, United States, 2022. *MMWR Surveillance Summaries*. 2025; 74(2):1-22. Available from: <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7402a1>

3. Talantseva OI, et al. The global prevalence of autism spectrum disorder: A three-level meta-analysis. *Front Psychiatry*. 2023; 14:1071181. Available from: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1071181>
4. Dynamika zakhvoryuvanosti ta poshyrenosti rozladiv autystychnoho spektra u ditey v Ukraini. *Suchasna pediatriya*. 2024; 8(144):65-71. Rezhym dostupu: [https://doi.org/10.15574/SP.2024.8\(144\).6571](https://doi.org/10.15574/SP.2024.8(144).6571)
5. Salari N, Rasoulpoor S, et al. Global prevalence of autism spectrum disorder: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics*. 2022; 48:112. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>
6. Fuentes J, Hervás A, Howlin P. ESCAP practice guidance for autism: Summary of recommendations. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2020; 29(8):1113-29. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
7. Huber JF, Loh A, Monga S, Esufali J, Shouldice M. Development of a novel multi-disciplinary specialized care service for children and adolescents with autism spectrum disorder and/or intellectual/developmental disability in a tertiary children's hospital setting. *Children (Basel)*. 2022; 10(1):57. Available from: <https://doi.org/10.3390/children10010057>
8. de Nocker YL, Toolan CK. Using telehealth to provide interventions for children with ASD: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2023; 10(1):82-112. Available from: <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00278-3>
9. Baribeau DA, et al. Family-centered care for children with ASD: Implementation and outcomes. *Pediatrics*. 2023; 151(2):e2022058371. Available from: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895L>
10. de Nocker YL, Toolan CK. Using telehealth to provide interventions for children with ASD: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2023; 10(1):82-112. Available from: <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00278-3>
11. Baribeau DA, et al. Family-centered care for children with ASD: Implementation and outcomes. *Pediatrics*. 2023; 151(2):e2022058371. Available from: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895L>
12. Leader G, Abberton C, Cunningham S, et al. Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: a systematic review. *Nutrients*. 2022;14(7):1471. doi: <https://doi.org/10.3390/nu14071471>
13. Buie T, Campbell DB, Fuchs GJ, et al. Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with autism spectrum disorders: a consensus report. *Pediatrics*. 2010;125(Suppl 1):S1–18. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1878C>
14. Austin K, Turner A, Maricar A, et al. Functional gastrointestinal disorders in children with autism spectrum disorders: a systematic review. *Frontline Gastroenterol*. 2025;16(6):ePub ahead of print. doi: <https://doi.org/10.1136/flgastro-2024-102870>
15. Velasco-Benítez CA, Benítez W, Mulford A, et al. Exploring disorders of gut–brain interaction in schoolchildren and adolescents with autism. *Life*. 2025;15:912. doi: <https://doi.org/10.3390/life15060912>
16. Bright T, Wallace S, Kuper H. Barriers and facilitators to healthcare access. *International Journal for Equity in Health*. 2023; 22(1):1-14. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12939-023-1991-5>
17. Tretiakova T. Ethical challenges of inclusive education in Ukraine. *Revista Eduweb*. 2024; 18(1):150-64. Available from: <https://doi.org/10.46502/issn.1856-7576/2024.18.04.3>
18. Diagnostic overshadowing in autism: A systematic review. *Cureus*. 2025; 17(3):e39446. Available from: <https://doi.org/10.7759/cureus.39446>
15. Šoln Vrbinc J, Schmidt M. School inclusivity and ASD. *Frontiers in Education*. 2024; 9:1423206. <https://doi.org/10.3389/educ.2024.1423206>
19. Bullying among children with ASD in Jordan. *Social Sciences*. 2022; 11(6):157. Available from: <https://doi.org/10.3390/socsci11060157>
16. Mai TL, Hoang PA. Stigma among parents of children with autism. *Journal of Pediatric Nursing*. 2022; 62:1-7. <https://doi.org/10.60099/priijnr.2023.261650>
20. Leader G, Abberton C, Cunningham S, Gilmartin K, Grudzien M, Higgins E, et al. Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: A systematic review. *Nutrients*. 2022; 14(7):1471. Available from: <https://doi.org/10.3390/nu14071471>
21. Petropoulos A, Anesiadou S, Michou M, Lymperatou A, Roma E, Chrousos G, et al. Functional gastrointestinal symptoms in children with autism and ADHD. *Nutrients*. 2024; 16(10):1538. Available from: <https://doi.org/10.3390/nu16101538>
22. Korteniemi J, Karhu E, Lintunen M, Hänninen T. Autism spectrum disorder and the gut microbiota: A systematic review of current evidence. *Focus (American Psychiatric Publishing)*. 2024; 22(2):1-9. <https://doi.org/10.1176/appi.focus.24022008>
23. Lewandowska-Pietruszka Z, Kuśmider M, Bystrowska B, Zalewska A, Wojtyczka RD. Microbiota in autism spectrum disorder: A systematic review. *International Journal of Molecular Sciences*. 2023; 24(23):16660. <https://doi.org/10.3390/ijms242316660>
24. Al-Beltagi M, Saeed NK, Bediwy AS, Elbeltagi R, Alhawamdeh R. Role of gastrointestinal health in managing children with autism spectrum disorder. *World Journal of Clinical Pediatrics*. 2023; 12(4):171-96. <https://doi.org/10.5409/wjcp.v12.i4.171>
25. Bağcı KA, Şahin N, Kurt E, et al. Gastrointestinal and sleep problems in children with autism spectrum disorder and their relationship with autism severity and problematic behavior. *Turk J Pediatr Dis*. 2024;
26. Mannion A, Leader G. Relationship between gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder and parent stress, anxiety, depression, quality of life and social support. *J Autism Dev Disord*. 2024;54(10):3933–3941. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06110-7>
27. Aishworiya R, Valica T, Hagerman R, Restrepo B. An update on psychopharmacological treatment of autism spectrum disorder. *Neurotherapeutics*. 2022; 19:248-62. Available from: <https://doi.org/10.1007/s13311-022-01183-1>
28. Fieiras C, Chen M-H, Escobar Liquitay CM, Solmi M, Seeman MV, Stubbs B, et al. Risperidone and aripiprazole for autism spectrum disorder in children: An overview of systematic reviews. *BMJ Evidence-Based Medicine*. 2023; 28(1):7-14. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjebm-2021-111804>

29. Babalola T, Sanguedolce G, Dipper L, Botting N. Barriers and facilitators of healthcare access for autistic children in the UK: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2024; Published online Jan 5. Available from: <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00420-3>
30. Malik-Soni N, Shaker A, Luck H, Mullin AE, Wiley RE, Lewis MES, et al. Tackling healthcare access barriers for individuals with autism spectrum disorder and their families: A review of the literature. *Pediatric Research*. 2022; 92(6):1646-55. Available from: <https://doi.org/10.1038/s41390-021-01465-y>
31. Yang F, Kang L, Zou C. Efficacy and safety of risperidone interventions in children and adolescents with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Psychiatry and Clinical Psychopharmacology*. 2025; Epub Apr 28. <https://doi.org/10.5152/pcp.2025.24944>
32. Hasson L, O'Connor M, Lee H. Inclusivity in education for autism spectrum disorders: Perspectives and challenges. *International Journal of Inclusive Education*. 2024; 28(4):405-20. Available from: <https://doi.org/10.1080/13603116.2022.2070418>
33. Shaw SCK, Nguyen H, Richler J, Simionato E. Barriers to healthcare and a 'triple empathy problem' may influence inequitable care for autistic people. *Autism*. 2024; 28(4):988-99. Available from: <https://doi.org/10.1177/13623613231205629>

UDC (616.896+159.97)-053.2:614.253

BIOETHICAL ISSUES IN THE MANAGEMENT OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS AND THE QUALITY OF LIFE OF THEIR CAREGIVERS

L.B. Bratkova

Odesa National Medical University, Department of Pediatrics, Odesa, Ukraine
ORCID ID: 0000-0003-3548-559X,
Scopus ID: 57841666900,
email: Lubaka85@ukr.net

Abstract. As of 2023, according to the Public Health Center of the Ministry of Health of Ukraine and the Institute of Forensic Psychiatry, 20,936 children with autism spectrum disorder (ASD) were officially registered in Ukraine. The comorbidity of ASD with somatic pathology, particularly functional gastrointestinal disorders (FGIDs), which occur in 46–85 % of children with ASD, substantially increases the level of bioethical and medical–social challenges faced by affected families and thus requires comprehensive scientific analysis.

The aim of this study was to identify and evaluate the bioethical and medical–social problems of families

raising children with ASD, including those with comorbid FGIDs, and to assess their influence on the quality of life and social adaptation of both children and caregivers. The study involved 125 children aged 2–18 years diagnosed with ASD according to the national clinical protocol (MOH of Ukraine, Order No. 341, 2015). Standardized diagnostic instruments were used, including the Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ), PedsQL™ Family Impact Module, and a specially designed semi-structured interview assessing access to care, parental satisfaction, and ethical dimensions of medical assistance.

The results demonstrated that violations of fundamental bioethical principles were widespread. Breaches of beneficence (“do good”) - manifested as delayed diagnosis, insufficient multidisciplinary coordination, and limited therapeutic options were found in 76.0 % of cases. Breaches of non-maleficence (“do no harm”) reflected by adverse drug reactions, polypharmacy, and unbalanced pharmacological correction were observed in 54.4 %. The principle of social justice was compromised in 64.0 % of cases due to unequal access to inclusive education, specialized care, and financial constraints. Violations of personal autonomy, including medical paternalism, insufficient communication, or exclusion of parents from decision-making were noted in 80.0 % of families.

Among children with comorbid FGIDs ethical and social issues were considerably more pronounced compared to children with isolated ASD: difficulties in timely diagnosis (89.9 %), problems with therapy (77.5 %) and adverse drug reactions (73.0 %). Medical neglect was present in 53.0 % of cases and stigmatization affected nearly all participants (100 %). Social barriers such as parental overprotection, rigid family dynamics, school bullying and environmental limitations significantly reduced the quality of life of both children and caregivers. Of particular concern was the phenomenon of “courtesy stigma”, in which families self-isolate due to shame, social misunderstanding, or community judgment, reflecting a profound psychosocial burden and emotional exhaustion.

The findings confirm that systemic deficiencies in healthcare, social, and educational integration lead to the violation of all four key principles of biomedical ethics in managing ASD. The situation calls for the development of an interdisciplinary model that integrates medical, psychological, and social care, ensures informed parental participation, and promotes equal access to evidence-based interventions. Establishing a unified ethical framework, expanding inclusive programs, and improving professional education in pediatric neurodevelopmental ethics are essential steps toward enhancing the overall quality of life of children with ASD and their caregivers.

Keywords: autism spectrum disorder (ASD), bioethical principles, medical–social issues, comorbidity, functional gastrointestinal disorders (FGIDs), children, quality of life.

Conflict of interest: absent.

Стаття надійшла в редакцію 15.09.2025 р.
Стаття прийнята до друку 12.12.2025 р.