



УДК 616.896-053.2:364.6:316.362

ASSESSMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND THEIR CAREGIVERS

ОЦІНКА ЯКОСТІ ЖИТТЯ ДІТЕЙ З РОЗЛАДАМИ АУТИСТИЧНОГО СПЕКТРА ТА ЇХ ОПІКУНІВ

Aryaev M.L. / Аряєв М.Л.

Doctor of Medicine, Prof., member-corr of NAMNU / д.мед.н., проф., чл-корр НАМНУ

ORCID: 0000-0003-3181-7518

Odessa National Medical University,

Odessa, Dvoryanska, 2, 65029

Bratkova L.B. / Браткова Л.Б.

ORCID: 0000-0003-3548-559X

Odessa National Medical University,

Odessa, Dvoryanska, 2, 65029

Анотація. Вступ: Станом на 2023 рік в Україні зареєстровано 20 936 дітей, які мають розлади аутистичного спектра (РАС), з них 490 дітей мешканці Одеської області. Дефіцит уваги до соціальних сигналів, що виникає у дітей з РАС, запускає каскад подій з порушенням взаємодії з оточенням, впливаючи на якість життя (ЯЖ) як самої дитини так і її сім'ї. Симптоми РАС часто супроводжуються функціональною патологією шлунково-кишкового тракту (ФПШКТ), що пояснюється впливом центральної нервової системи на функції шлунку та кишечника, а також дисфункцією вісі "мозок-кишечник-мікробіом". Медико-соціальні наслідки такого взаєозв'язку досліджені недостатньо.

Метою роботи є дослідження впливу симптомів РАС та коморбідної ФПШКТ на ЯЖ опікунів.

Методи: У дослідженні брали участь 125 дітей з РАС та їх опікуни. Було сформовано дві групи: група 1 ($n = 89$) - дітей із РАС та коморбідним ФПШКТ і група 2 ($n = 36$) дітей з ізольованим РАС. Для оцінки ЯЖ опікунів використано опитувальник *Quality of Life in Autism (QoLA, Частина А та В)*.

Результати: Визначено, що опікуни дітей із РАС та ФПШКТ демонстрували значно нижчі показники ЯЖ порівняно з опікунами дітей із РАС без коморбідних станів ($p < 0,001$). Виявлено високий рівень емоційного виснаження, соціальну ізоляцію та фінансового навантаження у опікунів групи 1 ($p < 0,05$).

Висновки: Встановлено значне зниження ЯЖ опікунів дітей групи 1, що супроводжувалося підвищеним рівнем стресу, соціальною ізоляцією та емоційним виснаженням через постійний догляд за дитиною з РАС та коморбідними станами. У групі 2 спостерігався зворотний зв'язок між сприйняттям труднощів, пов'язаних із РАС, та суб'єктивною оцінкою ЯЖ, що може свідчити про вище адаптивне самосприйняття опікунів і менший вплив симптомів РАС у дитини на повсякденне функціонування.

Ключові слова: розлади аутистичного спектра, функціональна патологія шлунково-кишкового тракту, якість життя, коморбідність.

Вступ.

Розлад аутистичного спектру (РАС) — це генетично обумовлений стан, що супроводжує людину протягом усього життя. РАС змінює спосіб, у який людина



спілкується, взаємодіє із суспільством і сприймає навколишній світ. Труднощі у соціальній взаємодії, мовленнєвому та невербальному спілкуванні, а також обмеженість у захопленнях і діяльності— це основні риси РАС [1]. Дефіцит уваги до соціальних сигналів, що виникає у дитинстві, запускає цілий каскад подій з порушенням взаємодії з оточенням та обумовлює порушення поведінки і соціальної комунікації [1,2].

За останніми оцінками, поширеність захворюваності на РАС зростає у всьому світі. На кожних 88 осіб припадає один випадок РАС, у виникненні якого визнаються генетичні причини [15]. Згідно зі статистичними даними Національної Служби Здоров'я, станом на 2023 рік в Україні зареєстровано 20 936 дітей, які мають РАС. У Одеській області, станом на кінець 2023 р, на обліку перебувало 490 дітей з РАС.

Значний соціальний контекст РАС у дітей є потенційною основою погіршення якості життя (ЯЖ) їхніх опікунів. Виховання дітей з РАС може бути емоційно, соціально, фінансово та фізично складним. Дослідження послідовно виявляли вищий рівень психологічного стресу у батьків дітей з РАС порівняно з батьками дітей з типовим розвитком або дітьми з іншими порушеннями [5,6,9]. Було показано, що матері осіб з РАС демонструють нижчий рівень благополуччя та вищий рівень стресу, ніж матері осіб із синдромом Дауна, синдромом ламкої Х хромосоми та церебральним паралічем. Аналогічним чином, сім'ї дітей з РАС відчують більш високий рівень стресу в сім'ї і більше сімейних проблем, ніж сім'ї дітей з синдромом Дауна, синдромом дефіциту уваги і гіперактивності [14].

Слід зазначити, що патофізіологічні механізми порушеної взаємодії між центральною та ентеральною нервовими системами, а також імунними й ендокринними ланцюгами у дітей із РАС залишаються недостатньо з'ясованими. Наявні дані свідчать, що нейровісцеральна гіперчутливість, дисбіоз та хронічне запалення можуть викликати гастроінтестинальні симптоми у дітей з РАС [6,8]. З огляду на часту коморбідність РАС та функціональних порушень шлунково-кишкового тракту (ФПШКТ), такі зміни набувають особливого клінічного значення, адже їх поєднання потенційно підсилює взаємний вплив



нейроповедінкових і гастроінтестинальних проявів. Це узгоджується з положеннями Римських критеріїв IV, які розглядають ФПШКТ як розлади взаємодії «кишечник–мозок», що підкреслює їхню патогенетичну спорідненість із РАС [9,13].

Мета: дослідження впливу симптомів РАС та коморбідної ФПШКТ на ЯЖ опікунів. Дослідження виконано на базі КНП «Одеська обласна дитяча клінічна лікарня» ООР з дотриманням основних положень Гельсінської декларації Всесвітньої медичної асоціації (2008 р.), Конвенції Ради Європи щодо прав людини та біомедицини (2007), та рекомендацій Комітету з біоетики при Президії НАМН України (2002). Протоколи дослідження схвалені локальною комісією з біоетики.

Матеріали та методи.

У дослідженні брали участь 125 дітей з РАС та їх опікуни. Було сформовано дві групи: група 1 (n = 89) дітей із РАС та коморбідним ФПШКТ і група 2 (n = 36) дітей з ізольованим РАС. Діагноз ФПШКТ встановлювався відповідно Римським критеріям IV 2016 року. Діагноз РАС встановлювався згідно уніфікованого клінічного протоколу наказу МОЗ України №341 (2015 р.).

Оцінку ЯЖ здійснювали за допомогою міжнародного опитувальника Development of the Quality of life in Autism Questionare (QoLA), розробленого для батьків дітей з РАС віком 2-18 років, що складається із двох частин. Частина А-вимірює загальне сприйняття батьками якості свого життя і складається із 28 пунктів. Розподіл балів за частиною А - від 28 до 140, де вищі бали вказують на кращу якість життя. Частина В - оцінює сприйняття опікунами труднощів, що пов'язані з вираженістю симптомів аутизму у дитини і складається з 20 пунктів. Розподіл балів за частиною В - від 20 до 100, де вищі показники інтерпретуються з менш вираженим впливом симптомів аутизму на ЯЖ опікунів. Кожен пункт вимірюється за п'ятибальною шкалою Лайкерта в діапазоні від одного (незначний вплив) до п'яти (виражений вплив).

Використовуючи методологію тематичного аналізу Брауна і Кларка, ми класифікували ключові сфери, які відображають змістовне наповнення даних



опитувальника QoLA за кожною частиною. Надалі обчислено середній бал за кожною сферою, який використовувався для порівняльної оцінки ЯЖ опікунів дітей з РАС.

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 визначались 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 оцінки сили та напрямку кореляційного зв'язку розраховували коефіцієнт Спірмена (ρ). Статистично значущими вважали відмінності при $p \leq 0,05$. Для більшої наочності та інтерпретаційної точності результатів будували 95 % довірчі інтервали (95 % ДІ).

Отримані результати.

Середній вік дітей в групі 1 складав $7,0 \pm 2,7$ років, у групі 2- $5,0 \pm 3,6$ років. В обох групах переважали хлопчики (67,4% та 66,7% відповідно). В групі 1 сіблінги наявні у 53,9% випадків; у групі 2- у 33,3%, в тому числі у 8,9 % та 2,8% сіблінгів був встановлений РАС, а у 64,0% та 25,0%- ФПШКТ.

Соціально-демографічна характеристика опікунів у групах порівняння виявилася співставною за більшістю показників. Середній вік опікунів у групах 1 і 2 складав $32,7 \pm 4,7$ р. та $28,4 \pm 8,2$ р. відповідно. Переважали повні сім'ї (77,5% та 86, 1%), непрацюючі опікуни (71,9% та 81,6%). У анкетуванні частіше приймали участь матері (94,4% та 100%) відповідно. Кількість опікунів з вищою освітою переважала у групі 1 (70,8% порівняно з 25,0% у групі 2).

За опитувальником Development of the Quality of life in Autism Questionare (QoLA) (Частина А) виявлено статистично значущу різницю сукупних балів обох досліджуваних груп (табл.1).



Таблиця 1 – Загальні бали опитувальника QoLA (частина А) у досліджуваних групах

QoLA (частина А) (M± m)		p
Група 1	Група 2	< 0,05
71,2 ± 18,1 (67,3-75,0)	96,2 ± 4,7 (94,6 -97,8)	

Для частини А, 28 пунктів були розподілені на 6 сфер, а саме: емоційний стан і благополуччя (пункти: я задоволений своїм життям, я відчуваю стрес, я відчуваю себе щасливим і задоволеним, я відчуваю депресію або тривогу, я відчуваю себе добре як

особистість, я відчуваю контроль над своїм життям, я почуваюся винним), соціальні стосунки і підтримка (пункти: я задоволений своїми близькими стосунками, люди поруч зі мною, коли вони мені потрібні, я задоволений своїм соціальним життям, я задоволений своїм сімейним життям, я є частиною спільноти, я можу отримати необхідну підтримку від громади), матеріальне становище і середовище (пункти: я задоволений своїм фінансовим становищем, я задоволений тим, де я живу, у мене достатньо грошей, щоб задовольнити свої потреби, я можу дістатися туди, куди мені потрібно, я задоволений наявністю медичних послуг, я відчуваю себе в безпеці у повсякденному житті), фізичне здоров'я і спосіб життя (пункти: я задоволений своїм загальним станом здоров'я, я веду здоровий спосіб життя, проблеми зі здоров'ям заважають мені робити те, що я хочу), досягнення і самореалізація (пункти: я задоволений своїми досягненнями, я задоволений своїм дозвіллям, я ставлю та досягаю цілей у своєму житті, я можу скласти план дій і слідувати йому, я сам приймаю рішення), почуття гідності та соціальний статус (пункти: я відчуваю повагу у своєму повсякденному житті). Порівняння сфер ЯЖ за частиною А у групах 1 та 2 наведено на рис. 1.

Встановлено достеменні відмінності серед респондентів груп 1 і 2 у таких сферах життя опікунів: емоційний стан і благополуччя, соціальні стосунки і підтримка, почуття гідності та соціальний статус та матеріальне становище і середовище.

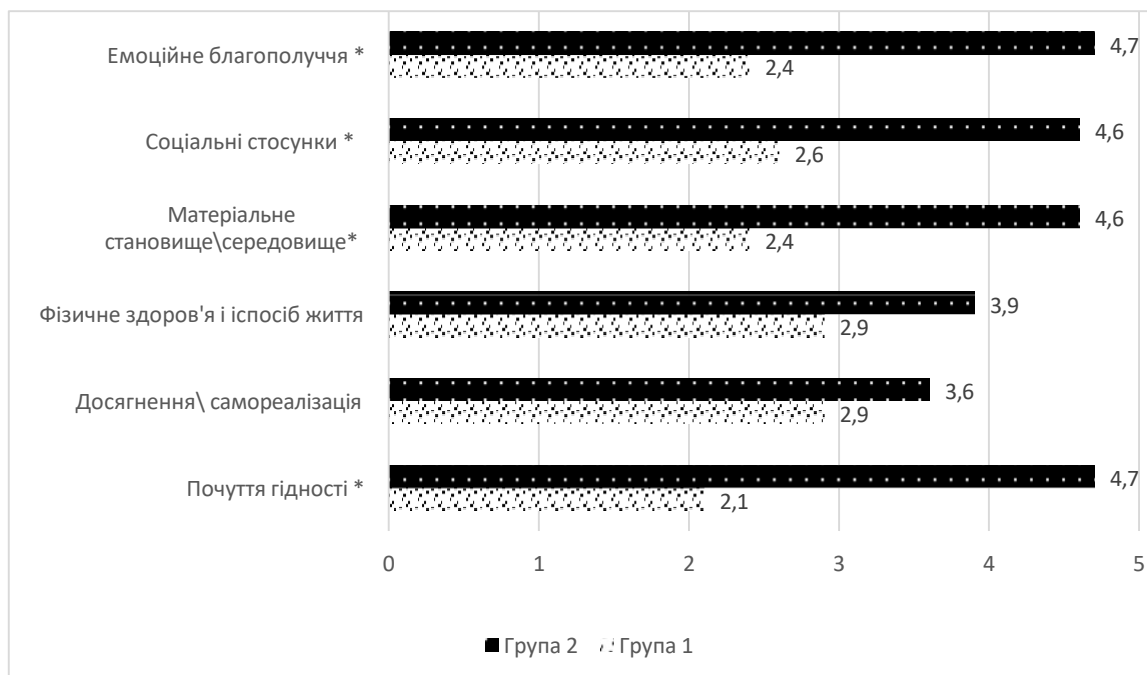


Рисунок 1 – Оцінка сфер ЯЖ за частиною А (середній бал) в групах порівняння
Примітка: * $p < 0,05$

Аналіз впливу симптомів РАС на ЯЖ опікунів (QoLA, Частина В) виявив статистично значущі відмінності між групами, щодо сприйняття опікунами труднощів, пов'язаних із симптомами РАС (табл. 2).

Таблиця 2 – Загальні бали опитувальника QoLA(частина В) у досліджуваних групах

QoLA (частина В) (M± m, 95 % ДІ)		р
Група 1	Група 2	< 0,05
35,09 ±10,62 (32,85 -37,33)	83,00 ±1,77 (82,40-83,60)	

Отримані результати вказують на те, що опікуни дітей з РАС та коморбідним ФПШКТ відчувають значно більший негативний вплив симптомів РАС на сприйняття труднощів порівняно з опікунами дітей, у яких діагностовано лише РАС.

20 пунктів частини В були розподілені на 6 сфер, а саме: соціальні навички та взаємодія (пункти: спілкування з іншими людьми, наявність друзів, розуміння почуттів інших, можливість підтримувати бесіду\спілкування, нерозуміння норм



соціальної взаємодії, реакція на соціальне звернення), комунікативні особливості (пункти: можливість вдовольнити комунікаційні потреби, буквально розуміння коментарів\звернень, відчуття соціального сорому внаслідок недоречних вербальних коментарів або поведінки), стереотипна і повторювана поведінка (пункти: незвичайна повторювана поведінка або рухи, участь у необачній або нетактовній поведінці необхідність дотримання розпорядку дня, надцінні інтереси, тривожність внаслідок змін\неофобія, потреба робити речі певним чином), сенсорні особливості (пункти: сенсорна гіпер\гіпочутливість), емоційна регуляція (пункти: керування емоційними реакціями, виявляє неадекватні емоційні реакції, деструктивна поведінка, включаючи гнів і агресію), самостійність та побутова діяльність (пункти: самостійне виконання повсякденних завдання). Порівняння сфер ЯЖ за частиною В у групах 1 та 2 наведено на рис. 2.

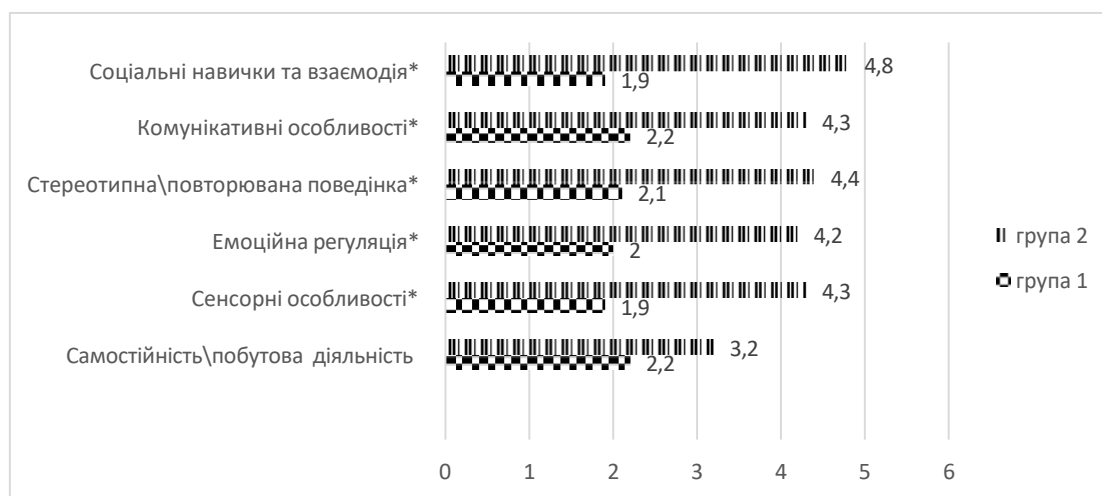


Рисунок 2 – Оцінка сфер ЯЖ за частиною В (середній бал) в групах порівняння

Примітка: * $p < 0,05$

Оцінюючи сприйняття батьками груп 1 і 2 труднощів, пов'язаних з вираженістю симптомів аутизму, було виявлено достеменні відмінності у сферах, що визначають соціальні навички та взаємодію, комунікативні особливості, стереотипну і повторювану поведінку, емоційну регуляцію та сенсорні особливості.



Отримані дані свідчать про те, що проблеми із соціальною комунікацією, емоційним станом та поведінкою дітей з РАС та ФПШКТ мають значно більший негативний вплив на якість життя батьків порівняно з проблемами зі спілкуванням у дітей з РАС без супутніх порушень ШКТ. Ці результати підкреслюють важливість комплексного підходу до підтримки сімей, які виховують дітей з РАС, особливо за наявності коморбідних станів, таких як ФПШКТ.

Для визначення зв'язку між загальним сприйняття опікунами ЯЖ (частина А) та сприйняттям труднощів, що пов'язані з вираженістю симптомів РАС на ЯЖ (частина В) у досліджуваних групах, було проведено кореляційний аналіз. У групі 1 виявлено високої тісноти прямий зв'язок між частинами А та В QoLA ($\rho=0,867$, $p < 0,001$), що свідчить про значний вплив вираженості симптомів РАС на загальне сприйняття опікунами якості свого життя, рис. 3.

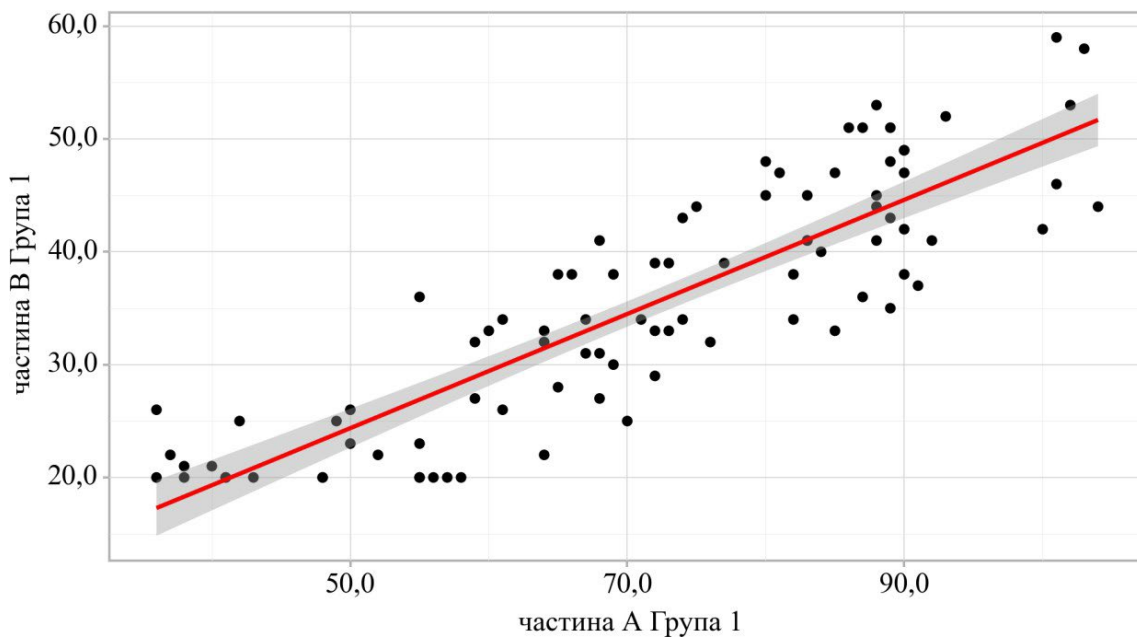


Рисунок 3 – Графік регресійної функції, що характеризує взаємозалежність частин А та частин В QoLA групи 1

Оцінюючи зв'язок між частинами А та В групи 2 було встановлено помірної сили зворотній зв'язок ($\rho=-0,408$, $p=0,015$), що відображено на рис.4. Отриманий результат підкреслює неоднорідність впливу симптомів РАС на ЯЖ опікунів групи 2.

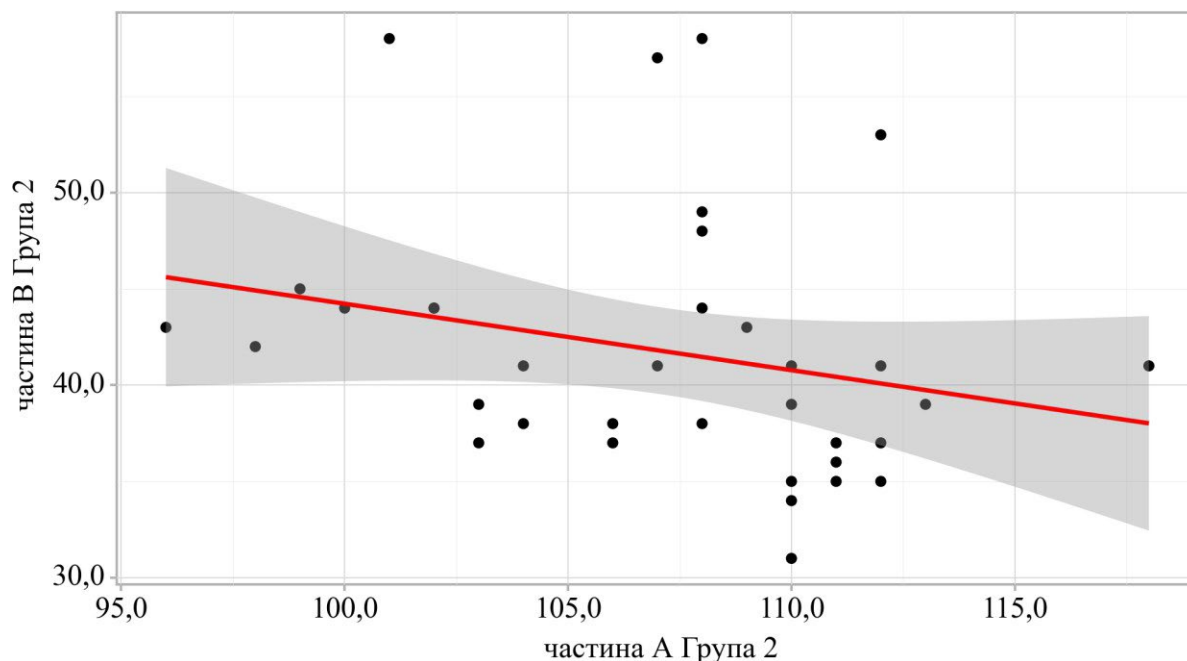


Рисунок 4 – Графік регресійної функції, що характеризує взаємозалежність частин А та частин В QoLA групи 2

Визначено наявність стійкої залежності: вищим рівням стресу опікунів відповідають більш виражені негативні наслідки впливу симптомів РАС у дітей на ЯЖ. Отримані результати доповнюють глобальні епідеміологічні дані щодо РАС та підтверджують актуальність проблеми в Україні.

Обговорення результатів

РАС продовжують залишатися однією з найбільш значущих проблем дитячого розвитку. Згідно з оцінками Всесвітньої організації охорони здоров'я, частота РАС у світі сягає близько 1% дитячого населення, хоча в країнах із розвинутою системою діагностики ці показники значно вищі. У Сполучених Штатах за даними Центру контролю та профілактики захворювань (CDC) на 2020 рік частота РАС зросла до 1 випадку на 36 дітей, що є значним підвищенням у порівнянні з 2018 роком (1 на 44) та 2000 роком (1 на 150). Таке зростання частково пояснюється вдосконаленням діагностичних інструментів і підвищеною увагою до раннього виявлення РАС. Однак, попри успіхи у сфері діагностики, залишаються невирішеними питання щодо соціальної адаптації дітей із РАС, якості життя їхніх опікунів та доступності необхідної медичної допомоги, особливо у разі наявності коморбідних розладів [11-13; 16-18].



Отримані нами результати підтверджують, що опікуни дітей із РАС та ФПШКТ зазнають значно вищого рівня стресу та соціальної ізоляції у порівнянні з опікунами дітей із РАС без супутніх розладів. Емоційне виснаження та психоемоційне напруження є одними з ключових факторів, що знижують якість життя цієї категорії опікунів. Серед опікунів дітей із РАС та ФПШКТ 77,5% повідомили про високий рівень емоційного виснаження, тоді як у групі батьків дітей із РАС без коморбідних станів цей показник становив 52,7%.

Показники стресу та тривожності також виявилися вищими у групі 1, що свідчить про необхідність розширення програм психологічної підтримки. Соціальна ізоляція залишається ще одним вагомим аспектом, який впливає на якість життя опікунів: 88,7% респондентів групи дітей із РАС та ФПШКТ повідомили про брак соціальної підтримки, тоді як у групі дітей із РАС без супутніх станів цей показник складав 47,2%, та вказує на недостатність державних та громадських програм допомоги.

Результати нашого дослідження підкреслюють потребу у покращенні доступу до якісної медичної допомоги і підтверджують необхідність реформування існуючої системи соціальної та медичної підтримки сімей, які виховують дітей із РАС, особливо у разі наявності коморбідних станів. Окрім вдосконалення медичних послуг, важливим завданням є розширення програм психологічної допомоги для опікунів, що дозволить зменшити рівень стресу та підвищити їхню соціальну інтеграцію. Необхідно розробляти освітні програми для батьків, які враховуватимуть їхні індивідуальні потреби та рівень емоційного навантаження. Важливим напрямком подальших досліджень є оцінка ефективності мультидисциплінарних підходів до підтримки родин дітей із РАС та ФПШКТ, що сприятиме покращенню якості життя не лише дітей, а й їхніх опікунів.

Подальші дослідження доцільно зосередити на оцінці ефективності мультидисциплінарних підходів до медико-соціальної підтримки, яка сприяє інтеграції осіб із РАС у суспільство.



Висновки:

1. Результати дослідження, отримані за допомогою опитувальника QoLA (Частина А та Частина В), виявили статистично значущі відмінності між двома досліджуваними групами за показниками ЯЖ та впливу сприйняття опікунами труднощів, що пов'язані з вираженістю симптомів РАС у дитини. Міжгрупові відмінності виявлені у сферах соціальної взаємодії, комунікативних особливостей, стереотипної поведінки, емоційної регуляції та сенсорної чутливості. Визначено суттєве зростання суб'єктивного навантаження на опікунів у групі 2.

2. У групі 1 виявлено значний негативний вплив симптомів РАС на суб'єктивне сприйняття ЯЖ опікунів, що може бути наслідком високого рівня стресу, обмежень у соціальній взаємодії та необхідності постійного догляду. Виявлена сильна кореляція підтверджує, що загальний рівень труднощів, спричинених симптомами РАС, суттєво впливає на всі аспекти повсякденного життя опікунів.

3. У групі 2 виявлено помірної сили зворотний зв'язок між загальним сприйняттям опікунами своєї ЯЖ (QoLA, частина А) та сприйняттям труднощів, пов'язаних з вираженістю симптомів РАС (QoLA, частина В) ($\rho = -0,408$, $p = 0,015$), що вказує на те, що опікуни, які суб'єктивно оцінюють свою ЯЖ як вищу, меншою мірою сприймають труднощі, пов'язані з вираженістю симптомів РАС, як значущі або критичні.

Література:

1. Abuljadayel, D., Alotibi, A., Algothmi, K., Basingab, F., Alhazmi, S., Almuhammadi, A., Alharthi, A., Alyoubi, R., & Bahieldin, A. (2024). Gut microbiota of children with autism spectrum disorder and healthy siblings: A comparative study. *Experimental and Therapeutic Medicine*, 28, 430.
2. Araz, R., Koçhan, S., & Yıldırım, M. (2024). Caregivers of children with autism spectrum disorder: Quality of life and spiritual requirements in the COVID-19 pandemic. *Turkish Journal of Applied Social Work*, 7(2), 95–110.



3. De Sales-Millán, A., Reyes-Ferreira, P., Aguirre-Garrido, J. F., Corral-Guillé, I., Barrientos- Ríos, R., & Velázquez-Aragón, J. A. (2024). Comprehensive analysis of gut microbiota composition and functional metabolism in children with autism spectrum disorder and neurotypical children: Implications for sex-based differences and metabolic dysregulation. *International Journal of Molecular Sciences*, 25(12), 6701.

4. Fattorusso, A., Di Genova, L., Dell'Isola, G. B., Mencaroni, E., & Esposito, S. (2020). Autism spectrum disorders and the gut microbiota. *Nutrients*, 12(3), 792.

5. Feng, Y., Zhou, X., & Qin, X. (2022). Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, 159–167. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.12.014>

6. Ji, B., Jiang, X., & Luo, Y. (2022). Autistic children's age difference in affiliate stigma and resilience of their parents in China: A cross-sectional study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 39, 7–12. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2022.01.006>

7. Liu, Y., Li, N., Wang, X., Wang, Y., Wang, W., Zhang, Q., Zhao, H., & Zheng, H. (2021). The gut microbiota in children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta- analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 637629.

8. Lyu, Q. Y., Yu, X. X., Wang, J. L., Wang, X. Y., Ke, Q. Q., Liu, D., & Yang, Q. H. (2022).

Self-esteem and family functioning mediates the association of symptom severity and parental affiliate stigma among families with children with ASD. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, e122–e129. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.04.019>

9. Menevse Yıldırım, M., Koçhan, S., & Araz, R. (2024). Quality of life of caregivers of children with autism spectrum disorder: A cross-sectional study. *Journal of Pediatric Nursing*, 68, e1– e7.

10. Musetti, A., Manari, T., Dioni, B., et al. (2021). Parental quality of life and involvement in intervention for children or adolescents with autism spectrum disorders: A systematic review. *Journal of Personalized Medicine*, 11(9), 894. <https://doi.org/10.3390/jpm11090894>



11. Ng, C. K. M., Lam, S. H. F., & Tsang, S. T. K. (2020). The relationship between affiliate stigma in parents of children with autism spectrum disorder and their children's activity participation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1799. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051799>
12. Romaniuk, A., Ward, M., & Henrikson, B. (2022). Family quality of life perceived by mothers of children with ASD and ADHD. *Child Psychiatry and Human Development*, 53(4), 645–656. <https://doi.org/10.1007/s10578-021-01245-9>
13. Salleh, N. S., Tang, L. Y., Jayanath, S., & Abdullah, K. L. (2022). An explorative study of affiliate stigma, resilience, and quality of life among parents of children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 15, 2053–2066. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S376869>
14. Salleh, N. S., Tang, L. Y., Husain, M., Lim Abdullah, K., & Kueh, Y. C. (2024). Affiliate stigma, resilience and quality of life among parents of children with autism spectrum disorder in two public hospitals in Kelantan, Malaysia. *Malaysian Journal of Medical Sciences*, 31(3), 217–228. <https://doi.org/10.21315/mjms2024.31.3.17>
15. Stoieva, T. V., & Bratkova, I. V. (2022). Цереброінтестинальна взаємодія при розладах аутистичного спектра у дітей. *Здоров'я дитини*, 17(3), 156–161.
16. Turnage, D., & Conner, N. (2022). Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, e122–e129. <https://doi.org/10.1111/jspn.12391>
17. Wang, H., Wang, Q., & Hu, X. (2022). Mindfulness and stress among parents of children with autism spectrum disorder in China. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(5), 2035–2045. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05145-4>
18. Yip, C. C. H., & Chan, K. K. S. (2022). Longitudinal impact of public stigma and courtesy stigma on parents of children with autism spectrum disorder: The moderating role of trait mindfulness. *Research in Developmental Disabilities*, 127, 104243. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104243>



Abstract. Introduction: As of 2023, a total of 20,936 children with autism spectrum disorder (ASD) are registered in Ukraine, including 490 children residing in the Odesa region. Deficits in attention to social cues emerging in early childhood trigger a cascade of disruptions in interaction with the environment, ultimately affecting the quality of life (QoL) of both the child and the family. ASD symptoms are frequently accompanied by functional gastrointestinal disorders (FGIDs), which may be explained by the influence of the central nervous system on gastrointestinal function and by dysregulation of the brain–gut–microbiome axis. The medical and social consequences of this interaction remain insufficiently studied.

Aim: To investigate the impact of ASD symptoms and comorbid FGIDs on the QoL of caregivers.

Methods: The study included 125 children with ASD and their caregivers. Two groups were formed: Group 1 ($n = 89$) — children with ASD and comorbid FGIDs; Group 2 ($n = 36$) — children with isolated ASD. Caregivers' QoL was assessed using the Quality of Life in Autism (QoLA, Parts A and B) questionnaire.

Results: Caregivers of children with ASD and FGIDs demonstrated significantly lower QoL scores compared to caregivers of children with ASD without comorbid conditions ($p < 0.001$). High levels of emotional exhaustion, social isolation, and financial burden were identified among caregivers in Group 1 ($p < 0.05$).

Conclusions: A marked reduction in QoL was observed among caregivers in Group 1, accompanied by increased stress, social isolation, and emotional exhaustion associated with continuous care for a child with ASD and comorbid conditions. In Group 2, an inverse association was found between perceived ASD-related difficulties and subjective QoL ratings, suggesting better adaptive self-perception among caregivers and a lesser impact of the child's ASD symptoms on daily functioning.

Keywords: autism spectrum disorder, functional gastrointestinal disorders, quality of life, comorbidity.

Статтю надіслано: 20.11.2025

Браткова Л.Б