



Социально-психологический портрет ребёнка с целиакией и его семьи: результаты пилотного исследования

Хавкин А.И.^{1,2}, Малахова А.А.³, Одинаева Н.Д.¹, Романовская И.Э.³, Кондратьева Е.И.^{1,4}, Налётов А.В.⁵, Бораева Т.Т.⁶, Ремизов О.В.⁶, Яблокова Е.А.^{1,7}, Завражная К.Д.¹, Лошкова Е.В.^{4,8}, Климов Л.Я.⁹, Султанова А.Н.¹⁰, Жетишев Р.А.¹¹, Курьянинова В.А.⁹, Дзгоева М.Г.⁶, Кагирова О.А.¹², Макачук О.А.³, Ветрова А.Х.¹²

¹ ГБУЗ МО «Научно-исследовательский клинический институт детства» Министерства здравоохранения Московской области, (ул. Большая Серпуховская, д. 62, Москва, 115093, Россия)

² Федеральное государственное автономное образовательное учреждение высшего образования «Белгородский государственный исследовательский университет» Министерства науки и высшего образования Российской Федерации, (ул. Победы, 85, г. Белгород, 308015, Россия)

³ Национальная ассоциация «Жизнь без глютена», (пр. Обуховской обороны 199 Санкт-Петербург, 192174, Россия)

⁴ Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», (ул. Москворечье, 1, Москва, 115522, Россия)

⁵ Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Донецкий государственный медицинский университет имени М. Горького» Министерства здравоохранения Российской Федерации, (пр-кт Ильича, д. 16, г. Донецк, 283003, Донецкая Народная Республика)

⁶ Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Северо-Осетинская государственная медицинская академия» Министерства здравоохранения Российской Федерации, (ул.Пушкинская, 40, г. Владикавказ, 362019, Республика Северная Осетия-Алания)

⁷ Федеральное государственное автономное образовательное учреждение высшего образования Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет), (ул. Трубецкая, д. 8, стр. 2, Москва, 119048, Россия)

⁸ Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Сибирский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, (Московский тракт, 2, г. Томск, 634050, Россия)

⁹ Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Ставропольский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, (ул. Мира, д. 310, г. Ставрополь, 355017, Ставропольский край, Россия)

¹⁰ Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Новосибирский государственный медицинский университет» Минздрава России, (Красный проспект, 52, г. Новосибирск, 630091, Сибирский федеральный округ, Россия)

¹¹ Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Кабардино-Балкарский государственный университет им. Х.М. Бербекова», (ул. Чернышевского, д. 173, г. Нальчик, Северо-Кавказский федеральный округ, 360004, Кабардино-Балкарская Республика)

¹² Министерство здравоохранения Чеченской Республики, (ул. Чехова, 4, г. Грозный, 364061, Чеченская Республика, Россия)

¹³ Государственное бюджетное учреждение «детская поликлиника № 3 г. Грозного», (пр-кт Мохаммеда Али (Ахматовский Р-Н), д. 31а, г. Грозный, 364049, Чеченская Республика)

Для цитирования: Хавкин А.И., Малахова А.А., Одинаева Н.Д., Романовская И.Э., Кондратьева Е.И., Налётов А.В., Бораева Т.Т., Ремизов О.В., Яблокова Е.А., Завражная К.Д., Лошкова Е.В., Климов Л.Я., Султанова А.Н., Жетишев Р.А., Курьянинова В.А., Дзгоева М.Г., Кагирова О.А., Макачук О.А., Ветрова А.Х. Социально-психологический портрет ребёнка с целиакией и его семьи: результаты пилотного исследования. Экспериментальная и клиническая гастроэнтерология. 2025;(6): 17–31 doi: 10.31146/1682-8658-ecg-238-6-17-31

✉ Для переписки:

Хавкин

Анатолий Ильич

khavkin@nikid.ru

Хавкин Анатолий Ильич, д.м.н., профессор, руководитель Московского областного центра детской гастроэнтерологии и гепатологии им. А.В. Мазурина; профессор кафедры педиатрии Медицинского института

Малахова Анастасия Андреевна, бакалавр политических наук; эксперт Национальной ассоциации

Одинаева Нуриноса Джумаевна, д.м.н., профессор, директор; заведующая кафедрой педиатрии

Романовская Ирена Эмильевна, кандидат филологических наук, доцент, президент Национальной ассоциации; председатель Санкт-Петербургской общественной организации социальной защиты и поддержки лиц, больных целиакией «Эмилия»

Кондратьева Елена Ивановна, д.м.н., профессор, руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза; зам. директора по науке

Налетов Андрей Васильевич, д.м.н., профессор, заведующий кафедрой педиатрии № 2; главный детский специалист гастроэнтеролог

Бораева Татьяна Темирболатовна, д.м.н., профессор, заведующая кафедрой детских болезней № 1

Ремизов Олег Валерьевич, д.м.н., профессор, ректор

Яблокова Екатерина Александровна, к.м.н., ведущий научный сотрудник отдела педиатрии; доцент кафедры детских болезней КИДЗ им. Н.Ф. Филатова

Завражная Кристина Дмитриевна, педиатр-гастроэнтеролог, аспирант

Лошкова Елена Владимировна, д.м.н., ведущий научный сотрудник; доцент кафедры педиатрии

Климов Леонид Яковлевич, д.м.н., профессор, заведующий кафедрой факультетской педиатрии

Султанова Аклима Накиповна, д.м.н., профессор, заведующая кафедрой психиатрии и психологии

Жетишев Рашид Абдулович, д.м.н., профессор, заведующий кафедрой детских болезней, акушерства и гинекологии; заслуженный врач республики, почетный профессор Северо-Кавказского научно-образовательного кластера

Курьянинова Виктория Александровна, к.м.н., доцент кафедры пропедевтики детских болезней с курсом ДПО

Дзгоева Мадина Георгиевна, д.м.н., доцент, проректор по научной работе

Кагирова Олеся Асланбековна, Начальник отдела детства Министерства

Макарчук Ольга Александровна, исполнительный директор

Ветрова Анастасия Хамидовна, главный внештатный специалист педиатр Министерства здравоохранения Чеченской Республики, врач-педиатр

Резюме

Введение. История изучения целиакии насчитывает не одно тысячелетие, но лишь в середине XX столетия была доказана причинно-значимая роль глютена. Причём, прошедшие с этого момента 75 лет ознаменовались впечатляющими достижениями, позволившими понять нюансы патогенеза, разработать высокоинформативные методы диагностики, наметить тенденции медикаментозных способов лечения глютен-ассоциированных заболеваний. Учитывая широкую распространенной непереносимости глютена и, обусловленной этим феноменом, целой группы патологических состояний в человеческой популяции в целом, особую ценность представляют исследования качества жизни, социально-экономических и психологических аспектов жизни пациента и его ближайшего окружения.

Цель исследования. Изучение удовлетворенности ребенка с целиакией и его ближайшего окружения доступностью и качеством реализации мер социальной поддержки.

Материалы и методы. Настоящее исследование опиралось на результаты онлайн-анкетирования, проведённого среди 179 респондентов (детей, родителей и опекунов) с установленным диагнозом целиакии с помощью оригинальной анкеты для исследования удовлетворенности больных целиакией доступностью и качеством реализации мер социальной поддержки.

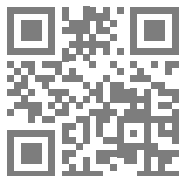
Результаты и обсуждение. Результаты проведённого исследования позволяют утверждать, что целиакия у детей оказывает многомерное влияние на повседневную жизнь семьи, выходя за рамки клинической проблематики и затрагивая широкий спектр социальных, организационных и психологических аспектов, представляя собой не только медицинскую проблему, но и устойчивый источник социальных затруднений, что обуславливает необходимость комплексной междисциплинарной поддержки. Выявленные сложности при подтверждении диагноза и организация медицинского сопровождения позволяют выдвинуть гипотезу о недостаточной интеграции пациентов с целиакией в первичное звено здравоохранения и дефиците врачебной осведомлённости. То есть, дети с целиакией и их семьи остаются в условиях латентной социальной и медицинской нестабильности, не получая полноценного, мультидисциплинарного траектории сопровождения. При этом, фрагментарное знание о мерах социальной поддержки говорит о дефиците институционального информирования и непрозрачности механизмов включения в систему помощи. Это позволяет констатировать, что целиакия ещё не занимает важного места в системе социальной политики и остаётся недостаточно учтённой при формировании специализированных мер поддержки и отсутствие системного подхода к сопровождению данной группы.

Кроме этого, результаты опроса фиксируют стойкое влияние заболевания на повседневную активность, включая ограничение мобильности, сложности с организацией питания вне дома, трудности в учебной включённости. При этом, на фоне относительной сохранности межличностных коммуникаций и значимой роли поддержки со стороны членов семьи, можно предположить наличие компенсаторных механизмов на базе ресурсного потенциала ближайшего окружения. То есть, устойчивость семей с ребёнком, страдающим целиакией, в большей степени опирается на неформальные ресурсы и внутренние стратегии, чем на системную поддержку извне.

Заключение. Целиакия у детей выступает не только как медицинская проблема, но и как индикатор институциональной уязвимости, структурных пробелов в маршрутизации, поддержке и информировании. Для эффективной интеграции семей в систему сопровождения требуется комплексная межведомственная модель, включающая: нормативное закрепление мер поддержки, регулярное обновление и трансляцию информации в доступной форме, расширение гастроэнтерологической службы и развитие инфраструктуры для безопасной повседневной жизни.

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

EDN: JAJEQQ





Social and psychological portrait of a child with celiac disease and his family: results of a pilot study

A.I. Khavkin^{1,2}, A.A. Malakhova³, N.D. Odinaeva¹, I.E. Romanovskaya³, E.I. Kondratieva^{1,4}, A.V. Naletov⁵, T.T. Boraeva⁶, O.V. Remizov⁶, E.A. Yablokova^{1,7}, K.D. Zavrzhnaya¹, E.V. Loshkova^{4,8}, L.Ya. Klimov⁹, A.N. Sultanova¹⁰, R.A. Zhetishev¹¹, V.A. Kuryaninova⁹, M.G. Dzgoeva⁶, O.A. Kagirowa¹², O.A. Makarchuk³, A.Kh. Vetrova¹²

¹ Research Clinical Institute of Childhood, Ministry of Health of the Moscow Region, (62 Bolshaya Serpukhovskaya, str., Moscow, 115093, Russia)

² Belgorod State Research University. Ministry of Science and Higher Education of the Russian Federation, (85, Pobedy St., Belgorod, 308015, Russia)

³ National Association "Life without Gluten", (199, Obukhovskoy Oborony Ave., Saint Petersburg, 192174, Russia)

⁴ Research Center for Medical Genetics, (1, Moskvorechye str., Moscow, 115522, Russia)

⁵ Donetsk State Medical University named after M. Gorky, (16 Ilyicha Ave., Donetsk, 283003, Donetsk People's Republic)

⁶ North Ossetian State Medical Academy (40 Pushkinskaya St., Vladikavkaz, 362019, Republic of North Ossetia-Alania)

⁷ Sechenov University, (8–2 Trubetskaya str. Moscow, 119991, Russia)

⁸ Siberian State Medical University, (2, Moskovsky tract, Tomsk, 634050, Russia)

⁹ Stavropol State Medical University, (310, Mira str., Stavropol, Stavropol territory, 355017, Russia)

¹⁰ Novosibirsk State Medical University, (52, Krasny Prospekt, 630091, Siberian Federal District, Russia)

¹¹ Kabardino-Balkarian State University named after H.M. Berbekov, (173, Chernyshevsky Str., Nalchik, North Caucasus Federal District, 360004, Kabardino-Balkarian Republic)

¹² Ministry of Health of the Chechen Republic, (4 Chekhova St., Grozny, 364061, Chechen Republic, Russia)

¹³ Children's Clinic No. 3 of Grozny, (31a, Mohammed Ali Ave. (Akhmatovsky District), Grozny, 364049, Chechen Republic)

For citation: Khavkin A.I., Malakhova A.A., Odinaeva N.D., Romanovskaya I.E., Kondratieva E.I., Naletov A.V., Boraeva T.T., Remizov O.V., Yablokova E.A., Zavrzhnaya K.D., Loshkova E.V., Klimov L.Ya., Sultanova A.N., Zhetishev R.A., Kuryaninova V.A., Dzgoeva M.G., Kagirowa O.A., Makarchuk O.A., Vetrova A.Kh. Social and psychological portrait of a child with celiac disease and his family: results of a pilot study. *Experimental and Clinical Gastroenterology*. 2025;(6): 17–31. (In Russ.) doi: 10.31146/1682-8658-ecg-238-6-17-31

✉ **Corresponding author:**

Anatoly I. Khavkin
khavkin@nikid.ru

Anatoly I. Khavkin, MD, PhD, DrSci (Med), Professor, Head of the Moscow Regional Center for Pediatric Gastroenterology and Hepatology named after A.V. Mazurin; Professor of the Department of Pediatrics, Medical Institute; ORCID: 0000-0001-7308-7280

Anastasia A. Malakhova, Bachelor Political Science; ORCID: 0009-0001-4426-7212

Nurinis D. Odinaeva, MD, PhD, DrSci (Med), Professor, Director of Institute; Head of the Department of Pediatrics; ORCID: 0000-0001-5214-8072

Irena E. Romanovskaya, PhD (Philol), Associate Professor, President of the National Association; Chairperson of the St. Petersburg Public Organization for Social Protection and Support of People with Celiac Disease "Emilia"; ORCID: 0000-0001-6137-6528

Elena I. Kondratieva, MD, PhD, DrSci (Med), Professor, Head of the Scientific and Clinical Department of Cystic Fibrosis; Deputy Director for Science; ORCID: 0000-0001-6395-0407

Andrey V. Naletov, MD, PhD, DrSci (Med), Professor, Head of the Department of Pediatrics No. 2; Chief Pediatric Gastroenterologist of the Ministry of Health of the Donetsk People's Republic; ORCID: 0000-0002-4733-3262

Tatyana T. Boraeva, MD, PhD, DrSci (Med), Professor, Head of the Department of Children's Diseases No. 1; ORCID: 0009-0007-9973-2293

Oleg V. Remizov, MD, PhD, DrSci (Med), Professor, Rector; ORCID: 0000-0003-4175-5365

Ekaterina A. Yablokova, MD, PhD, leading researcher of the pediatrics department; associate professor of the department of children's diseases of the N.F. Filatov; ORCID: 0000-0003-3364-610X

Kristina D. Zavrzhnaya, MD, gastroenterologist, postgraduate student; ORCID: 0009-0005-7887-8168

Elena V. Loshkova, MD, PhD, DrSci (Med), Leading Researcher; Associate Professor of the Department of Pediatrics; ORCID: 0000-0002-3043-8674

Leonid Ya. Klimov, MD, PhD, DrSci (Med), Professor, Head of the Department of Faculty Pediatrics; ORCID: 0000-0001-7248-1614

Aklina N. Sultanova, MD, PhD, DrSci (Med), Professor, Head of the Department of Psychiatry and Psychology; ORCID: 0000-0001-6420-6591

Rashid A. Zhetishev, MD, PhD, DrSci (Med), Professor, Head of the Department of Children's Diseases, Obstetrics and Gynecology; Honored Doctor of the Republic, Honorary Professor of the North Caucasus Scientific and Educational Cluster; ORCID: 0000-0002-7204-5799

Victoria A. Kuryaninova, MD, PhD, associate professor of the department of propedeutic children's diseases; ORCID: 0000-0002-0731-7153

Madina G. Dzgoeva, MD, PhD, DrSci (Med), Associate Professor, Vice-Rector for Research; ORCID: 0000-0002-0247-1901

Olesya A. Kagirowa, MD, Head of the Children's Department, Ministry of Health of the Chechen Republic; ORCID: 0009-0005-2633-5006

Olga A. Makarchuk, Executive Director of the National Association; ORCID: 0009-0006-7663-9339

Anastasia K. Vetrova, MD, chief freelance pediatrician of the Ministry of Health of the Chechen Republic, pediatrician; ORCID: 0000-0002-1031-3743

Summary

Introduction. The history of celiac disease research spans more than one millennium, but it is only in the middle of the 20th century that the causal role of gluten was proved. Moreover, the 75 years since then were marked by impressive achievements that enabled an understanding of the nuances of pathogenesis, the development of highly informative diagnostic methods, and the identification of trends in drug treatments for gluten-associated diseases. Given that gluten intolerance and the resulting group of pathological conditions are widespread in the human population as a whole, studies of the quality of life, socio-economic and psychological aspects of the patients' lives and their immediate environment are of particular value.

Purpose of the study. To examine whether children with celiac disease and their immediate environment are satisfied with the availability and quality of social support measures.

Materials and methods. This study was based on the results of an online survey conducted among 179 respondents (children, parents and guardians) with an established diagnosis of celiac disease using an original questionnaire to study the satisfaction of celiac patients with the availability and quality of social support measures.

Results and discussion. The results of the study suggest that celiac disease in children has a multidimensional impact on the family's daily life, going beyond clinical issues and affecting a wide range of social, organizational and psychological aspects, representing not only a medical problem, but also a persistent source of social difficulties, which necessitates comprehensive interdisciplinary support. The identified difficulties in confirming the diagnosis and organizing medical support allow us to hypothesize about insufficient integration of patients with celiac disease into primary health care and the lack of medical awareness. That is, children with celiac disease and their families remain in conditions of latent social and medical instability, without receiving a full-fledged, multidisciplinary trajectory of support. At the same time, fragmentary knowledge about social support measures indicates a deficit of institutional information and opacity of mechanisms for inclusion in the care system. This allows us to conclude that celiac disease does not yet hold an important place in the social policy system and remains insufficiently taken into account when forming specialized support measures, and that there is no systemic approach to supporting this group.

In addition, the survey results record a persistent impact of the disease on daily activity, including limited mobility, difficulties with organizing meals outside the home, and challenges in academic inclusion. At the same time, against the background of the relatively preserved interpersonal communications and the significant role of support from family members, we can assume the presence of compensatory mechanisms grounded in the resource potential of the immediate social environment. That is, the sustainability of families with a child suffering from celiac disease relies rather on informal resources and internal strategies than on systemic external support.

Conclusion. Celiac disease in children is not only a medical problem, but also an indicator of institutional vulnerability, structural gaps in routing, support and information. Effective integration of families into the support system requires a comprehensive interdepartmental model, including: regulatory consolidation of support measures, regular updating and dissemination of information in an accessible form, expansion of gastroenterological services and development of infrastructure for a safe everyday life.

Conflict of interests. The authors declare no conflict of interest.

Введение

Несмотря на впечатляющие достижения последних десятилетий в области понимания патогенеза, диагностики и лечения заболеваний, ассоциированных с употреблением в питании глютена, в том числе, и целиакию, социально-экономическое бремя, которое несёт общество в целом, представляется достаточно значительным [1, 2]. Это явление обусловлено, прежде всего, крайне широкой распространённостью патологических состояний, связанных с глютеном, полиорганным поражением, нередко, поздней диагностикой, обусловленной отсутствием или стертой клинических проявлений, относительно недостаточной

чувствительностью существующих методов лабораторной и инструментальной диагностики [3, 4, 5].

В этом контексте, несомненную ценность представляют исследования, выходящие за рамки чисто медицинских вопросов и включающие изучение качества жизни, социально-экономических и психологических аспектов жизни, как непосредственно пациента с непереносимостью глютена, так и его ближайшего окружения [6–9].

Таким образом, целью настоящего исследования явилось изучение удовлетворенности больными целиакией/родителями/опекунами доступностью и качеством реализации мер социальной поддержки.

Материалы и методы

Настоящее исследование опиралось на результаты онлайн-анкетирования, проведённого среди родителей и опекунов детей с установленным диагнозом целиакии (таб. 1).

Первичная выборка составила 310 респондентов, однако после верификации данных и исключения анкет, не соответствующих критериям включения, в анализ были включены сведения 305 участников.

Таблица 1
Анкета для исследования удовлетворенности больных целиакией доступностью и качеством реализации мер социальной поддержки
Table 1
Questionnaire for studying the satisfaction of patients with celiac disease with the availability and quality of implementation of social support measures

Блок 1. Общая информация о респонденте	
1. В качестве кого Вы проходите опрос?	a. Пациент с диагнозом целиакия b. Родитель/опекун пациента с диагнозом целиакия
2. Укажите возраст больного целиакией (полных лет): (открытый ответ)	
3. Укажите пол больного целиакией:	a. Мужской b. Женский
4. Укажите регион постоянного проживания: (открытый ответ)	
Блок 2. Доступность амбулаторного лечения пациентов с целиакией	
1. Врач какой специальности поставил окончательный диагноз целиакия?	a. Гастроэнтеролог b. Педиатр c. Терапевт/врач общей практики d. Другая специальность (уточните) e. Затрудняюсь ответить
2. Как давно Вам (или ребёнку) установлен диагноз целиакия?	a. Менее 1 года b. Менее чем 3 года назад c. 3–5 лет назад d. Более 5 лет назад
3. К скольким врачам Вы обратились до корректной постановки диагноза целиакия?	a. Диагноз поставил первый врач b. Диагноз поставил второй врач c. Диагноз поставил третий врач d. Пришлось обратиться более чем к трём врачам e. Затрудняюсь ответить
4. В течение какого времени после появления недомоганий, приведших к постановке диагноза целиакия, был установлен диагноз?	a. В течение первого месяца b. В течение первого года c. Через 1–3 года d. Через 3–5 лет e. Через 5 лет и более
5. Диагноз и лечение были назначены одним врачом?	a. Да b. Нет c. Затрудняюсь ответить
6. У скольких врачей Вы (ребенок) наблюдались после постановки диагноза до назначения текущего лечения (диеты/наблюдения)?	a. Лечение назначил первый врач b. Лечение назначил второй врач c. Лечение назначил третий врач d. Пришлось обратиться более чем к трём врачам e. Затрудняюсь ответить
7. Врач какой специальности назначил текущее лечение?	a. Гастроэнтеролог b. Педиатр c. Терапевт/врач общей практики d. Другая специальность (уточните)
8. У врача какой специальности Вы (ребенок) наблюдаетесь в настоящее время?	a. Гастроэнтеролог b. Педиатр c. Терапевт/врач общей практики d. Другая специальность (уточните) e. В настоящее время не наблюдаюсь у врача
9. Консультацию врача, у которого Вы (ребенок) наблюдаетесь сейчас, Вы получаете:	a. По ОМС (бесплатно) b. Платно
10. Как долго Вы (ребенок) наблюдаетесь у этого специалиста?	a. Меньше месяца b. 1–6 месяцев c. 6–12 месяцев d. Более 12 месяцев
11. Как долго обычно приходится ждать консультацию после записи к врачу?	a. Меньше недели b. 1–2 недели c. Месяц d. Больше месяца
12. Как часто Вы посещаете врача по поводу целиакии в настоящее время?	a. Один раз в неделю b. Один раз в две недели c. Один раз в месяц d. Один раз в три месяца или реже e. Только при ухудшении состояния

Таблица 1
Продолжение
Table 1
Continuation

Блок 3. Осведомлённость о мерах поддержки	
1. Знаете ли Вы о мерах поддержки больных целиакией (пособия, компенсация школьного питания, путёвки в лагерь и др.) в Вашем регионе?	a. Да, знаю b. Нет, не знаю c. В моем регионе нет мер поддержки больных целиакией
2. О каких мерах поддержки больных целиакией в Вашем регионе Вы знаете? (мультиответ)	a. Бесплатное питание в школе или компенсация за питание b. Ежегодное пособие на ребёнка с целиакией c. Ежемесячное пособие на детей с целиакией d. Бесплатные путёвки в специализированный лагерь e. Специальные группы в детских садах с безглютеновым питанием f. Медицинские услуги в рамках ОМС g. Бесплатное стационарное лечение с организацией безглютеновой диеты в больницах h. Выдача бесплатных безглютеновых продуктов i. Помощь и консультации от организаций для больных целиакией. j. Иное (уточнить)
3. Какими мерами поддержки Вы пользовались? (мультиответ)	a. Бесплатное питание в школе или компенсация за питание b. Ежегодное пособие на ребёнка с целиакией c. Ежемесячное пособие на детей с целиакией d. Бесплатные путёвки в специализированный лагерь e. Специальные группы в детских садах с безглютеновым питанием f. Медицинские услуги в рамках ОМС g. Бесплатное стационарное лечение с организацией безглютеновой диеты в больницах h. Выдача бесплатных безглютеновых продуктов i. Помощь и консультации от организаций для больных целиакией. j. Иное (уточнить) k. Никакими
4. Как Вы узнали о мерах поддержки? (мультиответ)	a. От врача b. В школе/детском саду c. От других родителей/пациентских организаций d. Из официальных источников (госуслуги, сайт гос. Органа) e. Из соцсетей, форумов f. Самостоятельно искал(а) g. Другое (уточнить)
5. Возникли ли у Вас трудности при получении мер поддержки?	a. Да b. Нет c. Не получал(а) меры поддержки
6. Если возникали трудности при получении мер поддержки, укажите какие. (открытый ответ)	
7. Насколько Вас устраивают меры поддержки в Вашем регионе?	a. Полностью устраивают b. Скорее устраивают c. Скорее не устраивают d. Полностью не устраивают
8. Что в мерах поддержки Вас не устраивает? (мультиответ)	a. Низкий размер выплат b. Сложности с оформлением c. Отсутствие безглютенового питания в учреждениях d. Нехватка путёвок e. Проблемы с медицинским сопровождением f. Иное (уточнить)
Блок 4. Социальное взаимодействие, образование и работа	
1. Целиакия ограничивает моё пребывание вне дома более 4 часов.	a. Полностью согласен(а) b. Скорее согласен(а) c. Скорее не согласен(а) d. Полностью не согласен(а) e. Затрудняюсь ответить
2. Целиакия ограничивает мою мобильность за границей.	a. Полностью согласен(а) b. Скорее согласен(а) c. Скорее не согласен(а) d. Полностью не согласен(а) e. Затрудняюсь ответить
3. У меня есть сложности с выездом за пределы города.	a. Полностью согласен(а) b. Скорее согласен(а) c. Скорее не согласен(а) d. Полностью не согласен(а) e. Затрудняюсь ответить

Таблица 1
Продолжение
Table 1
Continuation

Блок 4. Социальное взаимодействие, образование и работа (продолжение)	
6. Целиакия негативно влияет на моё общение с друзьями.	а. Полностью согласен(а) б. Скорее согласен(а) в. Скорее не согласен(а) г. Полностью не согласен(а) д. Затрудняюсь ответить
7. Целиакия негативно влияет на мои отношения с партнёром/супругом.	а. Полностью согласен(а) б. Скорее согласен(а) в. Скорее не согласен(а) г. Полностью не согласен(а) д. Затрудняюсь ответить
8. Мне приходилось отказываться от построения отношений из-за целиакии.	а. Полностью согласен(а) б. Скорее согласен(а) в. Скорее не согласен(а) г. Полностью не согласен(а) д. Затрудняюсь ответить
9. Целиакия не мешает мне строить личную жизнь.	а. Полностью согласен(а) б. Скорее согласен(а) в. Скорее не согласен(а) г. Полностью не согласен(а) д. Затрудняюсь ответить
10. Моя семья поддерживает меня в трудностях, связанных с целиакией.	а. Полностью согласен(а) б. Скорее согласен(а) в. Скорее не согласен(а) г. Полностью не согласен(а) д. Затрудняюсь ответить
11. Целиакия не мешает мне посещать общественные места.	а. Полностью согласен(а) б. Скорее согласен(а) в. Скорее не согласен(а) г. Полностью не согласен(а) д. Затрудняюсь ответить
12. У меня нет проблем с питанием вне дома.	а. Полностью согласен(а) б. Скорее согласен(а) в. Скорее не согласен(а) г. Полностью не согласен(а) д. Затрудняюсь ответить
13. Целиакия не мешает мне общаться с родственниками.	а. Полностью согласен(а) б. Скорее согласен(а) в. Скорее не согласен(а) г. Полностью не согласен(а) д. Затрудняюсь ответить
14. Целиакия не мешает мне знакомиться с новыми людьми.	а. Полностью согласен(а) б. Скорее согласен(а) в. Скорее не согласен(а) г. Полностью не согласен(а) д. Затрудняюсь ответить
13. Как часто за последний год Вы пропускали учёбу/работу из-за целиакии?	а. Чаще 1 раза в месяц б. Раз в месяц в. Раз в три месяца г. Не более двух раз за год д. Не было таких случаев е. Затрудняюсь ответить
14. Знаете ли Вы о наличии магазина/ов с безглютеновой продукцией в Вашем населенном пункте?	а. Да, знаю б. Нет, не знаю
15. Есть ли у Вас возможность получить безглютеновые продукты в течение 1–2 дней при онлайн-заказе (специализированные магазины, OZON, WB и др.)?	а. Да б. Нет в. Не знаю г. Не заказывал(а)
Блок 5. Финансовые затраты на лечение целиакии	
1. Каково ваше основное занятие?	а. Обучаюсь в школе б. Студент в. Квалифицированный рабочий г. Неквалифицированный рабочий д. Государственный служащий е. Бизнесмен/индивидуальный предприниматель г. Специалист с высшим образованием ж. Служащий без высшего образования (секретарь, офисный работник, продавец) з. Безработный и. Пенсионер к. Занят(а) домашним хозяйством л. Нахожусь в отпуске по уходу за ребёнком

Таблица 1
Продолжение
Table 1
Continuation

Блок 5. Финансовые затраты на лечение целиакии (продолжение)	
13. Как вы оцениваете материальное положение вашей семьи?	a. Денег не хватает даже на еду b. Денег хватает только на еду, покупка одежды проблематична c. Денег хватает на еду и одежду, покупка крупной бытовой техники затруднительна d. Денег хватает на бытовую технику, но покупка автомобиля затруднительна e. Можем позволить себе автомобиль, но покупка квартиры затруднительна f. Ни в чём себе не отказываем g. Затрудняюсь ответить
14. Какой процент ваших расходов составляют затраты на покупку безглютеновых продуктов, специализированного питания и медицинских услуг?	a. Менее 10% b. 10–30% c. 30–50% d. Более 50% e. Затрудняюсь ответить
15. Сколько в среднем вы тратите в месяц на питание и медицинское сопровождение целиакии?	a. Менее 5000 рублей b. 5000–7500 рублей c. 7500–10000 рублей d. 10000–20000 рублей e. 20000–30000 рублей f. Более 30000 рублей g. Затрудняюсь ответить

Исключались случаи, в которых диагноз целиакии был поставлен на основании субъективных заключений, информации из интернет-источников либо других недостоверных методов, не подтверждённых медицинским специалистом.

Целевую совокупность сформировали 179 детей в возрасте от 2 до 18 лет (рис. 1).

В большинстве случаев анкету заполняли родители или законные представители ребёнка (173 респондента), в единичных – сами пациенты (6 человек). Гендерный состав представлен 95 девочками и 84 мальчиками. Средний возраст детей составил 9,92 года, медианный – 9 лет, что указывает на относительно равномерное распределение по возрасту.

Основным критерием включения являлось наличие подтверждённого диагноза целиакии, установленного врачом, о чём респонденты сообщали в соответствующем разделе анкеты. Диагностические основания при этом специально

не уточнялись, поскольку целью являлось изучение особенностей социальной и медицинской поддержки у детей с верифицированным заболеванием. Репрезентативность выборки не предполагалась, однако по ряду параметров (пол, возраст) она сопоставима с данными европейских популяционных исследований, что позволяет условно рассматривать её как приближённую к структуре целевой популяции.

Контрольная группа в исследование не включалась, сравнительный анализ с популяцией здоровых детей не проводился. Анализ сфокусирован на характеристике внутренней структуры целевой группы и выявлении различий внутри неё.

Для стратификации использовались региональные и социально-экономические параметры. В опросе приняли участие респонденты из всех федеральных округов Российской Федерации (табл. 2). Такое территориальное распределение позволяет

Рисунок 1
Распределение пациентов с диагнозом целиакия по возрасту (n=179)
Figure 1
Distribution of patients diagnosed with celiac disease by age (n=179)

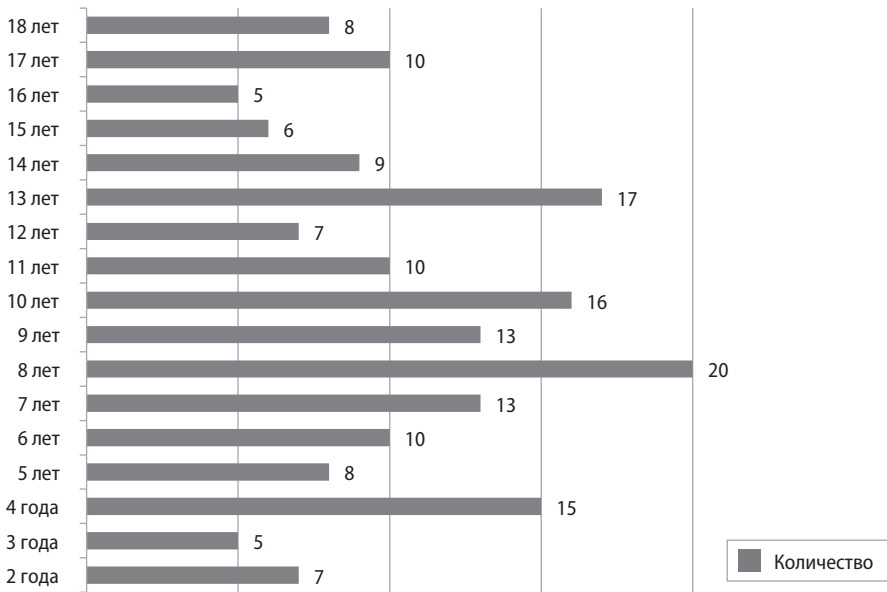


Таблица 2
Распределение
пациентов с диа-
гнозом целиакии
по Федеральным
округам
Table 2
Distribution of
patients diagnosed
with celiac disease
by Federal Districts

Федеральный округ	Число городов	Сумма	Процент от целевой группы (%)
Дальневосточный	3	3	1,6
Приволжский	15	21	11,7
Северо-Западный	9	42	23,5
Северо-Кавказский	4	12	6,7
Сибирский	6	10	5,5
Уральский	8	16	8,9
Центральный	25	65	36,3
Южный	8	10	5,5

учитывать различия в доступности медицинской помощи и специализированных продуктов питания, необходимых для соблюдения безглютеновой диеты. Выборка была сформирована как целевая группа пациентов с подтверждённым диагнозом целиакии на основании врачебного заключения. Метод отбора – онлайн-анкетирование методом снежного кома

Методы статистической обработки

Обработка данных осуществлялась с использованием методов одномерного анализа. Рассчитывались абсолютные и относительные частоты распределения ответов респондентов по каждому из вопросов анкеты (в процентах). Предварительно проведена

без применения случайных или квотных выборок. Стратификация по региональным и социально-экономическим признакам позволила учесть широкий спектр условий, в которых находятся семьи, и заложить основу для дальнейшего анализа факторов, влияющих на качество жизни, доступность медицинской помощи и социальную адаптацию.

верификация массива: исключены анкеты с некорректными ответами. Все расчёты выполнялись вручную в Microsoft Excel; графики построены с использованием средств визуализации Microsoft Word.

Результаты и их обсуждение

Первичный опыт постановки диагноза: продолжительность и маршрутизация

Анализ анкетных данных выявил выраженные сложности в организации ранней диагностики целиакии у детей. Несмотря на наличие чётко описанных клинико-лабораторных признаков заболевания, в большинстве случаев постановка диагноза происходила с существенными временными задержками, что свидетельствует о недостаточной эффективности первичного звена здравоохранения в выявлении целиакии. Ключевым специалистом, устанавливающим диагноз, в 160 случаях (свыше половины выборки) выступал гастроэнтеролог. Это подчёркивает центральную роль данной специальности в диагностике целиакии у детей. Одновременно такая концентрация функции может указывать на системную проблему: недостаточную подготовленность педиатров и врачей общей практики в части раннего распознавания симптомов заболевания. В условиях, когда первый контакт чаще всего осуществляется именно с этими врачами, недостаток компетенций и алгоритмов первичного выявления может приводить к затяжной маршрутизации пациентов. Данные по срокам постановки диагноза демонстрировали тревожную картину. Лишь у 10 детей диагноз был установлен в течение первого месяца с момента появления симптомов. У 61 пациента диагноз поставлен в течение года. Однако у 53 человек путь к верификации диагноза занял от 1 до 3 лет, у 25 – от 3 до 5 лет, и у 30 – более 5 лет. Более половины респондентов (108 человек, 60%) ждали постановки диагноза свыше одного года. Подобная задержка может быть расценена как фактор риска ухудшения клинического прогноза и снижения

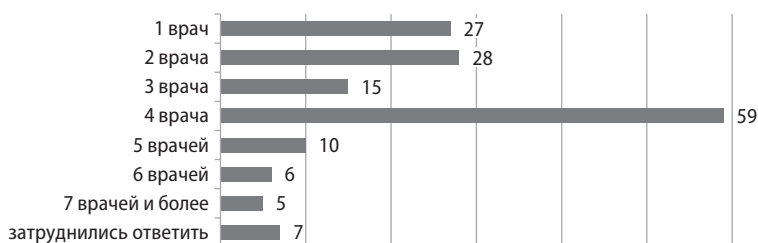
качества жизни, особенно учитывая, что целиакия требует немедленного начала безглютеновой диеты. Средний возраст участников выборки (9,92 года) и медианный возраст (9 лет) указывают, что большинство детей столкнулись с первыми симптомами заболевания в дошкольном или младшем школьном возрасте (Рис. 1). Однако временной разрыв между манифестацией и постановкой диагноза в значительном числе случаев достигал нескольких лет, что может отражать как диагностическую инерцию, так и ограниченную доступность специализированной помощи в отдельных регионах. Дополнительный анализ срока существования установленного диагноза показал, что у 35 респондентов диагноз поставлен менее года назад, у 54 – от 1 до 3 лет назад, у 39 – от 3 до 5 лет назад, и у 51 – более 5 лет назад. Следовательно, почти треть выборки живёт с диагнозом более пяти лет, что позволяет оценивать не только стартовые, но и отложенные последствия недостаточно своевременной диагностики. Одновременно высокая доля детей с недавно поставленным диагнозом (менее года) указывает на актуальность проблемы и на то, что выявление целиакии остаётся затруднённым даже в текущих условиях. В совокупности, полученные данные указывают на институциональные и организационные дефициты в системе диагностики целиакии у детей. Систематическое несвоевременное выявление заболевания отражает необходимость пересмотра клинических маршрутов, усиления компетенций педиатров и внедрения единых алгоритмов раннего выявления, особенно в первичном звене здравоохранения.

Рисунок 2.

Распределение пациентов с диагнозом целиакия по количеству посещенных врачей до получения эффективной медицинской помощи

Figure 2.

Distribution of patients diagnosed with celiac disease by the number of doctors visited before receiving effective medical care



Диагностический маршрут и доступность медицинской помощи

Полученные данные демонстрируют, что путь пациента с целиакией от первых симптомов к диагнозу и последующему лечению в значительной степени фрагментирован, сопряжён с высокой диагностической неопределённостью и требует множества обращений к разным специалистам. Это указывает на системные недостатки в организации выявления и ведения заболевания.

На этапе диагностики лишь у 27 респондентов диагноз был установлен первым же врачом, к которому обратилась семья. У 28 – вторым, у 15 – третьим. Однако у большинства (101 человек) верный диагноз был поставлен только после обращения к более чем трём специалистам. Более половины участников (64,8% от ответивших на вопрос) столкнулись с многоступенчатым и затянутым диагностическим процессом, что указывает на отсутствие отлаженного клинического маршрута и недостаточную готовность врачей первичного звена к распознаванию целиакии. Это подтверждает и тот факт, что в 102 случаях лечащим врачом оказался тот же специалист, что и диагностирующий, в то время как остальным пациентам потребовалось дополнительное консультирование: 65 (36,3% от ответивших на вопрос) респондентов указали, что обращались за помощью как минимум еще к одному врачу. Такая «врачебная одиссея» не только отсрочивает начало лечения, но и формирует у семьи ощущение неуверенности в системе здравоохранения.

Даже после верификации диагноза большинство пациентов не получали немедленного и эффективного лечения (рис. 2).

Только 27 человек (15% от ответивших на вопрос) отметили, что положительный эффект наступил после первой консультации. У 28 – улучшение произошло после второго обращения, у 15 – после третьего, в то время как 80 человек (44,6% от ответивших на вопрос) были вынуждены пройти четыре и более консультаций, прежде чем было подобрано действенное лечение. Эти данные подчёркивают: даже при наличии диагноза не всегда обеспечивается своевременное и адекватное ведение заболевания, что может быть связано как с дефицитом квалифицированных кадров, так и с отсутствием стандартизированных клинических протоколов.

Ведущая роль гастроэнтеролога в процессе диагностики и лечения очевидна: именно этот специалист назначал терапию в 166 случаях, а под его наблюдением в момент опроса находились 131 респондент (73,1% целевой группы). Однако несмотря на установленную связь с профильным врачом,

характер наблюдения в большинстве случаев нельзя признать систематическим. Лишь у 7 респондентов визиты к врачу происходят ежемесячно или чаще, в то время как 102 человека (57% ответивших на вопрос) обращаются к гастроэнтерологу не чаще одного раза в три месяца. Ещё 70 респондентов (39,1% ответивших на вопрос) взаимодействуют с врачом исключительно при ухудшении состояния, то есть фактически находятся вне регулярной диспансерной системы. Наличие такого числа пациентов, получающих помощь ситуативно, указывает на отсутствие чёткой модели сопровождения, что особенно критично в условиях хронического заболевания, требующего постоянного контроля и коррекции диеты.

Дополнительным индикатором доступности амбулаторной помощи является продолжительность ожидания приёма. Только 29 человек (16,2%) могут попасть на консультацию в течение недели, 68 – в течение 1–2 недель, тогда как 37 ожидают приёма до месяца, а 25 – свыше месяца. Таким образом, не менее 62 респондентов (около 34,6%) сталкиваются с серьёзными задержками в доступе к гастроэнтерологической помощи. Подобная ситуация недопустима при необходимости регулярного наблюдения за состоянием и корректировки безглютеновой диеты, особенно в детской практике.

Наконец, длительность текущего наблюдения также демонстрирует разнородность подходов. У 114 человек (63,7%) оно продолжается более года, что свидетельствует о наличии стабильного взаимодействия с врачом. Однако при этом у 43 человек срок наблюдения составляет менее года, включая 2 случая менее месяца. Это может свидетельствовать как о недавнем выявлении заболевания, так и об отсутствии устойчивых отношений с лечащим специалистом.

Суммарно, полученные данные отражают сформированность целостного маршрута пациента с целиакией. На всех этапах – от постановки диагноза до стабилизации состояния – фиксируются задержки, множественные обращения и отсутствие единого координирующего звена. Такая модель взаимодействия с системой здравоохранения не только снижает эффективность лечения, но и оказывает негативное влияние на психологическое состояние семей, формируя хроническое напряжение и ощущение неустойчивости. Устранение выявленных дефицитов требует внедрения клинических маршрутов, повышения компетенций врачей первичного звена и институционализации регулярного наблюдения в рамках ОМС.

Рисунок 3.
Информированность респондентов о мерах поддержки и уровень их использования в семьях с детьми, страдающими целиакией

Figure 3.
Respondents' awareness of support measures and their level of use in families with children suffering from celiac disease



Осведомлённость и использование мер социальной поддержки

Анализ данных анкетирования показал, что уровень информированности семей о мерах государственной и муниципальной поддержки, доступных пациентам с целиакией, остаётся крайне низким. Только 57 респондентов (31,8% целевой группы) указали, что достоверно знают о существовании таких мер, тогда как 30 человек (16,7%) сообщили об их полном отсутствии, а ещё 92 (51,4%) выразили убеждение, что помощь не предусмотрена вовсе. Более половины участников либо не обладают достоверной информацией, либо пребывают в состоянии информационной неопределённости, что указывает на провал институционального информирования и отсутствие целенаправленной просветительской работы.

Особую значимость представляет соотношение между осведомлённостью и фактическим использованием мер поддержки (рис. 3).

Наиболее известной мерой оказалось ежемесячное пособие на ребёнка с целиакией: о нём знают 44 человека, из которых 38 его получают. Сопоставимая картина наблюдается с ежегодной выплатой: 31 респондент осведомлён, 25 – получают. В отношении медицинской помощи по ОМС данные практически идентичны – 17 респондентов знают о возможности, 16 – ею пользуются. Это свидетельствует о том, что там, где информированность существует, реализуемость меры достаточно высока.

В то же время наиболее существенный разрыв между знанием и практикой зафиксирован в отношении предоставления бесплатных путёвок в специализированные лагеря. Несмотря на то, что ряд респондентов знает о такой возможности, реальное использование меры почти отсутствует. В качестве возможных причин участники указывают территориальную недоступность (наличие лишь одного специализированного лагеря

в Ленинградской области), а также ограниченное число мест. Этот пример демонстрирует, что даже в случае формального существования меры она может быть недоступна в реальной практике из-за организационно-ресурсных ограничений.

Источники информации о мерах поддержки преимущественно носят неинституциональный характер. Наиболее распространёнными каналами стали общение с другими родителями (31 человек), социальные сети и форумы (19 человек), а также самостоятельный поиск (13 человек). Между тем информация, полученная через официальные источники, встречалась значительно реже: от врача – у 15 респондентов, через государственные сайты – у 6, через образовательные учреждения – лишь у 2. В целом только 23 человека узнали о мерах из институциональных каналов, в то время как 63 – из неформальных. Эти данные указывают на отсутствие системной работы по межведомственному информированию и слабую интеграцию темы целиакии в сферу социальной поддержки на уровне образования, медицины и социальной защиты.

Низкий уровень охвата мерами поддержки дополняется проблемами, связанными с их содержанием и доступностью. Большая часть выборки (122 респондентов, 68,1%) указали, что не получают никакой поддержки. Среди тех, кто был осведомлён о наличии мер (57 человек), мнения распределились поровну: 29 участников сообщили, что меры их не устраивают полностью или в значительной степени, 28 – указали на полную или частичную удовлетворённость. Однако углублённый анализ демонстрирует, что даже среди условно удовлетворённых доминирует критика конкретных характеристик помощи. Наиболее часто упоминаемая проблема – низкий размер выплат (36 человек, 63% от осведомлённых), что может говорить о снижении ожиданий и адаптационных стратегиях семей в условиях хронической нехватки ресурсов.

Среди других затруднений, обозначенных респондентами, – сложности с оформлением документов (8 человек), нехватка доступных путёвок (8), недостаточное медицинское сопровождение в рамках социальных мер (14). Лишь 5 респондентов заявили о полном удовлетворении существующими формами поддержки без замечаний. Те меры, которые теоретически доступны, в большинстве случаев оказываются либо неиспользуемыми, либо неудовлетворительными с точки зрения объёма, условий или процесса получения.

Обобщая, можно заключить, что меры социальной поддержки при целиакии, несмотря на их формальное существование, не выполняют

своей компенсаторной функции в полной мере. Информационный дефицит, территориальные ограничения, слабая межведомственная координация и неадаптированные механизмы реализации создают барьеры, значительно усложняющие доступ семей к помощи. В условиях хронического заболевания, требующего длительной терапии и регулярных материальных затрат, такая ситуация формирует дополнительную социальную уязвимость. Полученные данные подчёркивают необходимость институционализации информирования, пересмотра механизмов предоставления помощи и расширения перечня доступных и действенных мер.

Восприятие бытовых ограничений и социального функционирования при целиакии

Для анализа субъективного восприятия влияния целиакии на повседневную жизнь применялся блок утверждений, оцененных по шкале Лайкерта. Респонденты выбирали один из пяти вариантов: от полного согласия до полного несогласия, включая опцию «затрудняюсь ответить» (таб. 3).

Результаты демонстрируют ключевые зоны ограничений, адаптации и социальной уязвимости.

Наиболее выраженное ограничение связано с необходимостью длительного пребывания вне дома. Более трети участников (111 человек, 62%) указали, что целиакия ограничивает их возможность находиться вне дома более четырёх часов. Это указывает на значительные трудности в соблюдении безглютеновой диеты вне привычной среды.

Проблема мобильности также проявляется в ограничениях на поездки: 134 респондента (74,8%) отметили сложности с выездом за границу, 131 (73,1%) – с выездами за пределы города. Только 20 человек (11%) заявили, что не испытывают затруднений при поездках за рубеж,

и 46 (25,6%) – при поездках по региону. Целиакия существенно ограничивает пространственную мобильность, что может снижать доступ к образовательным, культурным и рекреационным возможностям.

Влияние заболевания на социальные связи выражено менее отчётливо. С утверждением «целиакия негативно влияет на моё общение с друзьями» согласились 68 человек (40%), тогда как 88 (49,1%) выразили несогласие. Лишь 25 респондентов сообщили о влиянии заболевания на отношения с партнёром, в то время как большинство (13,9%) это отрицают или затруднились с ответом. Ещё более выражена тенденция к отрицанию связи между целиакией и отказом от построения личных отношений: только 20 человек (11,1%) указали на такой опыт, тогда как 133 (74,3%) не подтвердили подобного влияния. Утверждение «целиакия не мешает мне строить личную жизнь» поддержали 136 человек (76%), 20% выразили несогласие, а оставшиеся затруднились с ответом.

Таблица 3.
Шкала Лайкерта:
оценка влияния целиакии на различные аспекты жизни респондентов

Table 3.
Likert scale: assessment of the impact of celiac disease on various aspects of respondents' lives

	Полностью согласен(а)	Скорее согласен(а)	Скорее не согласен(а)	Полностью не согласен(а)	Затрудняюсь ответить
Целиакия ограничивает моё пребывание вне дома более 4 часов.	59	52	41	21	6
Целиакия ограничивает мою мобильность за границей.	73	61	12	8	25
У меня есть сложности с выездом за пределы города.	61	70	33	13	2
Целиакия негативно влияет на моё общение с друзьями.	24	44	58	30	23
Целиакия негативно влияет на мои отношения с партнёром/супругом.	10	15	32	25	97
Мне приходилось отказываться от построения отношений из-за целиакии.	8	12	26	21	112
Целиакия не мешает мне строить личную жизнь.	36	100	18	19	6
Моя семья поддерживает меня в трудностях, связанных с целиакией.	135	37	3	1	3
Целиакия не мешает мне посещать общественные места.	39	56	49	31	4
У меня нет проблем с питанием вне дома.	11	24	59	84	1
Целиакия не мешает мне общаться с родственниками.	76	59	27	15	2
Целиакия не мешает мне знакомиться с новыми людьми.	83	63	12	5	16

Однако интерпретация этих данных требует осторожности в связи со спецификой выборки: в подавляющем большинстве случаев на вопросы отвечали не сами дети, а их родители или законные представители. Следовательно, отражённые в ответах суждения могут касаться не только текущей или прогнозируемой социальной жизни самого ребёнка, но и личных затруднений родителей, связанных с хроническим заболеванием в семье.

Такой эффект может проявляться двояко. Во-первых, часть родителей, отвечая на вопросы, предполагает потенциальные ограничения в будущем – они экстраполируют свои тревоги относительно социальной адаптации ребёнка в подростковом или взрослом возрасте. Во-вторых, в ряде случаев под ответами может скрываться личный опыт самого родителя – например, ситуация, когда заболевание ребёнка ограничивает его собственную возможность строить личную жизнь, вступать в партнёрские отношения или поддерживать неформальные связи. Таким образом, под кажущимся согласием или несогласием с утверждениями могут лежать разные уровни интерпретации: и отражение положения самого ребёнка, и влияние заболевания на социальное функционирование семьи в целом. Это подчёркивает необходимость дополнительного уточнения источника и направленности суждений в будущих исследованиях.

Высокий уровень поддержки со стороны семьи отмечен большинством: 172 человека (96%) указали на наличие помощи в трудных ситуациях, связанных с заболеванием. Только 4 респондента сообщили об отсутствии такой поддержки. Семейная поддержка может рассматриваться как ключевой ресурс, смягчающий последствия хронической патологии.

Относительно посещения общественных мест мнения разделились: 95 человек (53%) заявили, что

целиакия им не мешает, 80 (44,6%) – что мешает. Остальные выбрали нейтральную позицию или затруднились с ответом. Наибольшее беспокойство вызывает ситуация с питанием вне дома: только 35 респондентов (19%) отметили отсутствие проблем, тогда как 143 (79,8%) указали на выраженные трудности. Это подтверждает, что доступ к безопасной пище вне дома остаётся системной проблемой.

Социальное взаимодействие с родственниками и новыми знакомыми воспринимается как менее проблематичное. С утверждением «целиакия не мешает мне общаться с родственниками» согласились 135 человек (75,4%), не согласились – 42. Положительный ответ на утверждение «целиакия не мешает мне знакомиться с новыми людьми» дали 146 респондентов (81,5%). Несмотря на наличие объективных барьеров, социальная адаптация в сфере межличностных коммуникаций относительно высока.

Обобщая результаты, можно выделить три основные зоны влияния заболевания:

1. ограничение физической мобильности, особенно при длительном пребывании вне дома, поездках и путешествиях;
2. проблемы питания вне дома – наиболее значимый барьер;
3. социальные связи и повседневное взаимодействие – относительно сохранены благодаря поддержке семьи и наличию адаптационных механизмов.

Выявленные особенности подчёркивают необходимость комплексной социальной адаптации, включая развитие доступной инфраструктуры питания, информационную поддержку и расширение социальных сервисов для семей с детьми, страдающими целиакией.

Частота ограничения социальной и учебной активности

Для оценки влияния целиакии на повседневную активность респондентов был включён вопрос о частоте вынужденных пропусков занятий, работы или иных значимых видов деятельности. Полученные данные позволяют оценить степень социальной дезадаптации, связанной с физическим самочувствием пациентов.

Наиболее многочисленная группа – 65 человек (36,3%) – указала, что ни разу не пропускала учёбу, работу или важные дела по причине недомоганий, вызванных целиакией. Этот результат может свидетельствовать либо о стабилизированном течении заболевания в результате строгого соблюдения диеты, либо о наличии эффективных компенсаторных механизмов и высокого уровня адаптации.

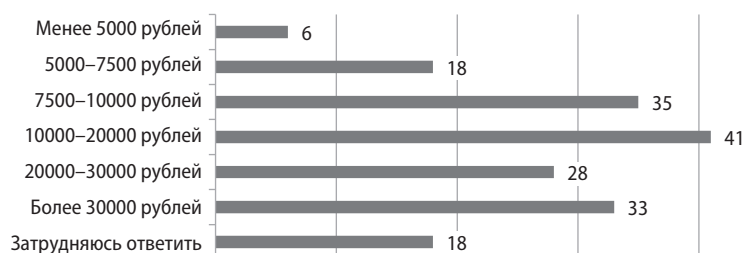
В то же время значительная часть респондентов – 114 человек (63,6%) – указала на регулярные пропуски, вызванные ухудшением состояния. Из них 17 человек сообщают о недомоганиях примерно раз в месяц, 24 – чаще одного раза в месяц, 31 – раз в три месяца, 23 – до двух раз в год. Эти данные демонстрируют, что у более чем трети опрошенных целиакия остаётся фактором, периодически нарушающим привычный жизненный ритм и ограничивающим выполнение учебных, трудовых и социальных функций.

Дополнительно 19 респондентов затруднились с ответом. Это может быть связано как с эпизодическим характером симптомов, так и с трудностью в установлении прямой связи между физическим недомоганием и фактом ограничения активности. Данная группа требует более детального изучения, поскольку её неопределённые ответы могут скрывать как субклинические проявления заболевания, так и недостаточное осознание пациентами влияния целиакии на их повседневную жизнь.

В целом полученные данные указывают на то, что целиакия оказывает умеренное, но стабильное ограничивающее воздействие на участие в социальной и образовательной жизни. Несмотря на то, что треть респондентов не испытывают заметных ограничений, порядка 60% сталкиваются с периодической дезорганизацией своих обязанностей и рутин. Это делает очевидной необходимость создания условий, способствующих снижению негативных последствий заболевания: адаптация образовательных и рабочих пространств, информирование педагогов и работодателей, а также развитие механизмов поддержки, позволяющих сохранять участие в социальной жизни даже при периодических ухудшениях самочувствия.

Рисунок 4.

Распределение респондентов по объёму ежемесячных расходов, связанных с целиакией



Финансовая нагрузка, обусловленная целиакией

Социально-экономическое положение семей респондентов оценивалось на основе субъективного восприятия уровня материального обеспечения, а также анализа структуры и объёма расходов, непосредственно связанных с заболеванием. На вопрос об общем финансовом положении семьи 73 респондента (40,8%) указали, что денежных средств достаточно для приобретения продуктов питания и одежды, однако покупка крупной бытовой техники вызывает затруднения. Ещё 36 человек (20,1%) отметили, что доходов хватает лишь на питание, а 2 семьи (1,1%) сообщили о нехватке средств даже на базовые продукты. Вместе с тем 44 семьи (24,6%) заявили о возможности приобретения бытовой техники, 11 (6,1%) – об экономической возможности купить автомобиль, ещё 2 респондента (1,1%) не испытывают никаких финансовых ограничений. Ещё 11 человек (6,1%) затруднились оценить материальное положение своей семьи.

Дополнительно анализировалась степень финансовой нагрузки, обусловленной необходимостью соблюдения безглютеновой диеты и прохождения медицинского лечения. Менее 10% от ежемесячного семейного бюджета на целиакию тратят 9 респондентов (5,0%); от 10% до 30% бюджета – 62 семьи (34,6%); от 30% до 50% семейных ежемесячных трат – 53 (29,6%); более 50% ежемесячно – 42 семьи (23,5%). У большинства респондентов (69,2%) расходы, связанные с заболеванием, не превышают половины ежемесячного бюджета, однако почти четверть семей сталкиваются с высокой финансовой нагрузкой.

Для наглядного представления структуры расходов респондентов в денежном выражении приведены данные в абсолютных значениях (рис. 4).

Анализ абсолютных расходов показал, что наибольшая доля респондентов (22,9%) ежемесячно тратит на целиакию от 10 000 до 20 000 рублей, что отражает

устойчивый и значимый уровень финансовой нагрузки, характерный для большинства семей, воспитывающих детей с этим заболеванием. Существенная доля респондентов (19,6%) расходует от 7500 до 10 000 рублей, а ещё 15,6% – от 20 000 до 30 000 рублей в месяц. Особенно важным представляется тот факт, что каждая шестая семья (18,4%) указала на расходы, превышающие 30 000 рублей ежемесячно, что свидетельствует о наличии крайне затратных случаев, в которых значительную часть бюджета составляет покупка безглютеновых продуктов питания наряду с расходами на медицинское сопровождение.

Данные распределения указывают на высокий уровень неоднородности финансовой нагрузки среди семей, затронутых целиакией. Такая вариативность требует особого внимания со стороны органов социальной политики и обоснованно поднимает вопрос о необходимости индивидуализированного подхода к поддержке: универсальных мер компенсации может оказаться недостаточно для семей, находящихся в наиболее уязвимом положении. Выявленные различия в структуре и объёме расходов позволяют рассматривать целиакию не только как медицинскую, но и как социально-экономическую проблему, требующую комплексного и адресного реагирования со стороны государства.

Целиакия оказывает значительное влияние на семейный бюджет: в совокупности расходы на лечение, соблюдение диеты и приобретение специализированной продукции формируют ощутимую финансовую нагрузку, особенно в семьях со средним и ниже среднего уровнем дохода. Это подтверждает необходимость институционализированной поддержки со стороны государства, направленной на снижение индивидуальных затрат и повышение доступности необходимых ресурсов.

Заключение

Результаты проведённого исследования позволяют утверждать, что целиакия у детей оказывает многомерное влияние на повседневную жизнь семьи, выходя за рамки клинической проблематики и затрагивая широкий спектр социальных, организационных и психологических аспектов. Целиакия у ребёнка представляет собой не только медицинскую проблему, требующую наблюдения и лечения, но и устойчивый источник социальных затруднений, затрагивающих повседневную жизнь семьи. Это обуславливает необходимость комплексной межведомственной поддержки, включающей медицинские, социальные, образовательные и информационные меры [10, 11].

Во-первых, зафиксированные сложности с постановкой диагноза и организация медицинского наблюдения позволяют говорить о недостаточной интеграции целиакии в первичное звено здравоохранения и дефиците врачебной осведомлённости. Низкая регулярность наблюдения, ситуативный характер обращений и значительная доля платных визитов свидетельствуют о структурных ограничениях системы. С определённой долей уверенности можно говорить, что дети с целиакией и их семьи остаются в условиях латентной социальной и медицинской нестабильности, не получаая полноценной траектории сопровождения.

Во-вторых, выявленное фрагментарное знание о мерах социальной поддержки является свидетельством дефицита институционального информирования и непрозрачности механизмов включения в систему помощи. Доступ к информации осуществляется преимущественно через горизонтальные каналы (сообщества, неформальные сети), что указывает на институциональную неэффективность органов, ответственных за сопровождение семей с детьми-инвалидами и хроническими заболеваниями. Это позволяет сделать вывод, что целиакия занимает пока ещё недостаточно приоритетное место в системе социальной политики и остаётся, в большинстве случаев, неучтённой при формировании специализированных мер поддержки. Слабая информированность семей и ограниченное число институциональных каналов помощи указывают на отсутствие системного подхода к сопровождению данной группы.

В-третьих, данные опроса фиксируют стойкое влияние заболевания на повседневную активность, включая ограничение мобильности, сложности с организацией питания вне дома, трудности в учебной и трудовой включённости. При этом относительная сохранность межличностных коммуникаций и высокая роль семейной поддержки позволяют предположить наличие компенсаторных механизмов,

актуализирующих ресурсный потенциал ближайшего окружения. Отсюда вытекает важный вывод, что устойчивость семей с ребёнком, страдающим целиакией, во многом опирается на неформальные ресурсы и внутренние стратегии, а не на системную поддержку извне.

Дополнительно можно поставить вопрос о двухуровневом характере восприятия ограничений: часть ответов родителей может отражать не столько положение самих детей, сколько собственные барьеры, связанные с заботой о ребёнке. Это требует уточнения фокуса в будущих исследованиях – дифференциации между восприятием ребёнком собственной болезни и влиянием заболевания на семью как социальную единицу.

Целиакия у детей выступает не только как медицинская проблема, но и как индикатор институциональной уязвимости, структурных пробелов в маршрутизации, поддержке и информировании. Для эффективной интеграции семей в систему сопровождения требуется комплексная межведомственная модель, включающая: нормативное закрепление мер поддержки, регулярное обновление и трансляцию информации в доступной форме, расширение гастроэнтерологической службы и развитие инфраструктуры для безопасной повседневной жизни.

Литература | References

- Khavkin A.I., Nalyotov A.V., Pavlovskaya E.V., Yablokova E.A., Kur'yaninova V.A., Sultanova A.N., Zavrazhnaya K.D. Quality of Life of Patients with Celiac Disease on Gluten-Free Diet: Narrative Review. *Voprosy sovremennoi pediatrii – Current Pediatrics*. 2025;24(3):0–00. (In Russ.) doi: 10.15690/vsp.v24i3.2923.
Хавкин А.И., Налетов А.В., Павловская Е.В., Яблокова Е.А., Курьянинова В.А., Султанова А.Н., Завражная К.Д. Качество жизни пациентов с целиакией, соблюдающих безглютеновую диету: обзор литературы. *Вопросы современной педиатрии*. 2025;24(3):0–00. doi: 10.15690/vsp.v24i3.2923.
- Kochneva L.D. [Quality of life of children and adolescents with celiac disease in the acute period and on a gluten-free diet]. Diss. ... Med. Science. Stavropol. 2021, 23 p. (In Russ.)
Кочнева Л.Д. Качество жизни детей и подростков с целиакией в остром периоде и на фоне безглютеновой диеты. Авторф. дисс. канд. мед. наук. Ставрополь – 2021, 23 с.
- Khavkin A.I., Odinaeva N.D., Nalyotov A.V., Kondratyeva E.I., Marchenko N.A., Matsynin A.N., Yablokova E.A., Zavrazhnaya K.D. Celiac Disease and Eating Disorders are a Bidirectional Relationship of Diseases. *Pediatricheeskaya farmakologiya – Pediatric pharmacology*. 2025;22(2):135–140. (In Russ.) doi: 10.15690/pf.v22i2.2882.
Хавкин А.И., Одинаева Н.Д., Романовская И.Э. и Соавт. Оценка качества питания детей с целиакией на основе анализа приверженности родителей к сертифицированным безглютеновым продуктам. *Вопросы диетологии*. 2025;15(2): 52–60. doi: 10.20953/2224–5448–2025–2–52–60.
- Brusco M., Trivellini S., Cozzali R. et al. The environmental impact of pediatric celiac disease diagnosis and follow-up. *JPGN Rep*. 2025;1–5. doi: 10.1002/jpr3.70048.
- Naredi Scherman M., Melin J. Agardh D. Celiac disease screening in children: evaluating the evidence, benefits, and challenges. *Front. Pediatr*. 2025;13:1562073. doi: 10.3389/fped.2025.1562073.
- Shiha M.G., Hadjisavvas N., Sanders D.S., Penny H.A. Optimising the Diagnosis of Adult Coeliac Disease: Current Evidence and Future Directions. *Br J Hosp Med*. 2024. doi: 10.12968/hmed.2024.0362.
- Shiha M.G., Manza F., Raju S.A., Hopper A.D., Cross S.S., Sanders D.S. Duodenal Biopsies for Coeliac Disease: Does Size Matter? *Diagnostics*. 2025, 15, 1000. doi: 10.3390/diagnostics15081000.
- Roslavtseva E. A., Dmitrieva Yu. A., Zakharova I.N. et al. Celiac Disease in Children: Draft Clinical Guidelines. *Experimental and Clinical Gastroenterology*. 2021;188(4): 199–227. (In Russ.) doi: 10.31146/1682–8658-ecg-188–4–199–22.
- Рославцева Е.А., Дмитриева Ю.А., Захарова И.Н. и Соавт. Целиакия у детей: проект клинических рекомендаций. Экспериментальная и клиническая гастроэнтерология. 2021;188(4): 199–227. doi: 10.31146/1682–8658-ecg-188–4–199–227.
- Khavkin A.I., Odinaeva N.D., Romanovskaya I.E. et al. Evaluation of the nutritional quality of children with celiac disease based on the analysis of parents' adherence to certified gluten-free products. *Vopr. dietol. (Nutrition)*. 2025;15(2): 52–60. (In Russ.) doi: 10.20953/2224–5448–2025–2–52–60.
Хавкин А.И., Одинаева Н.Д., Романовская И.Э. и Соавт. Оценка качества питания детей с целиакией на основе анализа приверженности родителей к сертифицированным безглютеновым продуктам. *Вопросы диетологии*. 2025;15(2): 52–60. doi: 10.20953/2224–5448–2025–2–52–60.
- Khavkin A.I., Bystrova V.I., Schreiner E.V., Nikolaychuk K.M., Lifshits G.I., Denisov M. Yu. Celiac disease and vitamin-mineral deficiencies. *Vopr. dietol. (Nutrition)*. 2024;14(1): 54–60. (In Russ.) doi: 10.20953/2224–5448–2024–1–54–60.
Хавкин А.И., Быстрова В.И., Шрайнер Е.В., Николайчук К.М., Лифшиц Г.И., Денисов М.Ю. Целиакия и витаминно-минеральная недостаточность. *Вопросы диетологии*. 2024;14(1): 54–60. doi: 10.20953/2224–5448–2024–1–54–60.
- Khavkin A.I., Bystrova V.I., Schreiner E.V., Nikolaychuk K.M., Lifshits G.I., Denisov M. Yu. Celiac disease: old problem, new solutions. *Vopr. dietol. (Nutrition)*. 2023;13(4): 64–71. (In Russ.) doi: 10.20953/2224–5448–2023–4–64–71.
Хавкин А.И., Быстрова В.И., Шрайнер Е.В., Николайчук К.М., Лифшиц Г.И., Денисов М.Ю. Целиакия: старая проблема, новые решения. *Вопросы диетологии*. 2023;13(4): 64–71. doi: 10.20953/2224–5448–2023–4–64–71.