

Социальные аспекты соблюдения безглютеновой диеты детьми и подростками с целиакией

И.Н. Захарова¹, Л.Я. Климов², Л.Д. Кочнева², М.Г. Гевандова², В.А. Курьянинова^{2,3},
М.В. Стоян^{2,3}, В.С. Кашников^{2,3}, А.В. Иванова², А.В. Ягупова^{2,3}, С.Н. Кашникова²

¹ФГБОУ ДПО «Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования» Минздрава России, Москва, Россия;

²ФГБОУ ВО «Ставропольский государственный медицинский университет» Минздрава России, Ставрополь, Россия;

³ГБУЗ СК «Городская детская клиническая больница им. Г.К. Филиппского», Ставрополь, Россия

Social Aspects of Adherence to Gluten-Free Diet for Children and Adolescents with Celiac Disease

I.N. Zakharova¹, L.Ja. Klimov², L.D. Kochneva², M.G. Gevandova², V.A. Kuryaninova^{2,3},
M.V. Stoyan^{2,3}, V.S. Kashnikov³, A.V. Ivanova², A.V. Jagupova^{2,3}, S.N. Kashnikova²

¹Russian Medical Academy of Continuing Professional Education, Moscow, Russia;

²Stavropol State Medical University, Stavropol, Russia;

³G.K. Filippkiy Children's Municipal Clinical Hospital, Stavropol, Russia

Цель исследования: анализ медико-социальных проблем и факторов, влияющих на доступность и соблюдение безглютеновой диеты, по результатам анкетирования родителей детей с целиакией, проживающих на юге России.

Характеристика детей и методы исследования. В исследование включены 200 семей, воспитывающих детей с целиакией в возрасте от 10 месяцев до 18 лет. Среди пациентов было 116 (58%) девочек и 84 (42%) мальчика. Медико-социальные вопросы изучали с помощью разработанной анкеты, состоящей из открытых вопросов и предназначенной для самостоятельного заполнения родителями пациентов.

Результаты. Значительные трудности в соблюдении диеты отметили 87% семей, 75% вынуждены отказаться от путешествий с детьми, 56% опрошенных не имеют возможности посещать общественные места, рестораны, 90% указали на невозможность и трудности в приобретении безглютеновых продуктов. Строгое соблюдение диеты в школьном возрасте наблюдается намного реже. Основными причинами осознанного несоблюдения безглютеновой диеты служат высокая стоимость продуктов, нехватка средств на ее приобретение. Семьи пациентов в среднем в месяц тратят 8000–9000 руб. на приобретение безглютеновой продукции. Большим спросом у пациентов пользуются товары импортных производителей, имеющие соответствующие маркировки качества. У пациентов с целиакией отмечены психологические симптомы в ответ на введение безглютеновой диеты, проявляющиеся депрессией, агрессией, раздражительностью, высоким уровнем тревожности.

Заключение. К основным трудностям, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей и подростков с целиакией, относятся социально-психологическая дезадаптация пациентов, сниженные материальные возможности, поиск и приобретение качественной безглютеновой продукции и необходимость адаптации ребенка и членов семьи к особенностям питания.

Ключевые слова: дети, целиакия, медико-социальная характеристика, социальный портрет, безглютеновая диета, безглютеновые продукты.

Для цитирования: Захарова И.Н., Климов Л.Я., Кочнева Л.Д., Гевандова М.Г., Курьянинова В.А., Стоян М.В., Кашников В.С., Иванова А.В., Ягупова А.В., Кашникова С.Н. Социальные аспекты соблюдения безглютеновой диеты детьми и подростками с целиакией. Рос вестн перинатол и педиатр 2020; 65:(6): 57–64. DOI: 10.21508/1027-4065-2020-65-6-57-64

The purpose of the study: analysis of medical and social problems and factors affecting the availability and compliance of a gluten-free diet, based on a survey of parents of children with celiac disease living in southern Russia.

Purpose of the Study: Analysis of the medical and social problems and factors affecting the availability and adherence to the gluten-free diet based on the results of the questioning survey of the parents of children with celiac disease that are residents of the south of Russia. **Children Characteristics and Study Methods.** The study include 200 families that bring up the children with the celiac disease at the ages from 10 months to 18 years. The patients included 116 (58%) girls and 84 (42%) boys. The medical and social issues were studied using the developed questionnaire consisting of the open questions and intended as self-administered by the patient parents. **Results.** 87% of the families noted the significant difficulties in adhering to the diet, 75% were forced to refuse to travel with children, 56% of the surveyed were unable to visit the public spaces, restaurants, and 90% indicated the impossibility and difficulties in purchase of the gluten-free products. The strict adherence to the diet at school age is much worse. The main reasons for the deliberate non-adherence to the gluten-free diet are the high cost of food, lack of funds to purchase it. The patient families spend RUB 8,000–9,000 per month in average to purchase the gluten-free products. There is a great demand of patients for the imported products with the relevant quality marks. The psychological symptoms were noted in the patients with celiac disease in response to the introduction of the gluten-free diet, manifested by the depression, aggression, irritability, high level of the anxiety.

Conclusion. The main difficulties faced by the families that bring up the children and adolescents with the celiac disease include the social and psychological maladjustment of the patients, reduced finances, search and purchase of the high-quality gluten-free products and the necessity to adapt the child and family members to the dietary habits.

Key words: children, celiac disease, medical and social characteristics, social profile, gluten free diet, gluten free products.

For citation: Zakharova I.N., Klimov L.Ja., Kochneva L.D., Gevandova M.G., Kuryaninova V.A., Stoyan M.V., Kashnikov V.S., Ivanova A.V., Jagupova A.V., Kashnikova S.N. Social aspects of compliance with a gluten-free diet for children and adolescents with celiac disease. Ros Vestn Perinatol i PEDIATR 2020; 65:(6): 57–64 (in Russ). DOI: 10.21508/1027-4065-2020-65-6-57-64

В настоящее время отмечен неуклонный рост числа заболеваний желудочно-кишечного тракта у детей и подростков, среди которых одну из ведущих позиций занимает целиакия, которая служит основной причиной кишечных и внекишечных форм осложнений и повышает риск инвалидизации [1, 2].

Целиакия — генетически детерминированное заболевание, которое связано с непереносимостью белков клейковины (глутена) пшеницы, ржи, ячменя. В результате поступления глутена в кишечник возникает иммунное воспаление и развивается атрофия слизистой оболочки двенадцатиперстной и тонкой кишки с формированием синдрома мальабсорбции [3–5]. Детям и подросткам с целиакией свойственны существенные изменения в эмоциональной сфере, характеризующиеся повышенной тревожностью и страхом за свою жизнь, одиночеством [6, 7]. Пациенты с целиакией подвергаются большому риску снижения качества жизни, связанного со здоровьем [8–10]. Поведенческие изменения выражаются в виде агрессии, нарушения меж-

личностных форм функционирования, склонности к конфликтности [11].

Семьи, воспитывающие детей с целиакией, сталкиваются с изменениями различных аспектов их жизни: необходимостью максимально строгого соблюдения детьми жестких диетологических правил, подчас весьма болезненных и не позволяющих им находиться в детском дошкольном учреждении, трудностями организации быта и отдыха, существенно ограничивающими трудовую активность и мобильность родителей, что неблагоприятно отражается и на доходах [11]. Неуклонное увеличение числа этих пациентов, обусловленное повышением качества диагностики, формирование пациентских и родительских сообществ, объединяющих семьи с целиакией, необходимость скоординированных действий врачей разных специальностей и психологов — все эти факторы заставляют обращать пристальное внимание при реабилитации пациентов не только на медицинские, но и на социально-экономические аспекты проблемы, так как именно социальные аспекты могут в равной степени и улучшать здоровье пациентов, и активизировать неблагоприятное течение патологических процессов [12].

В нашей стране, несмотря на существенные успехи в области диагностики целиакии, повышение настороженности врачей и расширения возможностей пожизненного соблюдения безглютеновой диеты, опыт анализа влияния целиакии на социальный и экономический статус семей пока крайне ограниченный. В российской научной литературе недостаточно освещены вопросы медико-социальных аспектов реабилитации детей и подростков с целиакией, отсутствуют индивидуализированные подходы к комплексной медицинской и психологической помощи данным пациентам, что диктует необходимость подробного изучения данной проблемы [13, 14].

Цель исследования: анализ социальных проблем и факторов, влияющих на доступность и соблюдение безглютеновой диеты, по результатам анкетирования родителей детей с целиакией, проживающих на юге России.

Характеристика детей и методы обследования

В исследование включены 200 семей, воспитывающих детей с целиакией в возрасте от 10 мес до 18 лет. Все пациенты находились на диспансерном учете в гастроэнтерологическом отделении ГБУЗ СК «ГДКБ им. Г.К. Филиппского» г. Ставрополя с 2011 по 2020 г. Среди пациентов было 116 (58,0%) девочек и 84 (42,0%) мальчика. Всем пациентам диагноз устанавливали в соответствии с клинико-лабораторными и морфологическими критериями ESPGHAN (1990, 2012).

До начала исследования было получено информированное согласие родителей и детей на участие в нем, в ходе проведения исследования соблюдены основные деонтологические правила при работе

© Коллектив авторов, 2020

Адрес для корреспонденции: Захарова Ирина Николаевна — д.м.н., проф., заслуженный врач России, зав. кафедрой педиатрии с курсом поликлинической педиатрии им. Г.Н. Сперанского, Российской медицинской академии непрерывного профессионального образования,

ORCID: 0000-0003-4200-4598

125993 Москва, ул. Баррикадная, д. 2/1, стр. 1

e-mail: zakharova-rmapo@yandex.ru

Климов Леонид Яковлевич — д.м.н., доц., зав. кафедрой факультетской педиатрии Ставропольского государственного медицинского университета, ORCID: 0000-0001-7248-1614

Кочнева Любовь Дмитриевна — соискатель кафедры факультетской педиатрии Ставропольского государственного медицинского университета, ORCID: 0000-0001-7186-4445

Гевандова Маргарита Грантовна — к.м.н., доц., зав. кафедрой биологии Ставропольского государственного медицинского университета, ORCID: 0000-0001-8065-3914

Иванова Алла Викторовна — соискатель кафедры факультетской педиатрии Ставропольского государственного медицинского университета, ORCID: 0000-0003-4119-2646

Ягупова Анастасия Валерьевна — к.м.н., асс. кафедры факультетской педиатрии Ставропольского государственного медицинского университета, ORCID: 0000-0002-3503-306X

Кашникова Светлана Николаевна — к.м.н., асс. кафедры поликлинической педиатрии Ставропольского государственного медицинского университета, ORCID: 0000-0002-8845-5872

355017 Ставрополь, улица Мира, д. 310

Курьянинова Виктория Александровна — к.м.н., доц. кафедры пропедевтики детских болезней Ставропольского государственного медицинского университета; зав. гастроэнтерологическим отделением Городской детской клинической больницы им. Г.К. Филиппского, ORCID: 0000-0002-0731-7153

Стоян Марина Валерьевна — к.м.н., асс. кафедры факультетской педиатрии Ставропольского государственного медицинского университета; врач-гастроэнтеролог Городской детской клинической больницы им. Г.К. Филиппского, ORCID: 0000-0002-7390-6204

Кашников Вячеслав Станиславович — д.м.н., доц. кафедры поликлинической педиатрии Ставропольского государственного медицинского университета; гл. врач Городской детской клинической больницы им. Г.К. Филиппского, ORCID: 0000-0002-6056-1534

355002 Ставрополь, ул. Пономарева, д. 5

с пациентами и родителями. Для изучения роли медико-биологических, социально-гигиенических, социально-психологических аспектов соблюдения безглютеновой диеты у пациентов различного возраста была разработана специальная анкета, состоящая из открытых вопросов и предназначенная для самостоятельного заполнения родителями пациентов. После заполнения анкеты с родителями проводилась беседа с целью детализации полученных сведений. Возрастная характеристика пациентов, принявших участие в исследовании, представлена в табл. 1.

За период 2011–2015 гг. было проанкетировано 163 семьи с детьми с целиакией (67 семей с мальчиками и 96 – с девочками), в период 2016–2020 гг. опрошена 131 семья (54 семьи с мальчиками и 77 – с девочками), среди которых 37 семей с впервые выявленным диагнозом и 94 семьи пациентов, состоящих на диспансерном учете. Данные кратности анкетирования одной семьи следующие: однократно проанкетировано 200 семей (100%), двукратно – 124 (62,0%), трехкратно – 97 (48,5%), четырехкратно – 67(33,5%), пятикратно – 50(25,0%), более 5 раз – 40 (20,0%). Минимум по одному разу в двух периодах – в 2011–2015 гг. и в 2016–2020 гг. опрошены 74 семьи, из которых в 36 семьях воспитываются мальчики, а в 38 семьях – девочки. С 2011 по 2020 г. получено 253 анкеты семей, воспитывающих мальчиков, и 318 анкет семей, воспитывающих девочек. Среди опрошенных семей 147 (73,5%) являются городскими жителями, 53 (26,5%) семьи проживают в сельской местности.

Математическую обработку полученных данных проводили с помощью пакета программ AtteStat с использованием параметрических и непараметрических методов. Для выявления различий количественных данных использовали критерий χ^2 Пирсона. Различия считали статистически значимыми при $p < 0,05$.

Результаты и обсуждение

Единственным методом лечения и профилактики осложнений целиакии является строгое пожизнен-

ное соблюдение безглютеновой диеты [3, 4]. Необходимость строгого соблюдения диеты представляет собой проблему, отрицательно влияющую на повседневную жизнь пациентов и их семей [7].

Согласно результатам проведенного нами опроса 174 (87,0%) семьи больных целиакией на различных этапах течения заболевания отмечали значительные трудности в соблюдении диеты, 150 (75,0%) семей вынуждены отказаться от путешествий с детьми, 112 (56,0%) опрошенных не имеют возможности посещать общественные места, рестораны, 180 (90,0%) семей отмечают невозможность и/или трудности в приобретении безглютеновых продуктов.

В исследовании G. Czarja-Bulsa [15], включившем 102 семьи пациентов с целиакией, находящихся на диете не менее 2 лет, показано, что пациенты в возрасте 13–18 лет преднамеренно не придерживаются безглютеновой диеты. Основной причиной осознанного нарушения пациентами диеты служит их ошибочное мнение, что при незначительном употреблении в пищу продуктов, содержащих глютен, гастроинтестинальные симптомы не возникают. Автор отмечает, что несоблюдение диеты в подростковом возрасте не коррелирует с наличием симптомов целиакии. Однако у детей младшего возраста употребление небольшого количества глютена приводит к классическим симптомам заболевания, проявляющимся болями в животе и диареей. Пациенты подросткового возраста, отмечая данную тенденцию, начинают верить в безвредность употребления глютена в их возрасте [15]. Второй по частоте причиной несоблюдения безглютеновой диеты G. Czarja-Bulsa считает проблемы с недостаточной доступностью приобретения специализированных безглютеновых продуктов, необходимостью чтения этикеток, невозможность принятия пищи вне дома, что затрудняет поездки и общественные встречи [15].

B. Wolf и соавт. [16] отмечают, что плохая осведомленность о течении заболевания, растущая независимость от родителей, необходимость приобретать продукты и готовить самостоятельно, а также давление окружающих – факторы, приводящие к наиболее

Таблица. Распределение пациентов по возрасту на момент анкетирования

Table. Age distribution of patients at the time of the survey

Возраст, годы	Год анкетирования										Всего анкет
	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	
Менее 1	–	–	–	–	1	–	–	1	–	–	2
1–3	5	8	10	6	10	9	3	4	5	2	62
3–7	19	36	25	28	25	33	27	20	18	3	234
7–11	12	14	11	21	23	21	24	24	16	3	169
11–15	5	8	5	6	8	16	6	9	8	3	74
15–18	–	2	5	2	1	3	7	6	4	–	30
Итого	41	68	56	63	68	82	67	64	51	11	571

частым отказом от соблюдения безглютеновой диеты пациентами в подростковом возрасте.

Согласно собственным результатам, представленным на рис. 1, строгое соблюдение диеты, составляющее более 80% в раннем и дошкольном возрастах, в школьном возрасте заметно снижается, достигая минимума в 11–15 лет, что в целом совпадает с ранее опубликованными данными [17].

Возрастные закономерности соблюдения диеты вполне объяснимы – пациенты, как правило, крайне редко посещающие в дошкольном возрасте организованные коллективы, находятся под строгим контролем родителей, которые организуют питание детей. В младшем и среднем школьном возрасте дети в связи с низкой информированностью о продуктах, содержащих «скрытый» глютен, за пределами дома могут бесконтрольно их употреблять, нарушая диету. В подростковом возрасте на фоне изменения самооценки и повышения уровня самосознания процент детей, придерживающихся строгой безглютеновой диеты, вновь повышается, большинство пациентов имеют должную мотивацию и осознанно соблюдают диету, понимая ее значение для своего здоровья. В группу пациентов, не соблюдающих или соблюдающих безглютеновую диету с погрешностями, за период 2011–2020 гг. входили 95 пациентов, у 80 (84,2%) из которых отмечены обострения целиакии. У больных данной категории обострения характеризовались классическими гастроинтестинальными симптомами.

Из 200 проанкетированных нами семей 114 (57,0%) не испытывают сложности в приготовлении безглютеновых блюд в домашних условиях. Сложности косну-

лись тех семей, чей доход невысок, и, соответственно, у них нет возможности приобрести индивидуальную для ребенка бытовую технику и относительно дорогие безглютеновые полуфабрикаты.

Технологические проблемы организации питания пациентов во многом обусловлены различиями в количественном содержании глютена в полуфабрикатах. В США и странах Европы действуют кодексы, которые регламентируют нормативное содержание глютена и его следов в продуктах питания. Мировой рынок безглютеновой продукции имеет положительную динамику и представлен в настоящее время следующим образом: европейские страны занимают 35% рынка, США – 52%, страны Азиатско-Тихоокеанского бассейна – 13%, а российский рынок – 0,8–1,0% от общемирового [18]. Анализ структуры производителей специализированной продукции, которую используют исследуемые нами пациенты, представлен на рис. 2.

Согласно проведенному опросу специализированные безглютеновые продукты импортного производства (мука, смеси для выпечки, печенье, бисквит, вафли, хлебцы, мюсли и др.) и в период 2011–2015 гг. и в 2016–2020 гг. пользуются большим спросом, чем отечественные продукты. Так, в исследуемые периоды времени на долю импортной продукции приходится 58,0 и 67,0%, а на долю отечественных производителей – 42,0 и 33,0% соответственно.

Одной из важнейших характеристик для потребителей служит стоимость безглютеновой продукции. Исследования S. Panagiotou [19] показали, что по сравнению с обычными пищевыми продуктами безглютеновые продукты в крупных магазинах дороже

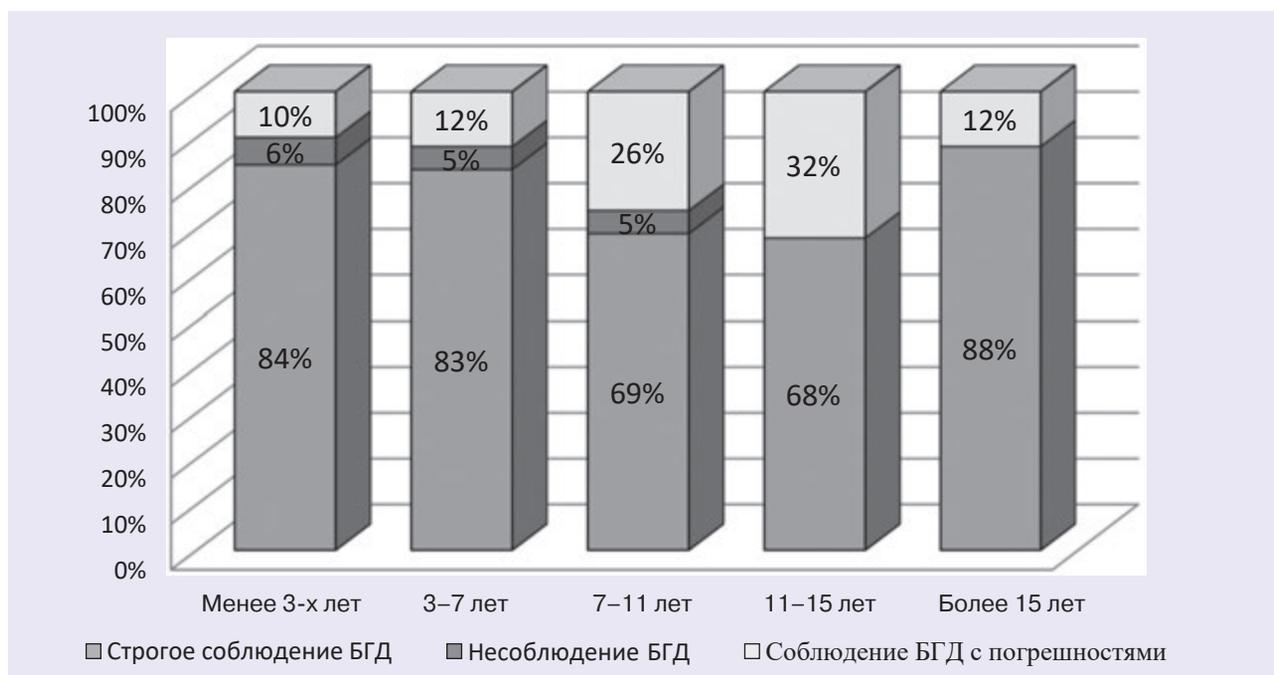


Рис. 1. Приверженность пациентов с целиакией соблюдению безглютеновой диеты (БГД).

Fig. 1. Gluten-free diet for patients with celiac disease.

на 22,0–33,5% ($p \leq 0,05$), в аптеках – на 47,0–88,0% ($p \leq 0,05$). М. Burden [20] сообщает о наличии безглютеновых продуктов в свободном доступе в супермаркетах, аптеках Великобритании, онлайн-магазинах, однако их стоимость в 4 раза выше, чем аналогов ($p \leq 0,001$). По данным иранских исследователей, средние затраты семей пациентов с целиакией составляют 3377 долларов США в год [21].

Согласно данным нашего анкетирования именно высокая стоимость продукции, нехватка средств на ее приобретение служат основными причинами осознанного несоблюдения безглютеновой диеты. Наибольшее число родителей и в период 2011–2015 гг. и 2016–2020 гг. считают, что среднемесяч-

ные затраты на приобретение продуктов питания для ребенка составляет 8000–9000 руб., однако очевидно, что в последние годы происходит постепенное увеличение затрат на безглютеновые продукты (рис. 3). Данная тенденция прослеживается и при сравнительном анализе средних расходов 74 семей, проанкетированных нами минимум двукратно – в 2011–2015 гг. и 2016–2020 гг.

В ряде городов и субъектов Российской Федерации в качестве меры государственной поддержки пациентам с целиакией производится ежемесячные выплаты в размере 500–1200 рублей, что весьма позитивно, однако, как показывает анализ, эта сумма не покрывает даже четверти затрачиваемых средств на при-

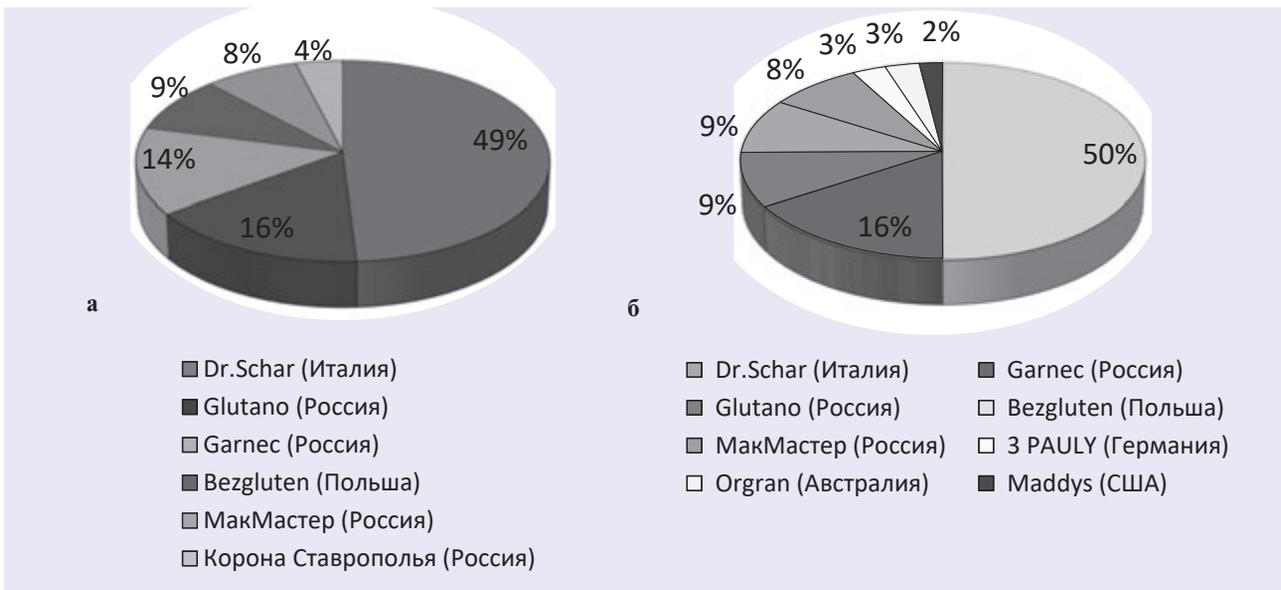


Рис. 2. Производители безглютеновой продукции, используемой пациентами в период 2011–2015 гг. (а) и 2016–2020 гг. (б). Составлено авторами.

Fig. 2. Manufacturers of gluten-free products used by patients between 2011–2015 (a) and 2016–2020 (б). Composed by the authors.

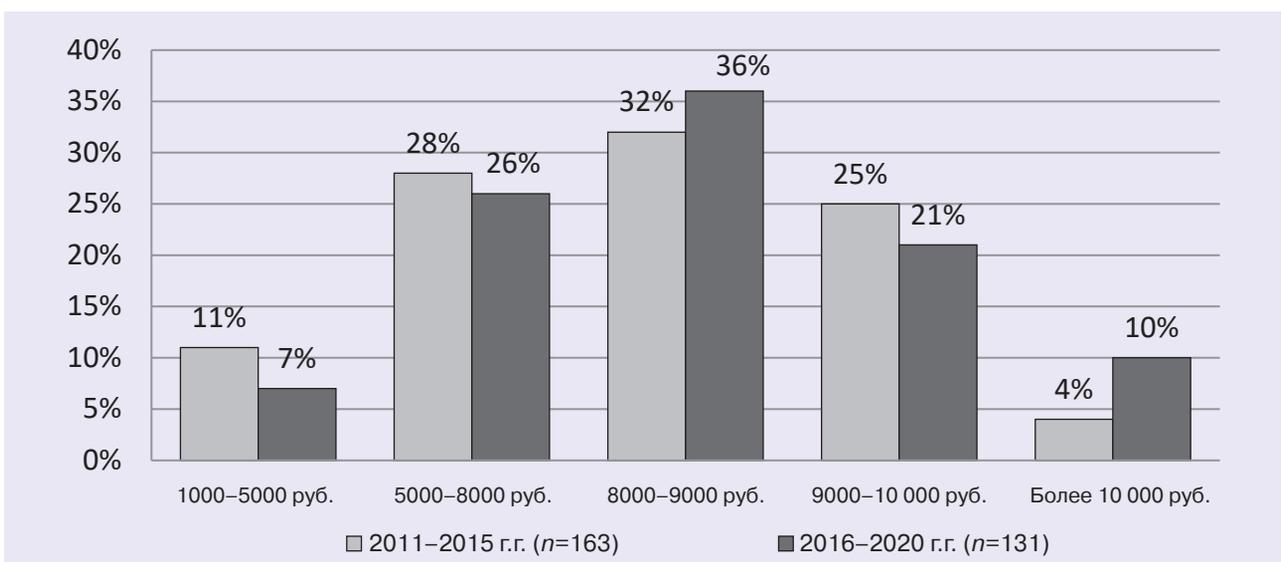


Рис. 3. Структура ежемесячных затрат на приобретение безглютеновых продуктов в 2011–2015 гг. и 2016–2020 гг.

Fig. 3. The structure of monthly costs for the purchase of gluten-free products in 2011–2015 and in 2016–2020.

обретение продукции [22]. Закономерно встает вопрос о необходимости существенного расширения ассортимента и повышения доступности отечественных продуктов для специализированного лечебного питания.

Изучено значение характеристик безглютеновых продуктов, которыми руководствуются потребители при выборе (если таковой имеется) или покупке продукции. Так, потребительские свойства безглютеновых продуктов распределились следующим образом: торговая марка (производитель) – 29% респондентов; свойства, определяемые составом, – 24%; цена – 23%; обогащение продуктов витаминами, пищевыми волокнами – 11%; отсутствие добавок, улучшающих органолептические свойства, продлевающие сроки хранения – 9%; упаковка, дизайн, маркировка – 4%. Наиболее значимыми свойствами специализированных безглютеновых продуктов питания для семей оказались узнаваемая торговая марка с проверенной репутацией, заявленные в составе продукта свойства и относительно доступная цена.

Целиакия зачастую сопровождается манифестной неврологической симптоматикой и обуславливает серьезные психологические проблемы, которые являются следствием мальабсорбции макро- и микронутриентов, формированием полигиповитаминоза и полигипомикроэлементоза, а также повышенного уровня провоспалительных цитокинов, влияющих на психическое и эмоциональное функционирование [3, 11]. В дошкольном возрасте дети переживают не из-за факта наличия заболевания, а из-за возникающих ограничений. Пациенты более старшего возраста переживают сам факт патологического процесса, нередко доводя себя до депрессивных состояний. В основном эти проблемы связаны с трудностями психологического принятия целиакии, необходимости пожизненного соблюдения диеты и перестройки привычного уклада жизни, со снижением самооценки и нарушением межличностных отношений.

В 2018–2020 гг. у 73 семей нами было изучено наличие и основные психологические симптомы у пациентов, связанных с запретом на употребление разнообразной пищи и введением безглютеновой диеты. Родители 80% опрошенных пациентов отметили наличие психологических отклонений, связанных с необходимостью и неизбежностью строгого соблюдения диеты. Перевод на безглютеновую диету приводит к радикальным изменениям в привычках питания и образе жизни, поэтому пациентам иногда весьма трудно принять диету и следовать ей. Это повлекло за собой возникновение у 51% пациентов депрессии, у 22% – агрессии, у 19% – раздражительности и у 8% – высокого уровня тревожности. Принятие безглютеновой диеты существенным образом зависит от возраста пациентов (рис. 4).

Анализ показывает, что в возрастной группе 2–4 лет психологические сложности перевода на безглютеновую диету отсутствуют или родители не акцентируют на них внимание, в группе 5–7 лет 81% родителей отметили негативные проявления у детей в ответ на введение безглютеновой диеты, в группе 8–13 лет у более 50% пациентов возникают негативные психологические реакции, а в группе 14–18 лет ряд пациентов безо всяких усилий претерпевают адаптивные изменения в поведении и психике, но некоторым из них требуется поддержка в принятии диеты.

Интересными становятся реакция и действия родителей пациентов в случае возникновения у ребенка психологических проявлений, связанных с соблюдением диеты. В разработанной нами анкете были предложены следующие варианты ответов: вариант 1 – успокаиваю ребенка и объясняю необходимость соблюдения диеты, вариант 2 – разрешаю съесть продукт, содержащий глютен. Так, 80% родителей, отметивших наличие психологических симптомов у детей, указали 1 вариант, что подтверждает высокую осведомленность, равнодушие и оза-

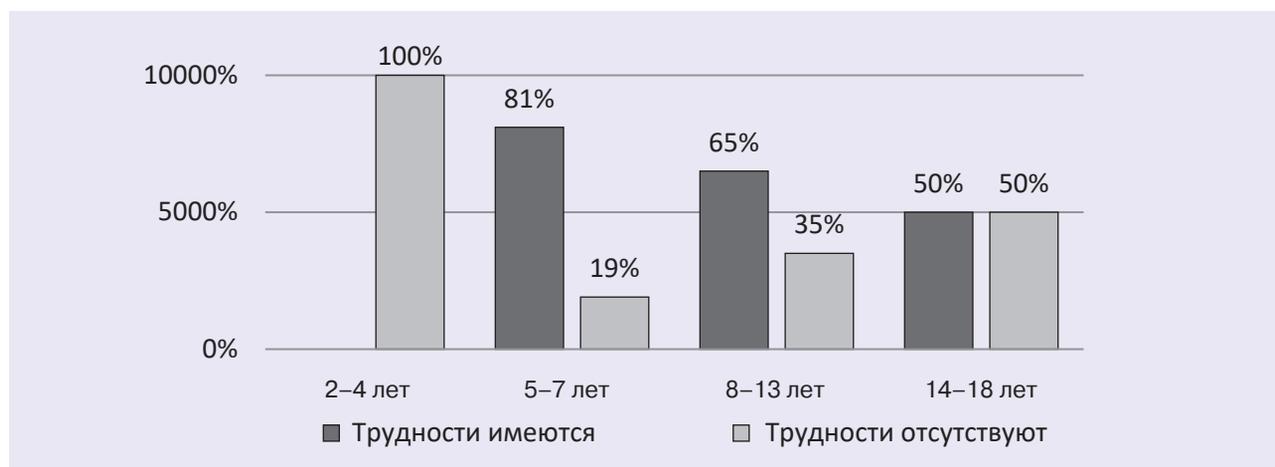


Рис. 4. Наличие психологических проблем с соблюдением безглютеновой диеты в зависимости от возраста.

Fig. 4. The presence of psychological problems with a gluten-free diet, depending on age.

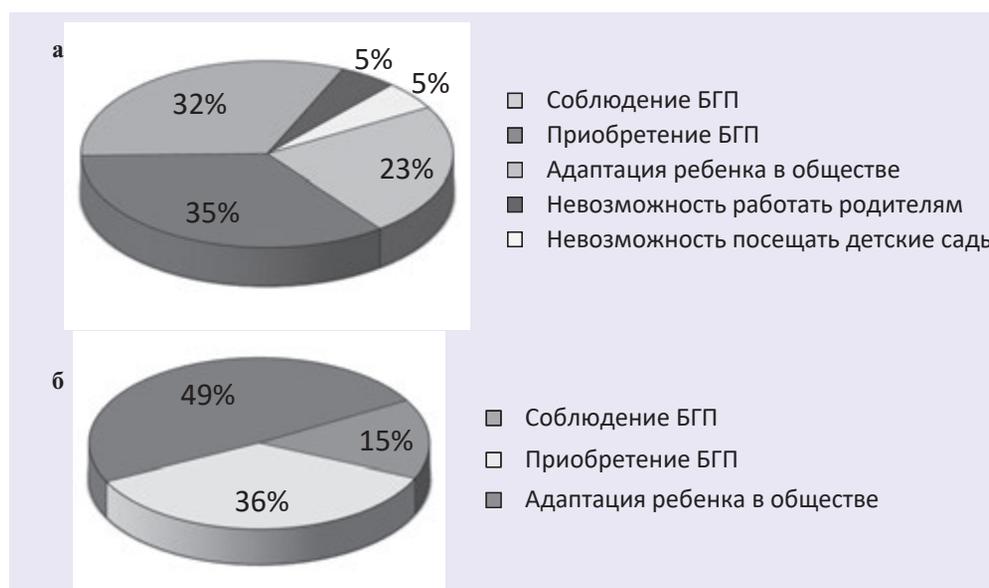


Рис. 5. Проблемы пациентов с целиакией дошкольного (а) и школьного (б) возраста. БГД – безглютеновая диета; БГП – безглютеновые продукты.

Fig. 5. Problems of patients with celiac disease of preschool (a) and school (b) age.

боченность состоянием здоровья и дальнейшим прогнозом жизни своих детей.

К наиболее важным проблемам семьи, связанным с наличием у ребенка дошкольного возраста целиакии, относятся приобретение безглютеновых продуктов (35%) и адаптация ребенка в обществе (32%). У пациентов школьного возраста на первый план выходят проблемы адаптации в обществе (49%), а также приобретение безглютеновых продуктов (36%; рис. 5).

В ходе исследования были выявлены основные источники получения информации о заболевании в период с 2011 по 2015 г. и с 2016 по 2020 г.; ведущим источником информации для родителей пациентов служат гастроэнтерологи – 59 и 47,3% соответственно. Показательно, что постепенно увеличивается доля информации, получаемой из сети Интернет: с 29% в 2011–2015 гг. до 39,7% в 2016–2020 гг. Это обусловлено, с одной стороны, расширением образовательных и партнерских онлайн-ресурсов, а с другой стороны – увеличением возможностей пользоваться сервисами по выбору и доставке специализированных продуктов.

Заключение

Результаты исследования выдвигают проблему совершенствования медико-социальной помощи

пациентам с целиакией и их семьям в число наиболее актуальных научно-практических задач детской гастроэнтерологии. Согласно полученным данным основными сложностями, которые претерпевают семьи, воспитывающие детей и подростков с целиакией, являются социально-психологическая дезадаптация пациентов, сниженные материальные возможности, поиск и приобретение качественной безглютеновой продукции и перестройка системы питания в целом. Отсутствие безглютеновых продуктов и маркировки на доступной пище относятся к общим проблемам, с которыми сталкиваются семьи пациентов с целиакией.

Психологическая работа с больными целиакией и их семьями на этапах принятия диагноза связана с рядом фундаментальных трудностей, преодоление которых облегчится как процесс адаптации к заболеванию, так и процесс лечения. С целью повышения эффективности лечения пациентов с целиакией необходимо учитывать медико-социальные характеристики больных и их семей, а также сочетать индивидуальную реабилитацию с семейной. Пациенты, их родители, родственники нуждаются в профессиональной поддержке, образовании и руководстве в отношении заболевания.

ЛИТЕРАТУРА (REFERENCES)

1. Oza S., Akbari M., Kelly C., Hansen J., Theethira T., Tariq S. et al. Socioeconomic risk factors for celiac disease burden and symptoms. *J. Clin. Gastroenterol* 2016; 50 (4): 307–312. DOI: 10.1097/MCG.0000000000000366
2. Климов Л.Я., Стоян М.В., Курьянинова В.А., Кашиников В.С., Еремеева О.И., Завьялова Е.В. и др. Динамика распространенности и клинико-антропометрическая

характеристика пациентов с целиакией в Ставропольском крае: ретроспективный анализ за 20 лет. *Вопросы детской диетологии* 2018; 16(3): 5–14. [Klimov L.Ja., Stojan M.V., Kur'janinova V.A., Kashnikov V.S., Eremeeva O.I., Zav'jalova E.V., et al. The dynamics of prevalence and clinical and anthropometric characteristics of patients with celiac disease in the Stavropol Territory: a retrospec-

- tive analysis for 20 years. *Voprosy detskoi dietologii*. 2018; 16(3): 5–14. (in Russ.)]
3. Всероссийский консенсус по диагностике и лечению целиакии у детей и взрослых. *Consilium Medicum. Педиатрия* 2016; 1: 6–19. [All-Russian consensus on the diagnosis and treatment of celiac disease in children and adults. *Consilium Medicum. Peditriya* 2016; 1: 6–19. (in Russ.)]
 4. Целиакия у детей. Под редакцией С.В. Бельмера, М.О. Ревновой. М.: Медпрактика-М, 2015; 416. [Celiac disease in children. S.V. Bel'mer, M.O. Revnova (eds). Moscow: Medpraktika-M, 2015; 416. (in Russ.)]
 5. Захарова И.Н., Боровик Т.Э., Коровина Н.А., Рославцева Е.А., Касаткина Е.Н., Дмитриева Ю.А. и др. Целиакия у детей: современный взгляд на проблему. Учебное пособие для врачей. М.: РМАПО, 2013; 90. [Zaharova I.N., Borovik T.E., Korovina N.A., Roslavceva E.A., Kasatkina E.N., Dmitrieva Ju.A., et al. Celiac disease in children: modern view of the problem. Textbook for doctors. Moscow: RMAPO, 2013; 90. (in Russ.)]
 6. Burger J.P.W., de Brouwer B., Int'Hout J., Wahab P.J., Tummers M., Drenth J.P.H. Systematic review with meta-analysis: Dietary adherence influences normalization of health-related quality of life in coeliac disease. *Clin Nutr* 2017; 36: 399–406. DOI: 10.1016/j.clnu.2016.04.021
 7. Satherley R.-M., Coburn S., Germone M. The impact of celiac disease on caregivers' well-being: an integrative review. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2020; 70(3): 295–303. DOI: 10.1097/MPG.0000000000002572
 8. Кочнева Л.Д. Динамика качества жизни детей и подростков с целиакией на фоне различного комплайенса диеты. В сборнике: Неделя науки—2018. Материалы Международного молодежного форума, посвященного 80-летию юбилею Ставропольского государственного медицинского университета. 2018; 262–263. [Kochneva L.D. The dynamics of the quality of life of children and adolescents with celiac disease against a background of different diet compliance. In: Science Week-2018. Materials of the International Youth Forum dedicated to the 80th anniversary of the Stavropol State Medical University. 2018; 262–263. (in Russ.)]
 9. Стоян М.В., Кочнева Л.Д., Кашиников В.С., Курьянинова В.А., Кашиникова С.Н. Основные закономерности изменения параметров качества жизни у детей и подростков в остром периоде целиакии. *Амурский медицинский журнал* 2018; 4 (24): 8–12. [Stojan M.V., Kochneva L.D., Kashnikov V.S., Kur'janinova V.A., Kashnikova S.N. The main patterns of changes in the parameters of quality of life in children and adolescents in the acute period of celiac disease. *Amurskii meditsinskii zhurnal (Amur Medical Journal)* 2018; 4(24): 8–12. (in Russ.)]
 10. Дагузиева М.Д., Курьянинова В.А., Климов Л.Я., Стоян М.В., Феодосиади О.С., Герасименко Е.С. и др. Динамика качества жизни детей с целиакией, осложненной белково-энергетической недостаточностью, на фоне курса нутритивной поддержки. *Медицинский вестник Северного Кавказа* 2013; 8(4): 35–39. [Daguzhieva M.D., Kur'janinova V.A., Klimov L.Ja., Stojan M.V., Feodosiadi O.S., Gerasimenko E.S. et al. Dynamics of the quality of life of children with celiac disease complicated by protein-energy deficiency, against the background of a course of nutritional support. *Medicinskii vestnik Severnogo Kavkaza (Medical news of North Caucasus)* 2013; 8(4): 35–39. (in Russ.)]
 11. Singh P., Arora A., Strand T.A., Leffler D.A., Catassi C., Green P.H. et al. Global prevalence of celiac disease: systematic review and meta-analysis. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2018; 16: 823–836. DOI: 10.1016/j.cgh.2017.06.037
 12. Rej A., Trott N., Kurien M., Branchi F., Richman E., Subramanian S., Sanders D. Is peer support in group clinics as effective as traditional individual appointments? The first study in patients with celiac disease. *Clin Transl Gastroenterol* 2020; 11(1): e00121 DOI: 10.14309/ctg.0000000000000121
 13. Янкина Г.Н., Кондратьева Е.И. Алгоритм реабилитации больных целиакией. *Вопросы детской диетологии* 2012. 10(2): 15–20. [Jankina G.N., Kondrat'eva E.I. An algorithm of rehabilitation of patients with celiac disease. *Voprosy detskoi dietologii* 2012; 10(2): 15–20. (in Russ.)]
 14. Янкина Г.Н., Лошкова Е.В., Кондратьева Е.И., Шемякина Т.А. Роль образовательных программ в реабилитации больных целиакией. *Вопросы детской диетологии* 2016; 14(3): 45. [Jankina G.N., Loshkova E.V., Kondrat'eva E.I., Shemjakina T.A. The role of educational programs in the rehabilitation of patients with celiac disease. *Voprosy detskoi dietologii* 2016; 14(3): 45. (in Russ.)]
 15. Czaja-Bulsa G., Bulsa M. Adherence to gluten-free diet in children with celiac disease. *Nutrients* 2018; 10(10): 1424. DOI: 10.3390/nu10101424
 16. Martinez-Martinez M.I., Alegre-Martinez A., Garcia-Ibanez J., Cauli O. Quality of life in people with coeliac disease: psychological and socio-economic aspects. *Endocr Metab Immune Disord Drug Targets* 2019; 19(2): 116–120. DOI: 10.2174/1871530318666180723100003
 17. Климов Л.Я., Стоян М.В., Курьянинова В.А., Кашиников В.С., Атанесян Р.А., Еремеева О.И., и др. Антропометрические показатели детей в периоде клинической манифестации целиакии. *Экспериментальная и клиническая гастроэнтерология* 2013; 1: 55–59. [Klimov L.Ja., Stojan M.V., Kur'janinova V.A., Kashnikov V.S., Atanesjan R.A., Eremeeva O.I. et al. Anthropometric indicators of children during the clinical manifestation of celiac disease. *Eekspierimental'naya i klinicheskaya gastrojenterologiya (Experimental and clinical gastroenterology)* 2013; 1: 55–59. (in Russ.)]
 18. Корсакова А.И., Климов В.А. Развитие рынка безглютеновых хлебопекарных продуктов. *Дельта науки* 2019; 2: 60–63. [Korsakova A.I., Klimov V.A. Gluten-free bakery products market development. *Del'ta nauk*. 2019; 2: 60–63. (in Russ.)]
 19. Panagiotou S., Kontogianni M.D. The economic burden of gluten-free products and gluten-free diet: a cost estimation analysis in Greece. *J Hum Nutr Diet* 2017; 30(6): 746–752. DOI: 10.1111/jhn.12477
 20. Burden M., Mooney P.D., Blanshard R.J., White W.L., Cambray-Deakin D.R., Sanders D.S. Cost and availability of gluten-free food in the UK: in store and online. *Postgrad Med J* 2015; 91(1081): 622–626. DOI: 10.1136/postgrad-medj-2015-133395
 21. Pourhoseingholi M.A., Rostami-Nejad M., Barzegar F., Rostami K., Volta U., Sadeghi A., et al. Economic burden made celiac disease an expensive and challenging condition for Iranian patients. *Gastroenterol Hepatol Bed Bench* 2017; 10(4): 258–262. DOI: 10.22037/ghfbb.v0i0.1221
 22. Заворохина Н.В., Чугунова О.В. Проблема целиакии в Российской Федерации и моделирование рецептур безглютеновых видов хлеба. *Потребительская кооперация* 2016; 1(52): 47–53. [Zavorohina N.V., Chugunova O.V. The problem of celiac disease in the Russian Federation and modeling recipes for gluten-free types of bread. *Potrebitel'skaya kooperatsiya* 2016; 1(52): 47–53. (in Russ.)]

Поступила: 20.08.20

Received on: 2020.08.20

Конфликт интересов:

Авторы данной статьи подтвердили отсутствие конфликта интересов и финансовой поддержки, о которых необходимо сообщить.

Conflict of interest:

The authors of this article confirmed the lack of conflict of interest and financial support, which should be reported.