

Л.С. Намазова-Баранова^{1, 2}, Е.А. Вишнева^{1, 2}, Е.В. Кайтукова^{1, 2}, Н.В. Устинова^{1, 3},
А.А. Алексеева^{1, 2}, Г.А. Каркашадзе^{1, 2}, И.А. Беляева^{1, 2, 5}, Ю.Г. Левина^{1, 2},
Н.Д. Вашакмадзе^{1, 2}, М.В. Федосеенко^{1, 2}, Г.В. Ревуненков¹, А.М. Мамедьяров¹,
А.Н. Сурков^{1, 2}, И.В. Зеленкова¹, М.И. Слипка¹, А.В. Пашков^{1, 4}, О.Б. Гордеева^{1, 2},
Е.А. Горбунова¹, С.Х. Садиллоева¹, К.С. Каталкина²

¹ НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского», Москва, Российская Федерация

² РНИМУ им. Н.И. Пирогова, Москва, Российская Федерация

³ НПЦ психического здоровья детей и подростков им. Г.Е. Сухаревой, Москва, Российская Федерация

⁴ ЦГМА, Москва, Российская Федерация

⁵ Морозовская ДГКБ, Москва, Российская Федерация

Дети с инвалидностью в период пандемии COVID-19: медико-социальное сравнительное исследование

Автор, ответственный за переписку:

Горбунова Елена Алексеевна, кандидат медицинских наук, ведущий научный сотрудник НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» Минобрнауки России

Адрес: 119333, Москва, ул. Фотиевой, д. 10, тел.: +7 (916) 703-17-54, e-mail: lema020817@gmail.com

Обоснование. Пандемия COVID-19 — это глобальный вызов государствам и системам здравоохранения. Пандемия и ее последствия могут оказывать разрушительное влияние на здоровье и развитие детей, в особенности находящихся в уязвимом положении — детей с инвалидностью. **Цель исследования** — медико-социальная оценка влияния пандемии COVID-19 и ее последствий на семьи с детьми с инвалидностью. **Методы.** Методом поперечных срезов проводилось описательное исследование с использованием платформы Google forms. Опрашивались две группы родителей детей в возрасте 0–17 лет — с инвалидностью (группа 1) и без инвалидности (группа 2), обращающихся в медицинскую организацию с целью профилактических осмотров. В исследовании изучалось мнение родителей о воздействии пандемии на здоровье, благополучие, образование и образ жизни детей. **Результаты и обсуждение.** Всего было получено 175 электронных анкет. В анкетировании участвовали родители из 46 регионов России. Значительное большинство респондентов составляли женщины — 172 человека (98%), мужчин было 3 (2%). Среди опрошенных больше половины — жители мегаполиса. Проведенное исследование показало, что пандемия COVID-19 оказала негативное воздействие на здоровье и образование детей и на образ жизни и благополучие семей в целом. Было выявлено, что материальное положение многих семей, принявших участие в исследовании, ухудшилось, что повлияло на условия жизни детей. Во время пандемии COVID-19 перестраивалась система здравоохранения с учетом новых задач по противодействию опасной инфекции, что отразилось в изменениях в предоставлении медицинской помощи детям, и в некоторых случаях это приводило к ухудшению их здоровья. Значительное число родителей, участвовавших в исследовании, считают, что изменения в организации оказания медицинской помощи во время пандемии негативно сказались на здоровье их ребенка. Среди основных проблем здравоохранения родители выделяют отсрочки и отмены медицинских консультаций, трудности с получением неотложной помощи и проблемы с лекарственным обеспечением. В исследовании показано, что семьи с детьми-инвалидами пострадали от пандемии COVID-19 в большей степени по сравнению с семьями, воспитывающими детей без хронических нарушений здоровья. Если ухудшение финансового положения почти в равной степени выявлено в обеих группах, то проблемы, связанные с медицинским обслуживанием и образованием, оказывают более заметное влияние на семьи, где есть ребенок с инвалидностью. Полученные результаты необходимо учитывать в периоды новых вызовов при разработке мер государственной поддержки семей с детьми, особенно с детьми-инвалидами. При этом важно уделять первостепенное внимание организации медицинской помощи детям (непрерывность плановой медицинской помощи детскому населению и реабилитационных мероприятий) и образовательных услуг (обеспечение возможностей обучения ребенка онлайн, с учетом индивидуальных особенностей). **Заключение.** Пандемия COVID-19 и ее последствия оказали негативное воздействие на уровень и качество жизни людей, особенно семей с детьми. Пандемия во многом неблагоприятно отразилась на здоровье и развитии детей, в особенности детей с инвалидностью. Проведенное исследование показало снижение материального положения семей, проблемы с получением детьми медицинской помощи, сложности в образовании, особенно в отношении специализированных педагогических занятий с детьми-инвалидами, во время пандемии. По данным исследования для предотвращения негативного воздействия пандемии предложены оказание не только финансовой поддержки семей, но и сохранение доступа к образовательному процессу с обеспечением требующихся устройств, а также возможности получения медицинской помощи детям, особенно детьми-инвалидами, включая плановую.

Ключевые слова: COVID-19, родители, дети-инвалиды, пандемия, социально-экономический статус, последствия

Для цитирования: Намазова-Баранова Л.С., Вишнева Е.А., Кайтукова Е.В., Устинова Н.В., Алексеева А.А., Каркашадзе Г.А., Беляева И.А., Левина Ю.Г., Вашакмадзе Н.Д., Федосеенко М.В., Ревуненков Г.В., Мамедьяров А.М., Сурков А.Н., Зеленкова И.В., Слипка М.И., Пашков А.В., Гордеева О.Б., Горбунова Е.А., Садиллоева С.Х., Каталкина К.С. Дети с инвалидностью в период пандемии COVID-19: медико-социальное сравнительное исследование. *Педиатрическая фармакология*. 2024;21(1):32–40. doi: <https://doi.org/10.15690/pf.v21i1.2709>

ВВЕДЕНИЕ

В декабре 2019 г. началась эпидемия, вызванная новым коронавирусом, позже объявленная Всемирной организацией здравоохранения пандемией. Педиатры приготовились к стремительному распространению новой коронавирусной инфекции среди уязвимых слоев населения, а именно детей, но вскоре поняли, что впервые столкнулись с невероятной ситуацией, в которой серьезно болели взрослые, в то время как дети, как казалось на первый взгляд, переносили болезнь гораздо легче. Однако UNICEF (United Nations International Children's Emergency Fund — Детский фонд Организации Объединенных Наций) объявил пандемию «всеобщим кризисом для той части детей, у которой последствия перенесенного заболевания будут наблюдаться на протяжении всей жизни», указывая на то, что дети рискуют

оказаться в числе самых больших жертв, поскольку это влияет на их дальнейшую жизнь [1]. Согласно недавним опросам и данным UNICEF, пандемия оказала комплексное воздействие на благополучие, питание, психическое здоровье и обучение детей на Ближнем Востоке и в Северной Африке [2].

Согласно заявлению ISSOP (International Society for Social Pediatrics and Child Health — Международное общество социальной педиатрии и здоровья детей), пандемия COVID-19 — это кризис в области качества жизни ребенка, бросающий вызов долгосрочному выживанию и развитию детей и молодежи во всем мире [3].

Пандемия и возникшие в связи с ней изменения систем здравоохранения и образования привели к нарушениям прав детей [4–7]. Переход на онлайн-обучение из-за закрытия школ не позволил получить необходимые

Leyla S. Namazova-Baranova^{1, 2}, Elena A. Vishneva^{1, 2}, Elena V. Kaytukova^{1, 2}, Natalia V. Ustinova^{1, 3}, Anna A. Alekseeva^{1, 2}, George A. Karkashadze^{1, 2}, Irina A. Belyaeva^{1, 2, 5}, Julia G. Levina^{1, 2}, Nato D. Vashakmadze^{1, 2}, Marina V. Fedoseenko^{1, 2}, Grigory V. Revunenkov¹, Aiaz M. Mamedieiarov¹, Andrey N. Surkov^{1, 2}, Irina V. Zelenkova¹, Maria I. Slipka¹, Aleksandr V. Pashkov^{1, 4}, Olga B. Gordeeva^{1, 2}, Elena A. Gorbunova¹, Safarbegim H. Sadilloeva¹, Kseniya S. Katalkina²

¹ Research Institute of Pediatrics and Children's Health in Petrovsky National Research Centre of Surgery, Moscow, Russian Federation

² N.I. Pirogov Russian National Research Medical University, Moscow, Russian Federation

³ G.E. Suhareva Scientific-practical Children and Adolescents Mental Health Center, Moscow, Russian Federation

⁴ Central State Medical Academy, Moscow, Russian Federation

⁵ Morozov Children's City Clinical Hospital, Moscow, Russian Federation

Children with disabilities during the COVID-19 pandemic: medical and social comparative study

Background. The COVID-19 pandemic is a global challenge to States and health systems. The pandemic and its consequences can have a devastating impact on the health and development of children, especially those in vulnerable situations — children with disabilities. **The aim of the study is** a medical and social assessment of the effect of the COVID—19 pandemic and its consequences on families with children with disabilities. **Methods.** A descriptive study using the Google forms platform was conducted using the cross-sectional method. Two groups of parents of children aged 0–17 years with disabilities (group 1) and without disabilities (group 2) who apply to a medical organization for preventive examinations were interviewed. **Results and discussion.** A total of 175 electronic questionnaires were received. Parents from 46 regions of Russia participated in the survey. A significant majority of respondents were women — 172 people (98%), 3 men (2%). More than half of the respondents are residents of the megalopolis. The study showed that the COVID-19 pandemic had a negative impact on the health and education of children and on the lifestyle and families welfare in general. It was revealed that the financial situation of many families who took part in the study worsened, which affected the living conditions of children. During the COVID-19 pandemic, the health care system was being rebuilt taking into account new tasks to counteract dangerous infection, which was reflected in changes in the provision of medical care to children, and in some cases this led to a deterioration of their health. A significant number of parents who participated in the study believe that changes in the organization of medical care during the pandemic had a negative impact on their child's health. Among the main health problems, parents highlight delays and cancellations of medical consultations, difficulties in obtaining urgent care and problems with drug provision. Among the main health problems, parents highlight delays and cancellations of medical consultations, difficulties in obtaining emergency care and problems with drug provision. The study shows that families with disabled children have been affected by the COVID-19 pandemic to a greater extent than families raising children without chronic health problems. If the deterioration of the financial situation is almost equally revealed in both groups, then problems related to medical care and education have a more noticeable impact on families with a child with a disability. The obtained results should be taken into account in times of new challenges when developing measures of state support for families with children, especially with children with disabilities. At the same time, it is important to pay primary attention to the organization of medical care for children (continuity of planned medical care for the child population and rehabilitation actions) and educational services (providing online learning opportunities for the child, taking into account individual ones). **Conclusion.** The COVID-19 pandemic and its consequences have had a negative impact on the standard and quality of life of people, especially families with children. The pandemic has had a significant adverse impact on the health and development of children, especially children with disabilities. The study showed a decrease in the financial situation of families, problems with children receiving medical care, difficulties in education, especially with regard to specialized pedagogical classes with disabled children, during the pandemic. According to the study, in order to prevent the negative impact of the pandemic, it is proposed not only to provide financial support to families, but also to maintain access to the educational process with the provision of the required devices, as well as the possibility of receiving medical care for children, especially children with disabilities, including planned.

Keywords: COVID-19, parents, children with disabilities, pandemic, social and economic status, consequences

For citation: Namazova-Baranova Leyla S., Vishneva Elena A., Kaytukova Elena V., Ustinova Natalia V., Alekseeva Anna A., Karkashadze George A., Belyaeva Irina A., Levina Julia G., Vashakmadze Nato D., Fedoseenko Marina V., Revunenkov Grigory V., Mamedieiarov Aiaz M., Surkov Andrey N., Zelenkova Irina V., Slipka Maria I., Pashkov Aleksandr V., Gordeeva Olga B., Gorbunova Elena A., Sadilloeva Safarbegim H., Katalkina Kseniya S Children with disabilities during the COVID-19 pandemic: medical and social comparative study. *Pediatricheskaya farmakologiya — Pediatric pharmacology*. 2024;21(1):32–40. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.15690/pf.v21i1.2709>

знания и навыки. В некоторых странах прерывался процесс вакцинации, приостанавливались плановая медицинская помощь и реабилитационные курсы.

В России было 53 дня в режиме «нерабочих дней», включая выходные и праздничные. Из них только 43 дня приходились на строгий карантин (карантинную изоляцию). Для сравнения: страны ЕС проводили в среднем 186 дней в условиях строгой изоляции с ограничениями выхода из дома. В Великобритании только последний, третий, карантин длился более шести месяцев с постепенным ослаблением ограничений. А в Италии на протяжении почти всего времени пандемии — около 600 дней — по крайней мере в одном регионе страны было запрещено выходить из дома, за исключением поездок на работу или физических упражнений [8].

В проведенном исследовании оценивались последствия пандемии, с которыми сталкивались семьи с детьми в период распространения COVID-19. Были изучены проблемы семей с детьми-инвалидами, обращающихся за медицинской помощью во время пандемии. Дети-инвалиды являются уязвимой группой населения, зависящей от услуг, связанных со здравоохранением, образованием и социальной помощью, которые были приостановлены в указанный период [9]. Такие дети и семьи особенно страдают от потери поддержки [10, 11]. Проблемы возникли и у людей, осуществляющих уход за детьми с ограниченными возможностями, — они столкнулись с потерей работы и финансовыми трудностями из-за COVID-19 [11–15].

Цель исследования

Целью представленного исследования являлась медико-социальная оценка влияния пандемии COVID-19 и ее последствий на семьи с детьми с инвалидностью.

МЕТОДЫ

Дизайн исследования

Методом поперечных срезов было проведено описательное исследование с использованием платформы Google forms. В исследовании приняли участие родители детей в возрасте от 0 до 17 лет, обратившихся с целью профилактического осмотра в Научно-исследовательский институт педиатрии НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского».

Информированное добровольное согласие было получено от родителей детей до начала исследования.

Исследование проводилось в период с июня 2021 по июнь 2023 г.

Разработка плана обследования

В декабре 2020 г. были разработаны основные вопросы анкеты для родителей, направленные на оценку влияния пандемии на здоровье, благополучие, обучение и образ жизни детей. Анкета включала 35 вопросов, разделенных на три раздела: социально-экономический статус семьи и его изменения во время пандемии (17 вопросов), состояние здоровья ребенка, медицинское обслуживание и его изменения во время пандемии (9 вопросов) и 9 вопросов о мерах поддержки семей с детьми с инвалидностью. Затем анкета была размещена на международной платформе Google forms.

Пилотное исследование анкеты было проведено с участием случайно выбранных 10 родителей. После заполнения анкеты с участниками анкетирования были организованы встречи, где обсуждалось, возникали

ли какие-либо трудности при заполнении анкеты, все ли вопросы понятны и интерпретированы респондентами однозначно.

По результатам встречи с родителями, принявшими участие в пилотном исследовании, не возникло необходимости внесения изменений в пилотный вариант анкеты, и было принято решение проводить исследование с использованием данного опросника.

Для того чтобы повысить мотивацию родителей к заполнению анкеты и даче откровенных ответов на поставленные вопросы, ссылка на опросник предлагалась лечащим врачом после того, как предоставлялась полная информация о задачах и цели проведения опроса и акцентировалась важность заполнения анкеты.

Участники

В исследовании приняли участие две группы родителей: с детьми с инвалидизирующими заболеваниями (группа 1) и с детьми без хронических нарушений здоровья (группа 2). Поводом обращения в медицинскую организацию для детей обеих групп были профилактические осмотры.

Статистический анализ

Статистический анализ проводился в R версии 4.1.1. Количественные показатели проверялись на соответствие нормальному распределению с помощью критерия Колмогорова – Смирнова. Во всех случаях распределение отличалось от нормального, по этой причине авторы использовали описание количественных показателей с указанием медиан, межквартильных диапазонов. Сравнение количественных показателей независимых групп проводилось с использованием критерия Манна – Уитни (в случае сравнения двух выборок). Для сравнения распределения категориальных признаков применялись критерий хи-квадрат Пирсона (χ^2) и точный критерий Фишера (с количеством наблюдений в одной из ячеек таблицы $2 \times 2 \leq 5$). Расчет статистической значимости попарно связанных качественных выборок проводился непараметрическим методом с использованием критерия Мак-Нимара. Проверка гипотез была двусторонней, значения $p < 0,05$ считались статистически значимыми.

РЕЗУЛЬТАТЫ

Социально-экономический фон и его изменения во время пандемии COVID-19

Всего было собрано 175 электронных анкет. Среднее время, необходимое для заполнения анкеты, составило 27 мин.

Все респонденты дали свое информированное добровольное согласие на участие и имели доступ к предварительно протестированным формам для их окончательной проверки.

Участники представляли 46 субъектов Российской Федерации из Европейской и Азиатской частей России. Большинство респондентов были из Москвы и Московской области (54%).

Подавляющее большинство респондентов составляли женщины — 172 человека (98%), мужчин было 3 (2%). Чуть больше половины опрошенных живут в мегаполисе. В большинстве случаев (85%) в исследовании у детей были оба родителя, а в 27 семьях (15%) дети воспитывались только одним родителем.

Группу 1 составили 102 родителя (58%), имеющих ребенка-инвалида, а у 73 родителей (42%) были дети без инвалидности, они вошли в группу 2.

Возраст детей респондентов составлял от 2 мес до 17 лет включительно (средний возраст — 9 лет); возраст детей-инвалидов — от 5 до 17 лет (средний возраст — 9 лет), детей без инвалидности — от 2 мес до 17 лет (средний возраст — 9 лет). Демографические данные респондентов приведены в табл. 1.

Треть респондентов (29%) не отметили негативного влияния пандемии на свою финансовую ситуацию, 71% указали на снижение материальной обеспеченности (табл. 2), при этом большинство оценили это отрицательное воздействие как незначительное (41%). Различия в оценке воздействия пандемии на финансовое положение родителями по группам были незначительными (см. табл. 2).

Однако, как показано в табл. 3, во время пандемии COVID-19 число тех, кто был полностью удовлетворен своим финансовым положением, значительно снизилось в обеих группах ($p < 0,001$ и $p = 0,001$ соответственно).

Каждый пятый родитель (20%) в группе 1 и каждый третий родитель в группе 2 сообщили, что условия жизни их ребенка изменились во время пандемии COVID-19 (табл. 4).

Как показано в табл. 5, во время пандемии COVID-19 число родителей, полностью удовлетворенных условиями жизни своего ребенка, значительно снизилось в обеих группах ($p < 0,001$ и $p < 0,001$ соответственно), а количе-

ство недовольных данным показателем в обеих группах увеличилось ($p < 0,001$ и $p < 0,001$ соответственно).

Состояние здоровья ребенка, медицинское обслуживание и изменения во время пандемии COVID-19

Основные диагнозы детей-инвалидов представлены в табл. 6.

Заболевания и нарушения здоровья, с которыми обращались за медицинской помощью дети без инвалидности, представлены в табл. 7.

Посещение медицинского учреждения в период карантина по причинам, не связанным с COVID-19, потребовалось 81% детей с инвалидностью и 57% детей без инвалидности ($p < 0,05$). Однако каждый второй родитель в обеих группах (55 и 51% соответственно) сообщил о проблемах с оказанием медицинской помощи во время пандемии. Наиболее распространенными проблемами, которые называли родители в обеих группах, были отсрочка или отмена запланированных посещений медицинских учреждений (58 и 44% респондентов соответственно); проблемы с доступом в отделение неотложной помощи (30 и 13% респондентов соответственно, $p < 0,05$); сложности с лекарственным обеспечением (18 и 12% респондентов соответственно).

Значительная часть респондентов из обеих групп уверена, что изменения в медицинском обслуживании

Таблица 1. Демографические характеристики родителей-респондентов ($n = 175$)

Table 1. Demographic characteristics of the respondent parents ($n = 175$)

Характеристики родителя	n	%
Пол		
• Мужской	3	2
• Женский	172	98
Место проживания		
• Сельская местность	16	9
• Город (население до 30 тыс. человек)	14	8
• Город (население от 30 тыс. до 1 млн человек)	48	28
• Мегаполис (население более 1 млн человек)	96	55
Состав семьи		
• 2 родителя	148	85
• 1 родитель	27	15
Ребенок имеет инвалидность		
• Да	102	58
• Нет	73	42

Таблица 2. Влияние пандемии COVID-19 на финансовое положение семьи

Table 2. The impact of the COVID-19 pandemic on the financial situation of the family

Есть ли какое-либо негативное влияние пандемии COVID-19 на финансовое положение вашей семьи?	Всего ($n = 175$)	Группа 1 ($n = 102$)	Группа 2 ($n = 73$)
Нет негативных влияний	50 (29%)	31 (30%)	19 (26%)
Незначительное негативное влияние	72 (41%)	40 (39%)	32 (44%)
Умеренное негативное влияние	38 (22%)	22 (22%)	16 (22%)
Серьезное негативное влияние	15 (8,6%)	9 (8,8%)	6 (8,2%)

Таблица 3. Изменения в ответах респондентов об их финансовом положении до и во время пандемии COVID-19**Table 3.** Changes in respondents' responses about their financial situation before and during the COVID-19 pandemic

Насколько ваша семья удовлетворена финансовым положением?	Пандемия COVID-19	До пандемии COVID-19	p
Полностью удовлетворена			
Группа 1 (n = 102)	10 (9,8%)	24 (24%)	< 0,001
Группа 2 (n = 73)	12 (16%)	26 (36%)	0,001
Не совсем удовлетворена			
Группа 1 (n = 102)	55 (54%)	56 (55%)	> 0,999
Группа 2 (n = 73)	40 (55%)	39 (53%)	> 0,999
Не удовлетворена во многом			
Группа 1 (n = 102)	25 (25%)	17 (17%)	0,118
Группа 2 (n = 73)	16 (22%)	8 (11%)	0,099
Полностью не удовлетворена			
Группа 1 (n = 102)	12 (12%)	5 (4,9%)	0,096
Группа 2 (n = 73)	5 (6,8%)	0 (0%)	< 0,001

Таблица 4. Изменения в условиях жизни ребенка во время пандемии COVID-19**Table 4.** Changes in the child's living conditions during the COVID-19 pandemic

Произошли ли какие-либо изменения во время пандемии COVID-19 в условиях жизни вашего ребенка?	Всего (n = 175)	Группа 1 (n = 102)	Группа 2 (n = 73)
Нет	132 (75%)	82 (80%)	50 (68%)
Да	43 (25%)	20 (20%)	23 (32%)

Таблица 5. Изменения в ответах респондентов об условиях жизни детей до и во время пандемии COVID-19**Table 5.** Changes in respondents' responses about the living conditions of children before and during the COVID-19 pandemic

Насколько удовлетворительны условия жизни вашего ребенка?	Пандемия COVID-19	До пандемии COVID-19	p
Полностью удовлетворен			
Группа 1 (n = 102)	29 (28%)	59 (58%)	< 0,001
Группа 2 (n = 73)	34 (46%)	57 (78%)	< 0,001
Не совсем удовлетворен			
Группа 1 (n = 102)	43 (42%)	38 (37%)	0,472
Группа 2 (n = 73)	26 (36%)	14 (19%)	0,038
Не удовлетворен во многом			
Группа 1 (n = 102)	20 (20%)	5 (4,9%)	< 0,001
Группа 2 (n = 73)	11 (15%)	2 (3%)	< 0,001
Полностью не удовлетворен			
Группа 1 (n = 102)	10 (9,8%)	0 (0%)	< 0,001
Группа 2 (n = 73)	2 (2,7%)	0 (0%)	< 0,001

во время карантина негативно сказались на здоровье их детей (45 и 34% соответственно).

Пандемия COVID-19 и поддержка детей с ограниченными возможностями и без них

Участники из обеих групп оценили доступность вариантов скрининга на COVID-19 для своих детей: 53% респондентов группы 1 и 39% респондентов группы 2 сообщили о доступных вариантах скрининга; 25 и 27% соответственно не знали, доступны ли варианты скри-

нинга; 22 и 34% соответственно заявили, что доступных вариантов скрининга не было. На вопрос о наличии персональной помощи или доступности сестринского ухода на дому в период карантина более 70% респондентов в обеих группах (71 и 74% соответственно) ответили, что они не знают, доступны ли им персональная помощь или сестринский уход. Очевидно, что эти респонденты не пользовались указанными услугами.

Среди родителей детей-инвалидов значительно больше тех, кто был убежден, что во время каранти-

Таблица 6. Диагнозы детей-инвалидов респондентов
Table 6. Diagnoses of the respondents' disabled children

Диагноз	Дети-инвалиды (n = 102)
Мукополисахаридоз (I, II, III, IV типы)	43 (42%)
Расстройства аутистического спектра	32 (31%)
Детский церебральный паралич	14 (14%)
Псориаз	5 (5%)
Атопический дерматит	4 (4%)
Ихтиоз	1 (1%)
Колит	2 (2%)
Спондилоэпифизарная дисплазия	1 (1%)

Таблица 7. Распределение причин обращения за лечением в педиатрический институт между детьми респондентов без инвалидности

Table 7. The distribution of reasons for seeking treatment at a pediatric institute among the children of respondents without disabilities

Причины	Дети без инвалидности (n = 73)
Синдром после COVID-19	21 (42%)
Кожные заболевания	35 (31%)
Желудочно-кишечные расстройства	5 (5%)

Таблица 8. Распределение ответов респондентов о поддержке специального онлайн-обучения

Table 8. Distribution of respondents' responses on support for special online education

Существует ли специальное онлайн-обучение для вашего ребенка?	Всего (n = 175)	Группа 1 (n = 102)	Группа 2 (n = 73)
Нет	71 (41%)	50 (49%)*	21 (29%)
Да	66 (38%)	27 (26%)*	39 (53%)
Не знаю	38 (22%)	25 (25%)	13 (18%)

Примечание. <*> — $p < 0,05$.

Note. <*> — $p < 0.05$.

на их ребенку были недоступны персональная помощь или сестринский уход на дому, по сравнению с группой 2 (18 и 5% соответственно, $p = 0,03$).

Распределение ответов респондентов о наличии специального онлайн-обучения для их детей во время пандемии представлено в табл. 8. Почти половина детей-инвалидов (49%) не получала специального онлайн-обучения, и только каждый четвертый (26%) получал образова-

ние в данной форме. Было показано, что дети-инвалиды не получали специального онлайн-образования в значительно большем числе случаев по сравнению с группой 2.

Участники из обеих групп оценивали доступность для детей технических устройств (планшетов/компьютеров) для онлайн-доступа к образовательным ресурсам при отсутствии у них собственных. Распределение ответов респондентов приведено в табл. 9.

Было показано, что более половины детей-инвалидов, у которых не было собственного подходящего устройства для онлайн-обучения, не получили его. Количество таких случаев среди детей с инвалидностью (группа 1) было значительно больше в сравнении с группой 2.

Во время пандемии возникала необходимость в оказании медицинской помощи детям в дистанционном формате (онлайн-консультации, телемедицина и т.д.). Распределение ответов на вопрос об онлайн-консультациях приведено в табл. 10.

Лишь небольшое число детей в каждой группе смогли получить дистанционную медицинскую помощь во время пандемии COVID-19.

В табл. 11 приведены ответы респондентов на вопрос о том, доставлялось ли все необходимое для ребенка (например, продукты питания, средства гигиены, вода, лекарства) на дом во время самоизоляции/карантина из-за пандемии COVID-19.

Очевидно, что дети-инвалиды нуждаются в большем объеме помощи (лекарства, средств по уходу и лечению и т.д.), чем дети группы 2, однако значительное число детей группы 1, как сообщают их родители, не могли получить все необходимое с доставкой на дом.

На последний вопрос — «Насколько вы беспокоитесь о возврате режима самоизоляции или строгого карантина?» — родители ответили следующим образом (табл. 12).

Родители детей-инвалидов гораздо больше обеспокоены возможностью возвращения режима самоизоляции или строгого карантина по сравнению с группой 2 ($p < 0,05$).

ОБСУЖДЕНИЕ

Как показывает наше исследование, пандемия COVID-19 оказывает негативное воздействие на детей и их семьи. Самые разнообразные сферы семейной и детской жизни претерпели значительные изменения. Исследование демонстрирует ухудшение материального положения многих семей с детьми и условий жизни детей во время пандемии. В то же время довольно большое количество родителей оценивают изменение своего материального положения как незначительное.

Во время пандемии COVID-19 возникли проблемы с оказанием медицинской помощи детям, что, в свою очередь, могло привести к ухудшению их здоровья. По крайней мере значительное число родителей, уча-

Таблица 9. Доступность технических устройств для доступа к онлайн-образованию для детей при отсутствии собственного
Table 9. The availability of technical devices to access online education for children in the absence of their own

Обеспечены ли дети техническими устройствами (планшетами/компьютерами) для онлайн-доступа к образовательным ресурсам при отсутствии у них собственных подходящих устройств?	Всего (n = 175)	Группа 1 (n = 102)	Группа 2 (n = 73)
Нет	81 (46%)	54 (53%)*	27 (37%)
Да	18 (10%)	6 (5.9%)	12 (16%)
Не знаю	76 (43%)	42 (41%)	34 (47%)

Примечание. <*> — $p < 0,05$.

Note. <*> — $p < 0.05$.

Таблица 10. Распределение ответов на вопрос об оказании медицинской помощи в дистанционном режиме**Table 10.** Distribution of answers to the question of providing medical care in the remote mode

Оказывалась ли медицинская помощь ребенку в дистанционном режиме (онлайн-консультации, телемедицина и т.д.) в условиях пандемии COVID-19?	Всего (n = 175)	Группа 1 (n = 102)	Группа 2 (n = 73)
Не знаю	90 (52%)	50 (49%)	40 (54%)
Нет	48 (28%)	33 (32%)	15 (21%)
Да	35 (20%)	19 (19%)	16 (25%)

Таблица 11. Доступность доставки на дом всего необходимого для детей**Table 11.** The availability of home delivery of everything necessary for children

Доставлялось ли все необходимое для ребенка (например, продукты питания, средства гигиены, вода, лекарства) на дом во время самоизоляции/карантина в связи с пандемией COVID-19?	Всего (n = 175)	Группа 1 (n = 102)	Группа 2 (n = 73)
Нет	85 (49%)	65 (64%)*	20 (27%)
Не знаю	50 (28%)	27 (26%)*	23 (46%)
Да	40 (23%)	10 (10%)*	30 (41%)

Примечание. <*> — $p < 0,05$.

Note. <*> — $p < 0.05$.

Таблица 12. Уровень беспокойства родителей по поводу возвращения режима самоизоляции или строгого карантина**Table 12.** The anxiety level of parents about the return of self-isolation or strict quarantine

Насколько вы обеспокоены возвращением режима самоизоляции или строгого карантина?	Всего (n = 175)	Группа 1 (n = 102)	Группа 2 (n = 73)
Сильно обеспокоен	65 (37%)	51 (50%)*	14 (19%)
Обеспокоен	40 (23%)	24 (24%)	16 (22%)
Немного обеспокоен	57 (33%)	23 (23%)*	34 (47%)
Не обеспокоен	13 (7%)	4 (3.9%)	9 (12%)

Примечание. <*> — $p < 0,05$.

Note. <*> — $p < 0.05$.

ствовавших в исследовании, считают, что изменения в организации здравоохранения во время пандемии негативно сказались на здоровье их ребенка. Среди основных проблем здравоохранения родители выделяют отсрочки и отмены медицинских консультаций, трудности с получением неотложной помощи и сложности с лекарственным обеспечением. Выяснилось также, что было затруднительно получить онлайн-консультацию врача.

В комментариях к опросу две матери детей с мукополисахаридозом написали о трудностях своевременного получения инфузии таргетного препарата.

Еще одна серьезная проблема касается образования детей. Специальные программы онлайн-обучения для детей с ограниченными возможностями или для детей, обучающихся по индивидуальной программе, были недостаточно подготовлены. Наиболее ощутимы проблемы с обучением были для родителей детей с аутизмом, как они указали в комментариях; нарушение рутинного привычного порядка, включая обучение, привело к потере ранее приобретенных навыков и расстройствам поведения.

Очевидно, что пандемия вносит изменения в жизнь каждого ребенка, но проведенное исследование показывает, что семьи с детьми-инвалидами страдают от нее в большей мере. Если ухудшение финансового положения было выявлено практически в равной степени в обеих группах, то проблемы, связанные с медицинским обслуживанием и образованием, гораздо

серьезнее сказались на семьях с детьми-инвалидами. В таких условиях очевидно, что одной финансовой поддержки во время пандемии не может быть достаточно для обеспечения здоровья детей и помощи родителям. Необходимы дополнительные меры. Некоторые из них сформулированы в документах международных организаций, таких как UNICEF и ISSOP [1–3]. Важно сохранить школы и, соответственно, доступ к образованию открытыми. Закрытие школ возможно только в крайнем случае, даже когда все остальные общественные места (музеи, театры, общественный транспорт) уже закрыты для посещения. Такие меры предлагаются педиатрами, но многие страны не слышат этот призыв. В нашем исследовании значительное число детей не получило надлежащего образования во время пандемии COVID-19 из-за отсутствия либо специальных образовательных программ, либо необходимых технических условий. Последствия этого могут стать заметны с течением времени.

Итак, первым необходимым условием для предотвращения негативного воздействия пандемии является сохранение доступа к образованию; закрытие школ следует использовать в качестве крайней меры. Если карантин все же неизбежен, необходимо разработать цифровые технологии дистанционного обучения, гарантирующие безопасность ребенка. Важно обеспечить каждого ребенка требующимся для онлайн-обучения устройством.

Во-вторых, следует поддерживать доступ к медицинской помощи, не прерывать плановую медицинскую помощь, включая вакцинации, и оказывать своевременную неотложную помощь. В нашей стране необходимо развивать телемедицину, дистанционные технологии оказания медицинской помощи.

Эти меры наряду с финансовой поддержкой могут смягчить негативное влияние на детей при возникновении новых глобальных проблем, таких как пандемия COVID-19.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Пандемия COVID-19 и ее последствия оказали негативное воздействие на различные сферы жизни людей. Во многом такие изменения коснулись семей с детьми. В значительной мере неблагоприятно пандемия повлияла на здоровье и развитие детей, в особенности находящихся в уязвимом положении — детей с инвалидностью. Проведенное исследование показало снижение материального положения семей, проблемы с получением детьми медицинской помощи (как плановой, так и неотложной), сложности в образовательной сфере, особенно в отношении специализированных педагогических занятий с детьми-инвалидами, во время пандемии. По данным исследования были предложены меры для предотвращения негативного воздействия пандемии. Необходимы не только финансовая поддержка семей, но и сохранение доступа к образовательному процессу с обеспечением требующихся устройств, а также возможности получения медицинской помощи детьми, особенно детьми-инвалидами, включая плановую. Важно развивать дистанционные технологии оказания медицинской помощи.

ВКЛАД АВТОРОВ

Все авторы участвовали в проведении исследования, сборе и анализе данных по проблеме. Н.В. Устинова, Е.А. Горбунова — концепция работы, подготовка и редактирование текста, окончательное утверждение рукописи.

AUTHORS' CONTRIBUTION

All the authors participated in the research, collection and analysis of data.

Natalia V. Ustinova — concept of the work, preparation, editing, the final approval of the manuscript.

Elena A. Gorbunova — concept of the work, preparation, editing, the final approval of the manuscript.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ / REFERENCES

1. UNICEF data hub. COVID-19 and children. In: *UNICEF Data*. September 2022. Available online: <https://data.unicef.org/covid-19-and-children>. Accessed on December 01, 2023.
2. New data shows profound impact of Coronavirus on children in the Middle East and North Africa. In: *UNICEF: Official website*. Available online: <https://www.unicef.org.uk/press-releases/new-data-shows-profound-impact-of-coronavirus-on-children-in-the-middle-east-and-north-africa>. Accessed on December 01, 2023.
3. Advancing Health Equity and Social Justice in Response to COVID-19: ISSOP Declaration (Japanese version). In: *ISSOP: Official website*. Marth 21, 2021. Available online: <https://issop.org/cmdownloads/issop-declaration-japanese-version-advancing-health-equity-social-justice-in-response-to-covid-19>. Accessed on December 01, 2023.
4. The Lancet Child Adolescent Health. Prioritising children's rights in the COVID-19 response. *Lancet Child Adolesc Health*. 2020;4(7):479. doi: [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30172-3](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30172-3)
5. Rajmil L, Hjern A, Boran P, et al. Impact of lockdown and school closure on children's health and well-being during the first wave of COVID-19: a narrative review. *BMJ Paediatrics Open*. 2021;5(1):e001043. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2021-001043>

ИСТОЧНИК ФИНАНСИРОВАНИЯ

Отсутствует.

FINANCING SOURCE

Not specified.

РАСКРЫТИЕ ИНТЕРЕСОВ

Авторы статьи заявили об отсутствии конфликта интересов, о котором необходимо сообщить.

DISCLOSURE OF INTERESTS

Not declared.

ORCID

Л.С. Намазова-Баранова

<https://orcid.org/0000-0002-2209-7531>

Е.А. Вишнева

<https://orcid.org/0000-0001-7398-0562>

Е.В. Кайтукова

<https://orcid.org/0000-0002-8936-3590>

Н.В. Устинова

<https://orcid.org/0000-0002-3167-082X>

А.А. Алексеева

<https://orcid.org/0000-0001-5665-7835>

Г.А. Каркашадзе

<https://orcid.org/0000-0002-8540-3858>

И.А. Беляева

<https://orcid.org/0000-0002-8717-2539>

Ю.Г. Левина

<https://orcid.org/0000-0002-2460-7718>

Н.Д. Вашакмадзе

<https://orcid.org/0000-0001-8320-2027>

М.В. Федосеенко

<https://orcid.org/0000-0003-0797-5612>

Г.В. Ревуленков

<https://orcid.org/0000-0001-7834-213X>

А.М. Мамедьяров

<https://orcid.org/0000-0003-0818-6906>

А.Н. Сурков

<https://orcid.org/0000-0002-3697-4283>

И.В. Зеленкова

<https://orcid.org/0000-0001-6158-9064>

А.В. Пашков

<https://orcid.org/0000-0002-3197-2879>

О.Б. Гордеева

<https://orcid.org/0000-0001-8311-9506>

Е.А. Горбунова

<https://orcid.org/0009-0001-0440-2715>

6. Geweniger A, Barth M, Haddad AD, et al. Impact of the COVID-19 Pandemic on Mental Health Outcomes of Healthy Children, Children With Special Health Care Needs and Their Caregivers-Results of a Cross-Sectional Study. *Front Pediatr*. 2022;10:759066. doi: <https://doi.org/10.3389/fped.2022.759066>
7. ECDC. Data on country response measures to COVID-19. In: *European Centre for Disease Prevention and Control. An agency of the European Union: Official website*. August 25, 2022. Available online: <https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/download-data-response-measures-covid-19>. Accessed on December 01, 2023.
8. Kyeremateng R, Oguda L, Asemota O, et al. COVID-19 pandemic: health inequities in children and youth. In: *ISSOP: Official website*. February 15, 2021. Available online: <https://issop.org/cmdownloads/covid-19-pandemic-health-inequities-in-children-and-youth>. Accessed on December 01, 2023.
9. United Nations Sustainable Development Group. *Policy Brief: The Impact of on children*. New York: United Nations; 2020. Available online: <https://unsdg.un.org/resources/policy-brief-impact-covid-19-children>. Accessed on January 25, 2022.
10. Crawley E, Loades M, Feder G, et al. Wider collateral damage to children in the UK because of the social distancing measures

designed to reduce the impact of COVID-19 in adults. *BMJ Paediatr Open*. 2020;4(1):1–4. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2020-000701>

11. Kuper H, Banks LM, Bright T, et al. Disability-inclusive COVID-19 response: What it is, why it is important and what we can learn from the United Kingdom's response. *Wellcome Open Res*. 2020;5:1–8. doi: <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15833.1>

12. Houtrow A, Harris D, Molinero A, et al. Children with disabilities in the United States and the COVID-19 pandemic. *J Pediatr Rehabil Med*. 2020;13(3):415–424. doi: <https://doi.org/10.3233/PRM-200769>

13. Bentenuto A, Mazzoni N, Giannotti M, et al. Psychological impact of Covid-19 pandemic in Italian families of children with

neurodevelopmental disorders. *Res Dev Disabil*. 2021;109:1–11. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103840>

14. Grumi S, Provenzi L, Gardani A, et al. Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. *Disabil Rehabil*. 2020;43(1):27–32. doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1842520>

15. Cacioppo M, Bouvier S, Bailly R, et al. Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. *Ann Phys Rehabil Med*. 2021;64(3):101429. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.08.001>

Статья поступила: 15.12.2023, принята к печати: 16.02.2024

The article was submitted 15.12.2023, accepted for publication 16.02.2024

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ / ABOUT THE AUTHORS

Горбунова Елена Алексеевна, к.м.н. [*Elena A. Gorbunova*, MD, PhD]; **адрес:** 119333, г. Москва, ул. Фотиевой, д. 10, стр. 1 [**address:** 10, Fotievoi Str., building 1, Moscow, 119333, Russian Federation]; **e-mail:** obr@yandex.ru; **SPIN-код:** 7418-5571

Намазова-Баранова Лейла Сеймуровна, д.м.н., профессор, академик РАН [*Leyla S. Namazova-Baranova*, MD, PhD, Professor, Academician of the RAS]; **e-mail:** leyla.s.namazova@gmail.com; **eLibrary SPIN:** 1312-2147

Вишнева Елена Александровна, д.м.н., профессор [*Elena A. Vishneva*, MD, PhD, Professor]; **e-mail:** vishneva.e@yandex.ru; **eLibrary SPIN:** 1109-2810

Кайтукова Елена Владимировна, к.м.н. [*Elena V. Kaytukova*, MD, PhD]; **e-mail:** sunrise_ok@mail.ru; **eLibrary SPIN:** 1272-7036

Устинова Наталия Вячеславовна, д.м.н., [*Natalia V. Ustinova*, MD, PhD]; **e-mail:** ust-doctor@mail.ru; **eLibrary SPIN:** 5003-3852

Алексеева Анна Александровна, к.м.н. [*Anna A. Alekseeva*, MD, PhD]; **e-mail:** aleksaa06@yandex.ru; **eLibrary SPIN:** 7253-7970

Каркашадзе Георгий Арчилович, к.м.н. [*George A. Karkashadze*, MD, PhD]; **e-mail:** karkaga@mail.ru; **eLibrary SPIN:** 6248-0970

Беляева Ирина Анатольевна, д.м.н., профессор [*Irina A. Belyaeva*, MD, PhD, Professor]; **e-mail:** irinaneo@mail.ru; **eLibrary SPIN:** 4869-6271

Левина Юлия Григорьевна, к.м.н. [*Julia G. Levina*, MD, PhD]; **e-mail:** julia.levina@mail.ru; **eLibrary SPIN:** 4626-2800

Вашакмадзе Нато Джумберовна, д.м.н., профессор [*Nato D. Vashakmadze*, MD, PhD, Professor]; **e-mail:** nato-nato@yandex.ru; **eLibrary SPIN:** 2906-9190

Федосеенко Марина Владиславовна, к.м.н. [*Marina V. Fedoseenko*, MD, PhD]; **e-mail:** titovamarina@mail.ru; **eLibrary SPIN:** 6339-5386

Ревуненков Григорий Валерьевич, к.м.н. [*Grigory V. Revunenkov*, MD, PhD]; **e-mail:** rgv07@mail.ru; **eLibrary SPIN:** 9754-3642

Мамедъяров Аяз Магеррамович, к.м.н. [*Aiaz M. Mamedieiarov*, MD, PhD]; **e-mail:** ayaz.mamedyarov@yandex.ru

Сурков Андрей Николаевич, д.м.н. [*Andrej N. Surkov*, MD, PhD]; **e-mail:** surkov@gastrockb.ru; **eLibrary SPIN:** 4363-0200

Зеленкова Ирина Валерьевна, к.м.н. [*Irina V. Zelenkova*, MD, PhD]; **e-mail:** izelen@mail.ru; **eLibrary SPIN:** 6206-6040

Слипка Мария Ивановна [*Maria I. Slipka*]; **eLibrary SPIN:** 7720-0954

Пашков Александр Владимирович, д.м.н. [*Aleksandr V. Pashkov*, MD, PhD]; **e-mail:** avpashkov@yandex.ru; **SPIN-код:** 2779-8496

Гордеева Ольга Борисовна, к.м.н. [*Olga B. Gordeeva*, MD, PhD]; **e-mail:** obr@yandex.ru; **eLibrary SPIN:** 2562-7725

Садиллоева Сафарбегим Худодовна [*Safarbegim H. Sadilloeva*]; **e-mail:** sadilloeva@mail.ru; **eLibrary SPIN:** 3203-2569

Каталкина Ксения Сергеевна, студентка [*Kseniya S. Katalkina*, student]; **e-mail:** raspberry845@gmail.com