

КАЧЕСТВО ПОМОЩИ ДЕТЯМ С САХАРНЫМ ДИАБЕТОМ ПЕРВОГО ТИПА В РОССИИ

В.А. Петеркова, А.В. Карпушкина, А.Е. Соловьева

Государственное здравоохранение, частный бизнес и благотворительность объединились для помощи детской эндокринологии в России. Так, чтобы понять, что нуждается в улучшении, партнеры изучили потребности системы здравоохранения и пациентов с сахарным диабетом первого типа.

Темой исследования выбран сахарный диабет 1-го типа (СД 1) по той причине, что СД 1 является хроническим заболеванием, которое чаще всего возникает в детском возрасте и в значительной степени влияет на качество жизни человека. Это аутоиммунное заболевание, когда в результате атаки иммунной системы разрушаются клетки поджелудочной железы, которые вырабатывают инсулин.

Нехватка инсулина приводит к высокому уровню сахара в крови, что без своевременного лечения представляет угрозу для здоровья и жизни человека, приводит к тяжелым осложнениям. Причины развития СД 1 до конца не поняты. На сегодняшний день известно, что развитие СД 1 связано с генетическими особенностями в сочетании с негативными факторами окружающей среды.

Изучение потребностей пациентов с СД 1 в России стало возможным благодаря сотрудничеству государственных и негосударственных ор-

ганизаций – Эндокринологического научного центра Минздрава России (ЭНЦ), Первого Московского государственного медицинского университета им. И. М. Сеченова Минздрава России и Информационно-исследовательского Института Здоровья Семьи, при финансовой и экспертной поддержке благотворительной программы «Альфа-Эндо» Фонда поддержки и развития филантропии «КАФ».

В исследовании приняли участие 6 регионов России: Самарская, Рязанская, Томская, Тюменская области, Санкт-Петербург и Республика Башкортостан.

Всего в этих регионах проживает 3389 детей с СД 1. При этом показатели заболеваемости и распространенности СД 1 очень разнятся в зависимости от региона. Объяснением этому могут служить демографические, социально-экономические и географические различия между регионами.

ЧИСЛО ДЕТЕЙ С СД 1 В РЕГИОНАХ ИССЛЕДОВАНИЯ

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ

- 832 000
- 1265

РЯЗАНСКАЯ ОБЛАСТЬ

- 186 300
- 167

САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

- 547 063
- 825

ТОМСКАЯ ОБЛАСТЬ

- 343 042
- 178

ТЮМЕНСКАЯ ОБЛАСТЬ

- 278 885
- 274

РЕСПУБЛИКА БАШКОРТОСТАН

- 884 200
- 680

■ Число детей в регионе в возрасте до 18 лет (данные предоставлены регионами)

■ Число детей с СД 1 в регионе в возрасте до 18 лет (данные из регистра ЭНЦ)

В ходе совместной работы главными детскими эндокринологами Самарской, Рязанской, Томской, Тюменской областей, а также Санкт-Петербурга и Республики Башкортостан были разработаны критерии качества эндокринологической помощи детям. Впоследствии по этим критериям изучили работу поликлиник и стационаров.

Несмотря на то что здравоохранение принято считать проблемной отраслью, настоящее исследование показало, что в детской эндокринологии все совсем даже не плохо. Это подтверждают данные опроса родителей и статистика по обеспечению пациентов бесплатными препаратами.

ВСЕГО В ИССЛЕДОВАНИИ ПРИНЯЛИ УЧАСТИЕ

45

МЕДИЦИНСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ

ЧТОБЫ СОСТАВИТЬ ОБЪЕКТИВНУЮ КАРТИНУ ДЕТСКОЙ ЭНДОКРИННОЙ СЛУЖБЫ В РОССИИ, ОПРОСИЛИ:

221

РОДИТЕЛЯ ПАЦИЕНТОВ С САХАРНЫМ ДИАБЕТОМ 1-ГО ТИПА

83

ПЕДИАТРА

48

ДЕТСКИХ ЭНДОКРИНОЛОГОВ

ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКАЯ ГРУППА ИЗУЧИЛА

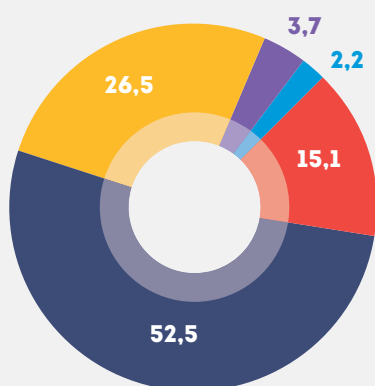
224 амбулаторные карты пациентов с сахарным диабетом 1-го типа и данные официальной статистики в указанных регионах.

ЧТО ГОВОРЯТ РОДИТЕЛИ?

Абсолютное большинство родителей пациентов с СД 1 считают медицинскую помощь, оказываемую их детям, доступной и качественной. На вопрос «Как бы вы оценили доступность медицинской помощи ребенку с сахарным диабетом первого типа?» было получено 70% положительных ответов.

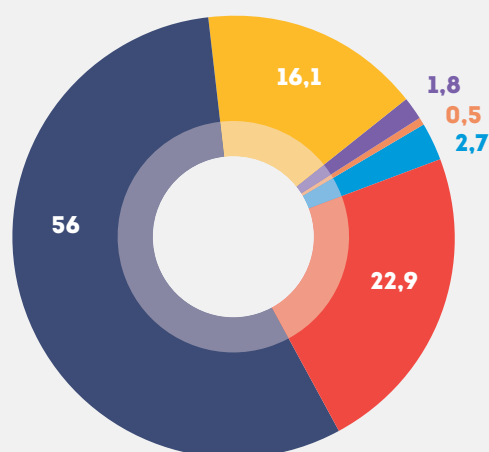
На вопрос «Как бы вы оценили качество помощи детям с сахарным диабетом первого типа?» почти 80% родителей сказали, что «хорошо» или «отлично».

ДОСТУПНОСТЬ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С СД 1 (%)



- Отлично
- Хорошо
- Удовлетворительно
- Неудовлетворительно
- Нет ответа

КАЧЕСТВО ПОМОЩИ ДЕТЯМ С СД 1 (%)



- Отлично
- Хорошо
- Удовлетворительно
- Неудовлетворительно
- Плохо
- Нет ответа

КАКУЮ ПОМОЩЬ МОЖНО ПОЛУЧИТЬ БЕСПЛАТНО?



Большим достижением работы эндокринологической службы является доступность для детей наилучших препаратов – аналогов инсулина.

Во всех 6 регионах дети получают эти препараты бесплатно.



Бесплатное получение шприц-ручек или шприцев для доставки инсулина и глюкометров для измерения содержания сахара в крови подтвердили также все родители.

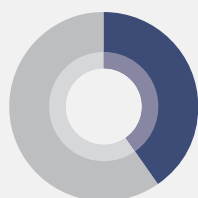
В лечении более трети детей используются высокоэффективные современные методы доставки инсулина – инсулиновые помпы, что вполне сопоставимо с данными развитых стран мира.

Благодаря этому устройству, которое крепится к телу ребенка и вводит инсулин при нажатии кнопки, общее количество инъекций уменьшается, введения инсулина становятся безболезненными.

Помпы дети получают как на государственные средства, так и за счет благотворительных фондов. 40% детей на помпах получают также бесплатно дорогостоящие расходные материалы к ней.

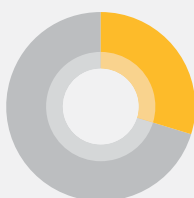
ДОЛЯ ДЕТЕЙ НА ПОМПОВОЙ ИНСУЛИНОТЕРАПИИ В РЕГИОНАХ

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ



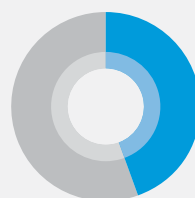
40,3%

РЯЗАНСКАЯ ОБЛАСТЬ

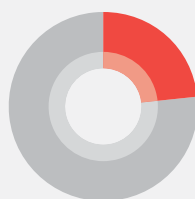


29,9%

САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

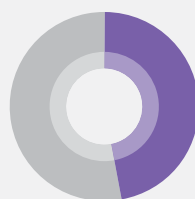


44,6%



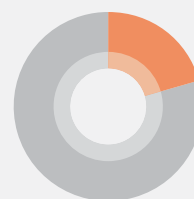
23,6%

ТОМСКАЯ
ОБЛАСТЬ



47%

ТЮМЕНСКАЯ
ОБЛАСТЬ



20,6%

РЕСПУБЛИКА
БАШКОРТОСТАН

ПОЧЕМУ ВАЖНО ИЗМЕРЯТЬ ГЛИКИРОВАННЫЙ ГЕМОГЛОБИН?

Как и родители, врачи-эндокринологи подтверждают, что во всех регионах для пациентов с СД 1 доступны бесплатные препараты и все методы лабораторно-инструментальных обследований за счет системы ОМС. Однако для оценки – насколько хорошо контролируется сахарный диабет у детей – в настоящее время используется лабораторный показатель «гликированный гемоглобин». В отличие от измерения сахара крови, которое показывает уровень сахара только на данный момент времени, гликированный гемоглобин дает представление о среднем содержании сахара в крови на протяжении долгого периода. И при рассмотрении этого показателя оказывается, что, несмотря на хорошее медицинское обеспечение, у половины пациентов недостаточный контроль сахарного диабета.



«Хороший» показатель гликированного гемоглобина (8% и меньше) наблюдается у менее половины детей. Это те дети, которые живут в благополучных семьях, регулярно посещают эндокринолога (раз в 3 месяца) и регулярно измеряют уровень сахара в крови (не менее 4 раз в день). Дети, в семьях которых есть социальные проблемы, имеют высокий показатель гликированного гемоглобина, а значит, плохо контролируют диабет.



Стоит отметить, что почти все дети с СД 1 являются инвалидами и нуждаются в социальной поддержке. **Доход ниже прожиточного минимума и другие социальные проблемы имеют почти 20% семей.**

ЧТО БЕСПОКОИТ ВРАЧЕЙ-ЭНДОКРИНОЛОГОВ?

- Организация комплексной социальной и психологической поддержки детей с сахарным диабетом смогла бы облегчить работу педиатров и эндокринологов, чрезвычайно перегруженных специалистами. На сегодняшний день во всех без исключения регионах организаторы здравоохранения сетуют на нехватку этих специалистов. При этом дефицит кадров ведет к увеличению нагрузки на врачей и увеличивает сроки ожидания приема. Зафиксирована более чем четырехкратная разница между регионами по числу пациентов с СД 1, которое приходится на одного врача-эндокринолога. Так, в зависимости от региона один врач ведет от 10 до 45 пациентов с СД 1.

В ЗАВИСИМОСТИ ОТ РЕГИОНА
ОДИН ВРАЧ ВЕДЕТ

от **10** до **45**

ПАЦИЕНТОВ С СД 1

- Проблемой остается и оплата работы врачей, задействованных в школах диабета.

Школы диабета для пациентов и их родителей организованы во всех регионах при каждом стационаре. В некоторых регионах школы диабета работают и в крупных поликлиниках.

Пациенты в целом удовлетворены их качеством: поставили оценку «отлично» 53,2%, «хорошо» – 39,5%, и лишь 7,3% оценили работу школы как «удовлетворительную». При этом возможность доплачивать врачам за консультативную работу в школе диабета есть не во всех медицинских учреждениях.

ШКОЛЫ ДИАБЕТА



- В 74% случаев детские эндокринологи выполняют роль горячей линии для пациентов с СД 1, безвозмездно консультируя их по собственному мобильному телефону. При этом дополнительного финансового поощрения за информационную поддержку и мобильную связь врачи не получают.

ДЕТСКИЕ ЭНДОКРИНОЛОГИ
ВЫПОЛНЯЮТ РОЛЬ ГОРЯЧЕЙ
ЛИНИИ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С СД 1

В **74%** СЛУЧАЕВ

ЧТО ПЛАНИРУЕТСЯ СДЕЛАТЬ?

На основании результатов исследования в рамках программы «Альфа-Эндо» спланированы направления работы, которые позволят улучшить контроль сахарного диабета у детей. Одно из них – развитие центров дистанционной поддержки детей с сахарным диабетом. С помощью специальных датчиков с инсулиновых помп, глюкометров и шприц-ручек детальные данные за длительный период времени будут поступать в компьютер врача, что поможет специалисту делать более обоснованные рекомендации. Поддержка образовательных программ для детей и их родителей позволит улучшить приверженность к регулярному медицинскому наблюдению и выполнение медицинских рекомендаций.

Полный отчет о результатах исследования доступен на сайте благотворительной программы «Альфа-Эндо».