

Качество медицинской помощи, оказываемой детям с сахарным диабетом 1-го типа

Акад. РАН И.И. ДЕДОВ¹, член-корр. РАН В.А. ПЕТЕРКОВА¹, д.м.н.А.В. КАРПУШКИНА^{*2}, д.м.н. Н.В. ВАРТАПЕТОВА³, О.Р. ШВАБСКИЙ³, М.Л. СТАРОВОЙТОВ³, д.м.н. Е.Б. БАШНИНА⁴, к.м.н. А.В. ВИТЕБСКАЯ⁵, Е.С. ДЕДЮКИНА⁶, д.м.н. О.А. МАЛИЕВСКИЙ⁷, к.м.н. Е.Г. МИХАЙЛОВА⁸, д.м.н. Ю.Г. САМОЙЛОВА⁹, к.м.н. А.Ю. ФИЛИМОНОВА¹⁰, д.м.н. Е.Б. ХРАМОВА¹¹, к.м.н. М.С. ПАНКРАТОВА¹, к.м.н. П.А. ОКОРОКОВ¹, И.С. ЧУГУНОВ¹, Л.С. СОЗАЕВА¹

¹ФГБУ «Эндокринологический научный центр» Минздрава России, Москва, Россия; ²Фонд поддержки и развития филантропии «КАФ», Москва, Россия; ³Институт здоровья семьи, Москва, Россия; ⁴ГБОУ ВПО «Северо-Западный государственный медицинский университет им. И.И. Мечникова», Санкт-Петербург, Россия; ⁵ГБОУ ВПО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова», Москва, Россия; ⁶ГБОУ ВПО «Башкирский государственный медицинский университет» Минздрава России, Уфа, Башкортостан, Россия; ⁷ГБОУ ВПО «Самарский государственный медицинский университет», Самара, Россия; ⁸ГБОУ ВПО «Сибирский государственный медицинский университет», Томск, Россия; ⁹ГУЗ «Рязанская областная детская клиническая больница им. Н.В. Дмитриевой», Рязань, Россия; ¹⁰Департамент здравоохранения Тюменской области, Тюмень, Россия; ¹¹ГБОУ ВПО «Тюменский государственный медицинский университет», Тюмень, Россия

Представлены результаты исследования качества медицинской помощи детям с сахарным диабетом 1-го типа в 6 регионах РФ. Исследование проведено с целью повышения качества и доступности медицинской помощи детям с эндокринными заболеваниями в рамках программы «Альфа-Эндо».

Ключевые слова: качество медицинской помощи, сахарный диабет 1-го типа, «Альфа-Эндо», Фонд КАФ.

The quality of medical aid provided to the children with type 1 diabetes mellitus

I.I. DEDOV¹, V.A. PETERKOVA¹, A.V. KARPUSHKINA^{*2}, N.V. VARTAPETOVA³, O.R. SHVABSKIY³, M.L. STAROVOYTOV³, E.B. BASHNINA⁴, A.V. VITEBSKAYA⁵, E.S. DEDYUKINA⁶, O.A. MALIEVSKIY⁷, E.G. MIKHAYLOVA⁸, YU.G. SAMOYLOVA⁹, A.Y. FILIMONOVA¹⁰, E.B. KHRAMOVA¹¹, M.S. PANKRATOVA¹, P.L. OKOROKOV¹, I.S. CHUGUNOV¹, L.S. SOZAEVA¹

¹Endocrinology Research Centre, Moscow, Russia; ²Charities Aid Foundation, Moscow, Russia; ³Family Health Institute, Moscow, Russia; ⁴North-Western State Medical University named after I.I. Mechnikov, St. Petersburg, Russia; ⁵Sechenov First Moscow State Medical University, Moscow, Russia; ⁶Bashkortostan State Medical University, Ufa, Russia; ⁷Samara State Medical University, Samara, Russia; ⁸Siberian State Medical University, Tomsk, Russia; ⁹Ryazan Regional Children Hospital, Ryazan, Russia; ¹⁰Tyumen Region Healthcare Department, Tyumen, Russia; ¹¹Tyumen State Medical University, Tyumen, Russia

This paper reports the results of the study designed to estimate the quality of medical aid provided to the children with type 1 diabetes mellitus in six regions of the Russian Federation. The primary objective of the study was to improve the quality and to enhance the availability of the medical assistance for the children suffering from endocrine diseases in the framework of the "Alpha-Endo" program.

Keywords: quality of medical assistance, type 1 diabetes mellitus, "Alpha-Endo", Charities Aid Foundation (CAF)

doi: 10.14341/probl201561429-42

Повышение качества медицинской помощи — актуальная задача здравоохранения Российской Федерации. Согласно Федеральному закону №323-ФЗ от 21.11.11 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», обеспечение доступности и качества медицинской помощи является одним из основополагающих принципов охраны здоровья населения. Качество медицинской помощи — это совокупность характеристик, отражающих своевременность оказания медицинской помощи, правильность выбора методов профилактики, диагностики, лечения и реабилитации при оказании медицинской помощи, степень достижения запланированного результата.

Повышение качества и доступности медицинской помощи детям с эндокринными заболеваниями — основная цель программы «Альфа-Эндо».

Программа осуществляется Фондом поддержки и развития филантропии «КАФ» (далее — Фонд КАФ) при финансовой поддержке «Альфа-Групп». Основной партнер программы — ФГБУ «Эндокринологический научный центр» (далее — ЭНЦ) Минздрава России.

Цель исследования — определить необходимые стратегии повышения качества медицинской помощи детям с эндокринными заболеваниями.

Материал исследования

Исследование осуществлено благодаря сотрудничеству государственных и негосударственных организаций — АНО «Информационно-исследовательский институт здоровья семьи», ФГБУ «Эндокринологический научный центр» Минздрава России, ФГБУ «Первый Московский государственный медицинский университет им. И.М. Сеченова (да-

лее — Первый МГМУ им. И.М. Сеченова) и Фонда КАФ. Важность участия общественных и социально ориентированных некоммерческих организаций в независимой оценке качества работы учреждений, оказывающих социальные услуги, отмечается в Указе Президента Российской Федерации №597 от 7 мая 2012 г. «О мероприятиях по реализации государственной социальной политики».

Исследование может быть отнесено к особому типу — аудиту медицинской помощи. Клинический аудит — хорошо спланированное исследование, в котором оцениваются ресурсы, процесс и результаты медицинской помощи, с целью улучшения качества медицинской помощи [1–5].

Оцениваемые ресурсы включают: материальные ресурсы (оборудование, оснащение, медикаменты и т.п.); интеллектуальные ресурсы (профессиональные компетенции, система подготовки специалистов, методическая база, информационные системы и др.) и численный кадровый потенциал.

Сведения об авторах:

Дедов И.И. — акад. РАН, дир. ФГБУ ЭНЦ, гл. эндокринолог МЗ РФ;

Петеркова В.А. — член-корр. РАН, дир. Института детской эндокринологии ЭНЦ, зам. дир. ЭНЦ по научной работе, гл. детский эндокринолог МЗ РФ;

Карпушкина А.В. — д.м.н., рук. программы «Альфа-Эндо» Фонда КАФ

Вартапетова Н.В. — д.м.н., дир. Института здоровья семьи;

Шабский О.Р. — совет. по клин. вопросам Института здоровья семьи;

Старовойтов М.Л. — консультант-аналитик Института здоровья семьи;

Витебская А.В. — к.м.н., зав. детским эндокринологическим отделением Университетской детской клинической больницы Первого МГМУ им. И.М. Сеченова;

Малиевский О.А. — д.м.н., гл. детский эндокринолог МЗ Республики Башкортостан, д.м.н., проф. каф. госпитальной педиатрии ГБОУ ВПО «Башкирский государственный медицинский университет» МЗ России;

Башнина Е.Б. — д.м.н., проф. каф. эндокринологии им. академика В.Г. Баранова Северо-Западного государственного медицинского университета им. И.И. Мечникова, гл. детский эндокринолог Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга;

Самойлова Ю.Г. — д.м.н., проф. каф. эндокринологии и диабетологии ГБОУ ВПО СибГМУ Минздрава России;

Дедюкина Е.С. — нач. отд. развития медицинской помощи детям и службы родовспоможения Департамента здравоохранения Тюменской области;

Храмова Е.Б. — д.м.н., зав. каф. детских болезней педиатрического факультета ГБОУ ВПО ТюмГМА Минздрава РФ, гл. детский эндокринолог Департамента здравоохранения Тюменской области;

Филимонова А.Ю. — к.м.н., зав. педиатр. отд. ГУЗ РОДКБ им. Н.В. Дмитриевой, гл. внешт. детский эндокринолог МЗ Рязанской области;

Михайлова Е.Г. — к.м.н., зав. отд. эндокринологии ГБУЗ СО СДГКБ № 1 имени Н.Н. Ивановой, гл. внешт. детский эндокринолог МЗ Самарской области, доц. каф. педиатрии ИПО ВПО ГБОУ СамГМУ;

Панкратова М.С. — к.м.н., ст.н.с. ФГБУ ЭНЦ;

Окроков П.Л. — к.м.н., н.с. ФГБУ ЭНЦ;

Созаева Л.С. — асп. ФГБУ ЭНЦ;

Чугунов И.С. — н.с. ФГБУ ЭНЦ

Под процессом понимается оказание и получение медицинской помощи, например используемые медицинские практики, обращаемость в медицинские учреждения и организационные аспекты.

Результат — это качественно или количественно выраженное воздействие, которое система здравоохранения оказывает на здоровье пациентов. Оценка результата включает как основные показатели, такие как качество жизни, заболеваемость (в том числе развитие осложнений основного заболевания), инвалидность и смертность, так и промежуточные показатели (достижение определенных целевых клинических индикаторов, приверженность пациентов к выполнению медицинских рекомендаций и т.п.).

Протокол обсужден с федеральными и региональными экспертами. Все материалы исследования предварительно протестированы.

В табл. 1 указаны материалы и методы исследования «Альфа-Эндо». Аудит включал опрос 221 родителя детей с сахарным диабетом 1-го типа (СД1), анализ 224 историй болезни, интервью с 131 врачом, оценка 45 медицинских организаций в 6 регионах. Средний возраст детей с СД1, родители которых были опрошены по поводу заболевания ребенка, составил 10 лет (от 2 до 18 лет), средняя длительность СД1 — около 4 лет (от 1 года до 14 лет), примерно 60% — девочки.

Отбор родителей для участия в интервью осуществлялся в соответствии с протоколом исследования. Для включения родителей в исследование использовались следующие критерии:

— наличие ребенка в возрасте от 1 года до 18 лет с СД1, установленным не менее чем за 1 год до начала исследования;

— обратившиеся за любой медицинской помощью во время проведения исследования (за выпиской рецепта, плановой или стационарной медицинской помощью);

— степень родства — мать или отец/опекун, постоянно проживающий/-ая с ребенком (предпочтительно матери, которые обычно в большей степени осуществляют уход за детьми);

— добровольно согласившиеся отвечать на вопросы исследования;

— граждане РФ, постоянно проживающие в регионе исследования, не менее 30% — из районных центров, небольших городов или сел.

Опрос проводился специально подготовленными интервьюерами — региональными медицинскими работниками, не задействованными непосредственно в оказании помощи ребенку, родители которого участвовали в исследовании. Более 10% интервью с родителями было проведено экспертами во время их визитов в регионы. Не было отмечено существенного различия между результатами опросов,

Таблица 1. Объем исследования

Материал исследования		Объем исследования
Анализ медицинской статистики (заполненные карты)		Данные официальной региональной статистики за 2013 г., предоставленные координаторами исследования
Интервью с медицинскими работниками, оказывающими помощь детям с эндокринными заболеваниями (заполненные анкеты)		Опрошены: детских эндокринологов — 48; участковых педиатров — 83
Изучение амбулаторных карт, отобранных методом случайной выборки, внешними экспертами во время визитов (заполненные карты)		Проанализировано: амбулаторных карт пациентов с СД1 — 224
Опрос родителей детей, больных СД1		
Регионы	Число опрошенных родителей	Число медицинских организаций, в которых проводился опрос родителей
Республика Башкортостан	41	23
Рязанская область	40	6
Самарская область	35	5
Санкт-Петербург	33	9
Томская область	36	5
Тюменская область	36	6
Всего	221	54
Оценка медицинских организаций		
Республика Башкортостан (Уфа и Стерлитамак)		11
Рязанская область (Рязань, Скопин и Новомичуринск)		6
Самарская область (Самара, Тольятти и Чапаевск)		7
Санкт-Петербург		6
Томская область (Томск)		7
Тюменская область (Тюмень, Заводоуковск и Ялуторовск)		8
Всего		45

проведенных региональными специалистами и членами экспертных групп.

Обработка и анализ статистических данных проводились в программах SPSS v.14.0 и MSExcel 2007. Оценка наличия взаимосвязей и степеней различия между различными группами респондентов в каждом случае проводилась с помощью критерия хи-квадрат. Выбор критического уровня значимости ($p=0,025$) основывался на объеме выборки (более 200, но менее 500 респондентов). С целью доказательства статистической значимости различий между двумя группами респондентов для каждого случая была сформулирована «нулевая гипотеза» (H_0), предполагающая, что таковые различия отсутствуют. Проверка гипотезы проводилась с помощью расчета критерия соответствия χ^2 . Полученная величина χ^2 сравнивалась с табличной величиной (таблица критических точек распределения Пирсона «хи-квадрат»). Для того чтобы опровергнуть «нулевую гипотезу», вычисленный критерий соответствия должен равняться или быть больше табличного (критического) значения χ^2 при уровне значимости ($\alpha=0,025$), что дает основание опровергнуть «нулевую гипотезу» и говорить о наличии взаимосвязи между исследуемыми событиями.

В исследовании использованы стандартные международные требования к получению, хранению и анализу информации. Протокол и все другие

материалы исследования были одобрены этическим комитетом ЭНЦ.

Результаты

В табл. 2 приведена статистическая информация о пациентах с СД1, полученная из регионов и на основании регистра детей с СД, который ведется в ЭНЦ. Всего в регионах исследования проживают 3389 детей с СД1, что превышает 10% от общего числа детей с СД1 в РФ. Регионы, принявшие участие в исследовании, различаются между собой в демографическом, социально-экономическом и географическом положении. Возможно, это влияет на различия средних показателей заболеваемости и распространенности СД1 у детей. В 2 из 6 регионов, участвовавших в исследовании, заболеваемость и распространенность СД1 значительно превышает среднероссийские аналогичные показатели (13,2 и 72,4 на 100 тыс. детей в возрасте от 0 до 15 лет соответственно).

Система помощи детям с СД1 во всех регионах организована в соответствии с порядком оказания медицинской помощи детям с эндокринной патологией. Амбулаторная помощь оказывается в поликлиниках, областных диабетических центрах или диспансерах. Стационарная помощь оказывается в эндокринологических отделениях или на койках эн-

Таблица 2. Число детей с СД1 в регионах исследования

Показатель/регионы	Республика Башкортостан	Рязанская область	Самарская область	Санкт-Петербург	Томская область	Тюменская область
Число детей в регионе в возрасте до 18 лет*	884 200	186 300	547 063	832 000	343 042	278 885
Число детей с СД1 в регионе в возрасте до 18 лет*	680	167	825	1265	178	274
Распространенность СД1 типа на 100 тыс. (от 0 до 15 лет)**	60,5	57,6	109,8	135,9	62,6	52,8
Заболеваемость на 100 тыс. (от 0 до 15 лет) **	9,1	10,8	18,9	23,2	12,6	12,9

Примечание. * — данные предоставлены регионами; ** — данные из регистра ЭНЦ.

докринологического профиля, входящих в состав педиатрических отделений на базе областных или городских больниц. Детские эндокринологические койки в регионах могут быть использованы для госпитализации пациентов с любой эндокринной патологией, в том числе с СД. Обеспеченность стационарными эндокринологическими койками детского населения в регионах составила от 4,5 до 10,8 на 100 тыс.

Для оценки обеспеченности стационарными койками пациентов с СД1 было рассчитано отношение количества детей в регионе, приходящихся на одну койку круглосуточного пребывания. Этот показатель составил одно койко-место на 6—30 больных СД1, в среднем — 17. Большинство детей и подростков с СД1 поступают в стационар ежегодно. При первичной постановке диагноза госпитализируются 100% пациентов. Большинство больных с длительным течением СД направляются на госпитализацию в основном для обследования и/или коррекции терапии, а не по тяжести состояния. Интересно отметить, что количество госпитализаций одного пациента в год не зависит от обеспеченности койками пациентов с СД1.

Профессиональные кадры

Педиатры и детские эндокринологи — одни из самых востребованных медицинских специалистов. Во всех без исключения регионах организаторы здравоохранения сетовали на нехватку этих специалистов. В абсолютных цифрах количество врачей-эндокринологов варьировало в регионах от 9 до 52. Зафиксирована более чем 4-кратная разница по числу пациентов с СД1, приходящихся на одного врача-эндокринолога, между субъектами РФ, от 10 до 45 пациентов с СД1 на одного врача.

Кроме дефицита кадров, существуют проблемы с присвоением категории специалистам. Экзамен на квалификационную категорию преследует цель стимулировать рост квалификации специалиста, улучшать подбор, расстановку и использование кадров в системе здравоохранения РФ, повышать персональную ответственность за выполнение профессиональных и должностных обязанностей [6].

Квалификационной категории нет у половины опрошенных педиатров и детских эндокринологов. Наиболее частой причиной отсутствия категории среди врачей был возраст: среди эндокринологов — молодой возраст и небольшой стаж работы, среди педиатров, напротив, — предпенсионный и пенсионный возраст.

Почти 80% педиатров подтвердили обучение по вопросам детской эндокринологии, из них $\frac{2}{3}$ — в течение последних 5 лет, в основном в рамках сертификационных циклов. Около 40% педиатров сообщили о совместных с эндокринологами мероприятиях (конференции, семинары, совещания) в течение последнего года. Менее половины педиатров (42%) считают свои знания по детской эндокринологии достаточными. Большинство (84%) нуждаются в дополнительных знаниях по этой специальности. Почти все участковые педиатры имеют на своем участке минимум одного пациента с СД1. Практически все врачи с большим стажем работы имели таких пациентов за время своей деятельности.

Не вызывает сомнений важность психологической поддержки пациентов. Однако ни в одном из стационаров не было обнаружено медицинских психологов, подготовленных к работе с пациентами детских эндокринологических отделений, в том числе больных СД1 и ожирением.

Лабораторная и инструментальная диагностика

Во всех регионах оценивались возможности лабораторной и инструментальной диагностики, предоставляемой больным с эндокринными заболеваниями бесплатно в соответствии с законодательством.

В целом ситуация с доступностью лабораторно-инструментального обследования в регионах очень хорошая. В стационарах есть постоянная возможность исследования КЩС и уровня электролитов, проведения ЭКГ и УЗИ.

Заслуживает положительной оценки и высокий уровень доступности лабораторных исследований, наиболее востребованных для диагностики эндокринных заболеваний, — перорального глюкозотолерантного теста, исследования кетонов в моче и

Таблица 3. Доступность лабораторного обследования (%)

Лабораторное обследование	Доля врачей, подтвердивших доступность бесплатного обследования
Глюкозотолерантный тест	96,8
Гликированный гемоглобин	86,7
Микроальбуминурия	73,3
Кетоновые тела в моче	93,5
Кетоновые тела в крови	58,1
ТТГ, свТ4	93,5
Антитела к ТПО, антитела к ТГ	87,1
Пролактин	71
СТГ	61,3
ИРФ-1	41,9
АКТГ	58,1
ЛГ, ФСГ	74,2
Кортизол	71
17-ОН-прогестерон	54,8
ДГЕАС	54,8
Тестостерон	71
Эстрадиол	64,5
25-ОН-витамин D	12,9
Ренин	29
Альдостерон	35,5
Кортизол в суточной моче	32,3
Метанефрины в суточной моче	10
КЩС крови (в стационаре)	100
Электролиты крови (в стационаре)	100

гликированного гемоглобина. Однако недостаточно доступны исследования микроальбуминурии и кетоновых тел в крови, а также расширенного гормонального профиля, что, возможно, вынуждает пациентов обращаться для обследования в коммерческие медицинские структуры.

Обеспечение лекарствами, средствами для контроля сахара крови, расходными материалами

Большим достижением работы эндокринологической службы является отсутствие проблем с назначением детям аналогов инсулина. Во всех 6 регионах дети получают эти препараты бесплатно.

Растет число пациентов, использующих высокоэффективные современные методы доставки инсулина — инсулиновые помпы. Официальные данные о доле детей, находящихся на помповой инсулинотерапии, составляют от 21 до 47%, в среднем — $\frac{1}{3}$ детей с СД. Для обеспечения больных помпами в регионах используются различные подходы к финансированию: как за счет бюджета (на средства ОМС), так и за счет благотворительных фондов, частных жертвователей и т.д.

Организация обеспечения пациентов лекарствами и расходными материалами имеет некоторые

проблемы. Нередко рецепты на инсулины выписываются в детской поликлинике участковым педиатром, получают инсулины, тест-полоски и иглы для шприц-ручек пациенты у врача-эндокринолога, а другие «расходники» — на третьем месте. В настоящее время нет возможности такой организации работы, чтобы все необходимое выписывалось и выдавалось в одном месте.

Более половины врачей (69 %) признали наличие проблем с получением бесплатных расходных материалов для измерения сахара крови и введения инсулина, особенно беспокоит недостаточное количество тест-полосок для глюкометров.

Школы диабета

Обучение пациентов и их ближайших родственников является важнейшим компонентом медицинской помощи при СД1. Эффективное обучение, помимо формирования практических навыков (мониторинг сахара в крови, введение и расчет дозы инсулина, соблюдение диеты, формирование здорового образа жизни), позволяет оказать психологическую поддержку, объединить людей с общими проблемами, что особенно важно в первый год после постановки диагноза. Для обучения используются методы как индивидуального, так и коллективного консультирования — в школах диабета. Эффективность обучения возрастает в том случае, если школу диабета проводят хорошо подготовленные медработники, в том числе медицинские сестры. Необходимо наличие помещения, специально подготовленного для проведения занятий и полностью укомплектованного наглядными пособиями и демонстрационным оборудованием. Важно отметить, что школы диабета организованы во всех регионах при каждом стационаре.

Оказание медицинской помощи

Анализ диспансерного наблюдения детей с СД1 проводился по данным, полученным из амбулаторных карт пациентов и опроса врачей.

В табл. 4 перечислены медицинские услуги, оказываемые ребенку с СД1 по данным амбулаторных карт. Большинство карт содержит информацию о росте и массе тела пациентов, однако только в половине из них были заполнены формы с антропометрическими кривыми. Индекс массы тела ребенка был определен только у половины детей.

В амбулаторных картах $\frac{1}{3}$ детей с СД1 отсутствуют данные об артериальном давлении; в 40% амбулаторных карт детей не было результатов оценки полового развития.

Согласно нормативным требованиям, определение гликированного гемоглобина (HbA_{1c}) у больных СД1 необходимо проводить 4 раза в год. По данным амбулаторных карт, уровень гликированного гемо-

Таблица 4. Диспансерное наблюдение ребенка с СД1, по данным амбулаторных карт (%)

Показатель	Наличие в картах
Измерение роста ежегодно	97,3
Измерение массы тела ежегодно	98,2
Расчет ИМТ ежегодно	56,3
Кривая роста (заполненная)	46,9
Кривая массы тела (заполненная)	32,6
Кривая ИМТ (заполненная)	23,2
Измерение АД ежегодно	70,5
Оценка полового развития по шкале Таннера	69,2
Измерение гликированного гемоглобина:	
каждые 3 мес	20,5
каждые 6 мес	37,1
каждые 12 мес	30,4
реже чем 1 раз в год	8,9
нет данных	3,1
Микроальбуминурия	62,9
Оценка кожи стоп	7,6
Осмотр офтальмологом ежегодно	92,4
Офтальмоскопия при условии расширенного зрачка	82,1
Осмотр неврологом ежегодно	91,1
Осмотр с оценкой всех видов чувствительности	34,4
Электрмиографическое исследование	26,8

глобина определяется каждые 3 мес у 20% детей, 1 раз в полгода — у 37%.

Примерно половина родителей сказали, что они с ребенком посещают эндокринолога ежемесячно, 23% — 1 раз в квартал, 28% — 1 раз в полгода и реже. Частоту посещения врача-эндокринолога во многом определяет необходимость получения рецепта. Во время интервью многие пациенты высказывали пожелание о выписке рецептов на более длительные периоды (хотя бы на 3 мес). Анализ анкет опроса родителей показал, что в 49% случаев рецепт на инсулин выписывает врач-эндокринолог, в 48% — участковый педиатр, 3% респондентов дали другой ответ.

Большинство врачей-эндокринологов, работающих в государственных и муниципальных медицинских организациях, безвозмездно консультируют родителей наблюдающихся у них детей с СД1 по собственному мобильному телефону. Семьдесят четыре процента родителей пользуются этой консультативной возможностью. Дополнительного финансового поощрения за информационную поддержку и мобильную связь эндокринологи не получают. Четыре процента родителей сообщили об использовании горячей линии — круглосуточной консультативной помощи в стационаре. Девятнадцать процентов родителей сказали, что нет возможности получить экстренную консультацию по вопросам, связанным с СД1.

Важным источником информации о течении заболевания является дневник самоконтроля пациен-

та с СД1. Ведут дневник 76% опрошенных родителей, из них 79% сообщили, что дневник проверяется эндокринологом на каждом приеме. Почти все эндокринологи (96%) говорили в интервью с экспертами, что они проверяют дневники самоконтроля на каждом приеме.

Доступность на бесплатной основе важных лабораторных исследований для детей с СД1 (гликированного гемоглобина, микроальбуминурии, кетонных тел в моче и крови) подтвердили 90% опрошенных родителей. Менее 10% упомянули проблемы с этими анализами.

Родители сообщили о проблемах с получением консультаций офтальмолога (22%), невропатолога (26%) и детских эндокринологов (24%). Наиболее часто были указаны следующие проблемы: трудности с записью к врачу, большие очереди, длительность ожидания приема, что особенно трудно для пациентов, приехавших издалека.

В большинстве медицинских учреждений как в стационарах, так и поликлиниках есть психологи, но ни один из этих специалистов не имеет подготовки по специфике оказания помощи больным с СД. Более половины детей с СД1 и их родителей (55%) никогда не получали консультации психолога. Большинство родителей (82%) говорили о том, что им и их детям особенно остро не хватало профессиональной психологической поддержки вскоре после постановки диагноза и во время первой госпитализации.

Все опрошенные родители подтвердили, что их дети получают инсулины бесплатно. Более 70% родителей не вспомнили ни одного случая, когда возникали бы проблемы с получением инсулина. На однократные проблемы с инсулином указали 16% родителей, на частые — 7%, только в одном случае родители сказали, что проблемы с получением бесплатного инсулина возникают постоянно.

Почти все дети и подростки с СД1 (98%) получают наилучшие препараты инсулина — его аналоги короткого и длительного действия. Частота назначения аналогов инсулина по результатам опроса родителей пациентов представлена на **рис. 1**.

Большинству детей инсулин вводится с помощью шприц-ручек, трети детей этот препарат вводится с помощью инсулиновой помпы. Некоторым пациентам, использующим помпу, этот способ введения препарата периодически заменяется на введение инсулина с помощью шприц-ручки. Менее 4% упомянули, что используют шприцы. Используемые средства для введения инсулина показаны на **рис. 2**.

Бесплатное получение шприц-ручек или шприцов подтвердили все родители, иглы к ручкам получают бесплатно 70%. Половина родителей сказали, что у них никогда не было проблем с бесплатным получением игл. Следует отметить, что многие ро-

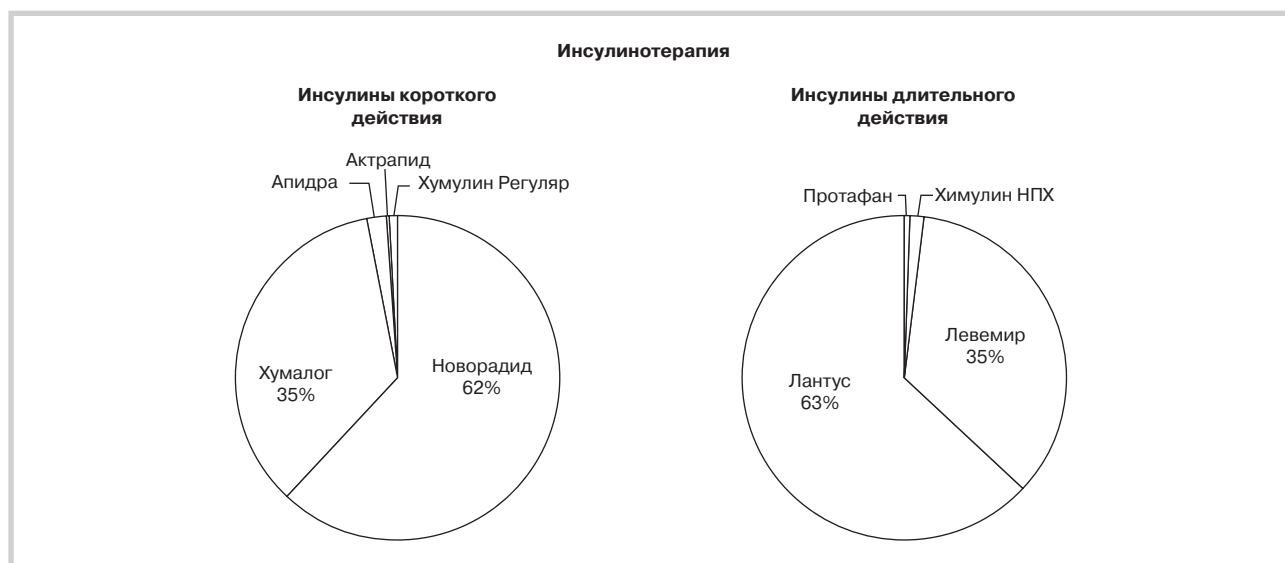


Рис. 1. Использование инсулинов длительного и короткого действия, %.

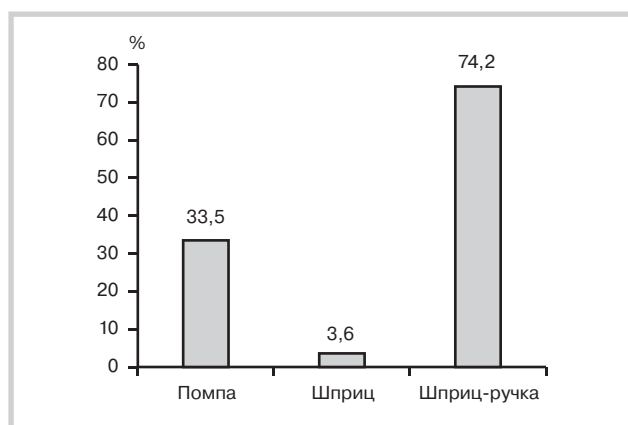


Рис. 2. Средства, используемые для введения инсулина, %.

дители указывали на низкое качество игл у некоторых производителей.

Опрос родителей относительно помповой инсулинотерапии показал, что 63% пациентов получили помпу бесплатно, и 40% получают бесплатно расходные материалы к инсулиновой помпе.

Более $\frac{1}{3}$ родителей сказали, что испытывают трудности при использовании инсулиновой помпы, в основном связанные с техническими проблемами и отсутствием расходных материалов. Некоторые родители признали недостаточность своих знаний о том, как использовать помпу, а часть детей испытывают стеснение при использовании помпы в присутствии посторонних. Немногим менее половины родителей (43%) сообщили, что обращались на «горячую линию» для устранения технических трудностей, связанных с использованием помпы.

Для мониторинга углеводного обмена необходим глюкометр и достаточное количество тест-

полосок. Все пациенты подтвердили наличие индивидуальных глюкометров, которые были выданы бесплатно. В связи с тем, что тест-полоски выдаются к разным аппаратам, большинство респондентов имеют два глюкометра и больше.

Почти все пациенты (91%) получают тест-полоски к глюкометрам бесплатно, но больше половины родителей считают выдаваемое количество полосок недостаточным. Половина родителей сказали, что их детям в месяц выдается 100 и более тест-полосок. При этом пациенты не знают регламентированное количество «расходников», которые выдаются бесплатно. Полезно, чтобы врачи разъясняли родителям доступное число тест-полосок и игл, обсуждали существующие возможности их получения. Примерно 40% указали на периодические проблемы с получением бесплатных тест-полосок.

У более 85% детей глюкоза в крови измеряется в течение дня 4 раза и более. Примерно 14% измеряют глюкозу крови только 1—3 раза в день.

Как отмечено выше, показатели гликированного гемоглобина являются в настоящее время наиболее значимыми для оценки контроля СД у детей, и поэтому они вынесены в отдельный подраздел отчета.

По мнению родителей детей с СД1, определение гликированного гемоглобина доступно всем вне зависимости от места жительства. Большинство родителей (92%) подтвердили, что данное исследование проводится бесплатно.

Интересно сопоставить регулярность измерения гликированного гемоглобина по данным опроса родителей и информацию, полученную из амбулаторных карт. На основе этих двух источников информации можно утверждать, что ежегодное определение гликированного гемоглобина (хотя бы 1 раз в год) происходит почти у всех детей. Более половины

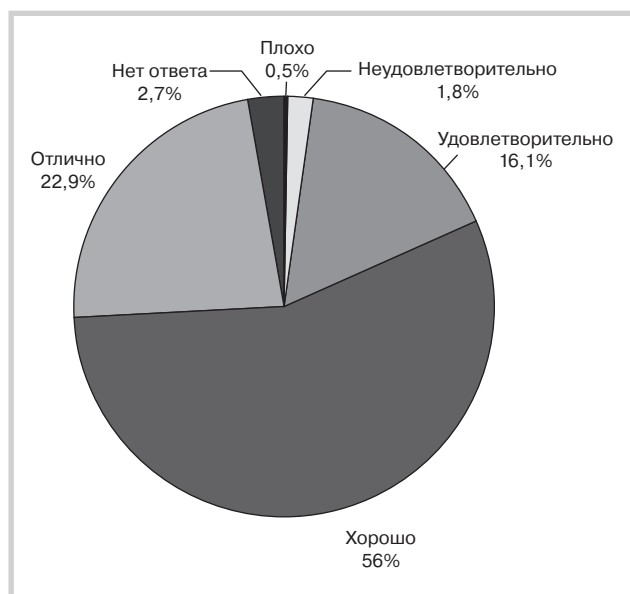


Рис. 3. Качество помощи детям с СД1, %.

Таблица 5. Частота определения гликированного гемоглобина по данным амбулаторных карт и интервью родителей пациентов (%)

Частота тестирования	Амбулаторные карты	Интервью родителей
Каждые 3 мес	20,5	57,5
Каждые 6 мес	37,1	25,8
Каждые 12 мес	30,4	15,4
Реже чем 1 раз в год	8,9	
Нет данных	3,1	1,3
Гликированный гемоглобин ниже 8%	38	44

Таблица 6. Основные источники информации о СД1 для родителей пациентов (%)

Источник информации	Доля ответов
Консультации врача-эндокринолога	90,5
Интернет	67
Школа диабета	47,1
Специальная литература для пациентов	42,5
Другие родители	35,3
Научная литература, учебники	19
Сообщество пациентов, больных СД1	10
Консультации врача-педиатра	7,2
Информационные стенды, бюллетени в медицинских организациях	4,5
Консультации медсестры	1,8

родителей сообщили, что у их детей измеряется гликированный гемоглобин каждые 3 мес (табл. 5). По данным амбулаторных карт, частота проведения этого анализа значительно реже.

Основными источниками информации о СД1 для родителей пациентов являются врачи-эндокринологи, Интернет, школа диабета и специальная литература (табл. 6).

Самый главный источник информации для родителей — детский эндокринолог. Пациенты практически не надеются получить информацию от участкового педиатра. Неоднократно во время интервью с родителями детей с СД1 звучала плохо скрываема обида на такие фразы педиатров, как: «Ну, вы столько болеете и уже лучше меня знаете про сахарный диабет» или «А что такое помпа?» и т.д.

Интернет — второй по значимости источник информации, используемый 67% родителей, преимущественно для ответов на их вопросы с помощью поисковых систем Яндекс или Google. Данный способ, с точки зрения специалистов, часто оказывается небезопасным, так как некоторые сайты содержат много рекламной, ненаучной, «на уровне слухов» информации. Пациенты и специалисты во время беседы с экспертами неоднократно высказывали потребность в создании специализированного сайта по теме СД1, который должен содержать высококачественную, современную и полезную как для специалистов, так и для пациентов информацию.

При знакомстве экспертов с работой медицинских организаций в 73% кабинетов врачей-эндокринологов и в 14% кабинетов участковых педиатров были в наличии информационные материалы о СД1, профилактике, симптомах и т.д. Эксперты обратили внимание, что некоторые материалы для пациентов содержат устаревшую или неточную информацию.

Почти все родители и дети посещают школу диабета. Большинство из них (почти 70%) — неоднократно. Одна треть пациентов посетили школу только 1 раз при первой госпитализации. Многие пациенты во время интервью указывали на необходимость организации школ диабета в поликлиниках. Во время первой госпитализации при сложном психологическом «оглушенном» состоянии, в котором находятся родители сразу после постановки диагноза, не вся информация воспринимается полноценно. Лучше запоминаются только практические советы о правилах пользования глюкометром и проведении подкожных инъекций. Часто остаются нерешенными и непонятными для пациентов вопросы об изменении дозы инсулина в разных ситуациях, возможных физических нагрузках, дополнительных введениях инсулина и т.п., которые возникают в течение года после постановки диагноза и требуют дополнительного обсуждения со специалистом.

Родители предлагали разделять детей на возрастные группы, логично считая, что методы преподавания для детей-дошкольников, учащихся младших классов и средней школы должны быть разными. Родители также считали важным разделять группы в школах диабета на «новичков» и «опыт-

ных», так как объем и содержание информации должны различаться. Предлагали чаще обновлять информацию занятий, «соответствовать времени». Пациенты высказывали пожелание уменьшить количество лекций, «больше обсуждать», «общаться на равных». Респонденты просили больше информационных печатных материалов, которые бы они могли использовать в повседневной жизни.

Родители детей с СД1 являются одним из важных источников информации для других родителей. Во всех регионах, принявших участие в исследовании, зарегистрированы общества или ассоциации родителей больных СД1, но знают о существовании таких сообществ 39%, из них 16% принимают участие в работе сообществ.

Результаты лечения

Обращает на себя внимание разница между регионами в частоте госпитализаций пациентов с впервые выявленным СД1 в состоянии кетоацидоза и комы (от 54 до 97% и от 0 до 3% соответственно). Это может быть связано с разницей в подходах к диагностике этих состояний в разных медицинских организациях. Вероятно также, что постановка диагноза «кома» или «кетоацидоз» зависит от того, в какое отделение (детское эндокринологическое или реанимационное) и в больницу какого уровня (районную, где нет профильного специалиста, или центральную со специализированным отделением) поступает ребенок с впервые выявленным СД. Кроме того, возможно, свой вклад вносят недостаточная подготовка педиатров первичного звена и географическая удаленность некоторых населенных пунктов от областных больниц, что приводит к поздней постановке диагноза СД1 (табл. 7).

Среди пациентов с известным диагнозом СД1 доля детей, госпитализированных в состоянии кетоацидоза, была примерно одинаковой во всех регио-

нах и составила в среднем 5%. Зафиксированы лишь единичные случаи госпитализаций по поводу тяжелой гипогликемии или с диагнозом «кома».

Важным показателем контроля СД1 является частота осложнений: ретино-, нефро- и нейропатий. В табл. 8 представлены данные официальной статистики за 2013 г. о доле детей с этими патологиями в регионах.

Доля детей с диабетической ретинопатией составляет от 1 до 7%, нефропатией — от 1 до 10%, нейропатией — от 4 до 30%. Значительную разницу в этих показателях можно объяснить отсутствием единых критериев определения осложнений СД1. Возможно, это также объясняется разницей в качестве обследования у офтальмологов и неврологов, наличии у них специальной подготовки по диагностике осложнений СД1, специального оборудования и точного выполнения алгоритма обследования. Во время визитов врачи-эндокринологи неоднократно предъявляли претензии на качество осмотров офтальмологов и неврологов, не исключая вероятность гипердиагностики сосудистых осложнений врачами смежных специальностей.

По данным опроса родителей, целевых показателей гликированного гемоглобина (8% и менее) при последнем измерении достигли 44% детей. По данным амбулаторных карт, такие показатели гликированного гемоглобина были у 38% пациентов. Таким образом, целевой показатель гликированного гемоглобина достигнут менее чем у половины детей с СД1. Обращало на себя внимание, что наихудшие показатели компенсации СД были у подростков в возрасте 13 лет и старше, однако достоверных различий не выявлено.

При анализе данных была выявлена зависимость уровня гликированного гемоглобина ниже 8% от двух важнейших медицинских факторов (табл. 9): ежегодного посещения детского эндокринолога с частотой посещения 1 раз в 3 мес (не больше, но и не

Таблица 7. Госпитализация детей с СД1 в 6 регионах исследования (данные предоставлены регионами)

Показатель	Средние значения	Максимальные и минимальные
Частота госпитализаций в течение года на одного пациента с СД1	1	0,7—1,5
Доля детей, госпитализированных с диагнозом «кетоацидоз», среди детей с впервые выявленным СД1, %	69	54—97
Доля детей, госпитализированных с диагнозом «кома», среди детей с впервые выявленным СД1, %	1,4	0—3,1
Число детей, госпитализированных с диагнозом «кома», среди детей с ранее известным диагнозом СД1	0,2	0—0,8

Таблица 8. Частота осложнений сахарного диабета 1-го типа у детей (%) (данные предоставлены регионами)

Показатель	Средние значения	Максимальные и минимальные
Доля детей с диабетической ретинопатией	3,4	0,8—6,9
Доля детей с нефропатией	5	2—9,9
Доля детей с нейропатией	17,6	4—29,8

Таблица 9. Зависимость уровня гликированного гемоглобина менее 8% у детей с СД1 от определенных медико-социальных факторов

Медико-социальный фактор	Достоверность Значение χ^2 (при $p=0,025$)
Посещение детского эндокринолога в течение последнего года	10,426, что больше критического значения 9,34840
Частота посещения детского эндокринолога 1 раз в 3 мес	7,683, что больше критического значения 5,02389
Измерение глюкозы в крови в домашних условиях	20,466, что больше критического значения 11,14329
Измерение уровня глюкозы 4—5 раз в день	8,457, что больше критического значения 5,02389
Измерение уровня глюкозы 6 раз в день и более	18,231, что больше критического значения 5,02389

меньше) и от ежедневного измерения уровня глюкозы с частотой 4 раза в день и более.

Не выявлена зависимость показателя гликированного гемоглобина от использования инсулиновых помп, возможности получения экстренной консультации врача по телефону, частоты посещения школы диабета и обеспеченности расходными материалами. Однако это не снижает значимости предоставления этих видов помощи. Например, нельзя исключить, что посещение школы диабета оказывает положительное влияние на регулярность мониторинга сахара в крови, а это в свою очередь улучшает показатель гликированного гемоглобина. Требуется дальнейшее изучение зависимости основных факторов, влияющих на показатели гликированного гемоглобина (частота посещений эндокринолога и измерения уровня глюкозы в крови), от других составляющих медико-социальной помощи.

Выявлена разница между регионами и в распространенности домашнего обучения детей, больных СД1, — одним из критериев контроля СД и социальной адаптации детей. Большинство детей (89%) посещают школу или дошкольное учреждение. В 3 регионах не было зафиксировано ни одного случая домашнего обучения, при этом в 3 других этот показатель составил от 4 до 7% от числа всех детей, больных СД1.

Для оценки общей удовлетворенности качеством помощи на поликлиническом и стационарном этапе родителям детей с СД1 задавался два последовательных вопроса: первый «Удовлетворены ли Вы помощью, оказанной вашему ребенку в поликлинике?» и второй «Посоветовали бы Вы вашим знакомым, имеющим ребенка с тем же заболеванием, обратиться в эту же поликлинику?»

Почти все родители удовлетворены стационарной помощью и посоветуют другим родителям обратиться за помощью в стационар, в котором их ребенок находился на лечении (97 и 90% соответственно). Однако удовлетворенность амбулаторной помощью ниже: 79% родителей удовлетворены помощью в поликлинике и 60% посоветуют обращаться в поликлинику, в которой оказывается помощь их детям.

На вопрос «Как бы Вы вообще оценили качество помощи детям с СД1» по 5-балльной шкале, почти

80% родителей сказали, что «хорошо» или «отлично» (рис. 3).

Дискуссия

Исследование «Альфа-Эндо», проведенное в 6 регионах РФ, показало эффективное функционирование детской эндокринологической службы. Подавляющее большинство родителей детей с СД1 полностью удовлетворены качеством и доступностью медицинской помощи, оказываемой их детям. Важнейшими достижениями являются доступность консультаций детского эндокринолога, необходимых лабораторно-инструментальных методов обследования, средств самоконтроля уровня глюкозы крови, обеспечение всех детей с СД1 наилучшими препаратами инсулина и средствами доставки за счет государственных средств. Более $\frac{1}{3}$ детей обеспечены инсулиновыми помпами.

При анализе ресурсной составляющей медицинской помощи установлен дефицит кадров медицинских специалистов — детских эндокринологов и педиатров. Педиатры и детские эндокринологи — одни из самых востребованных медицинских специальностей в амбулаторном звене. Это отмечается и в государственных документах, таких как Государственная программа Российской Федерации «Развитие здравоохранения» [7].

Важно отметить, что, несмотря на высокую повседневную нагрузку, детские эндокринологи во внерабочее время оказывают дополнительно консультативно-информационную помощь родителям детей с СД1 в рамках школ диабета и по мобильному телефону. Эта работа почти во всех случаях не оплачивается.

Руководителям здравоохранения регионов важно определить возможности дополнительного финансирования работы детских эндокринологов и подготовки новых специалистов. Дефицит кадров приводит к избыточным нагрузкам на персонал. Усталость и стресс негативно сказываются на отношениях врачей с пациентами и коллегами, а также повышают риск медицинских ошибок [8—10]. Кроме того, дефицит кадров не позволяет врачам проходить дополнительное обучение, совершенствовать свои знания и навыки. Это подтверждается от-

сутствием категории специалиста у большого числа детских эндокринологов.

Учитывая чрезвычайную занятость врачей, требуется разработка гибких краткосрочных эффективных проблемно-ориентированных учебных программ, в том числе на рабочих местах, для врачей смежных специальностей. Совместные обсуждения и обучение различных специалистов помогают им лучше понять общие проблемы и разработать системный подход к повышению качества и безопасности медицинской помощи. Необходимость совершенствования обучающих программ для медицинских работников для лучшего соответствия запросам общества и государства отмечена в Государственной программе Российской Федерации «Развитие здравоохранения».

Основная цель обучающих программ — внедрение клинических протоколов/рекомендаций, основанных на доказательной медицине. Это одна из самых эффективных управленческих мер для повышения качества и безопасности медицинской помощи [11]. Согласно Федеральному закону «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», разрабатывают и утверждают клинические рекомендации (протоколы лечения) по вопросам оказания медицинской помощи медицинскими профессиональными некоммерческими организациями. Ведущими специалистами ЭНЦ в 2014 г. подготовлены «Федеральные клинические рекомендации (протоколы) по ведению детей с эндокринными заболеваниями», изданные и распространенные при поддержке программы «Альфа-Эндо» во всех регионах РФ. Они должны стать основой для лечения пациентов.

Для реализации клинических рекомендаций врачи должны быть полностью оснащены. Руководителям медицинских организаций необходимо улучшить оснащение кабинетов детских эндокринологов и педиатров. В поликлиниках недостаточно таблиц для оценки антропометрических показателей и полового развития детей, не хватает тонометров для измерения артериального давления с детской манжетой, орхидометров и неврологических наборов для диагностики диабетической нейропатии.

Общепринятыми результатами медицинской помощи детям с СД1 считаются доля детей с достижением уровня гликированного гемоглобина ниже 8%, доля детей, госпитализированных с диагнозами «кетацидоз» и «кома», а также число пациентов с осложнениями СД1.

Согласно стандартам медицинской помощи, определение гликированного гемоглобина у больных СД необходимо проводить 4 раза в год. Такая частота выполнения теста соответствует международным стандартам и обеспечивает возможность решения основной задачи, поставленной перед эндокринологической службой: достичь высокой степе-

ни контроля заболевания, избежать развития микро- и макрососудистых осложнений, снизить смертность и увеличить среднюю продолжительность жизни больных сахарным диабетом [12]. Однако данные опроса родителей и данные амбулаторных карт показывают, что с необходимой регулярностью это исследование проводится не более чем половине пациентов, хотя оно доступно бесплатно во всех регионах. Необходимо повысить знания родителей о важности регулярного контроля гликированного гемоглобина.

По данным исследования, у менее половины детей с СД1 были желаемые показатели гликированного гемоглобина ниже 8% (важнейший показатель хорошего контроля заболевания). Необходимо отметить, что показатели гликированного гемоглобина были хуже у подростков. Возможно, это связано с особым возрастным периодом, когда подростки становятся более самостоятельными, в том числе в выполнении медицинских предписаний. Для этой группы пациентов необходимы специальные образовательные программы, отвечающие их особым потребностям в периоде взросления и перехода к самостоятельной жизни.

Детские эндокринологи — основной источник информации для детей с СД1 и их родителей, которому они безусловно доверяют. Достоверно установлено, что достижение целевого уровня гликированного гемоглобина ниже 8% коррелирует с ежеквартальным посещением детского эндокринолога. Эта кратность диспансерного посещения может быть предложена для расчета нагрузки на соответствующих специалистов и организации обеспечения пациентов инсулинами и расходными материалами.

В исследовании было также показано, что уровень гликированного гемоглобина ниже 8% коррелировал с регулярным самоконтролем глюкозы в крови. Частота анализа для осуществления адекватного мониторинга должна быть не менее 4 раз в течение дня. Все дети с СД1 обеспечены глюкометрами за счет средств системы здравоохранения, однако количество выдаваемых тест-полосок многие родители считают недостаточным. Возможно, это одна из причин нерегулярного измерения глюкозы в крови у 14% детей. С другой стороны, необходимо, чтобы врачи на каждом приеме анализировали дневники пациентов и давали оценку результатам мониторинга глюкозы в крови.

Несмотря на то что не выявлена зависимость показателя гликированного гемоглобина от использования инсулиновых помп, значение инсулиновых помп в качестве эффективного средства доставки инсулина не вызывает сомнений. В среднем в РФ примерно 20% детей с СД1 обеспечены инсулиновыми помпами. В регионах исследования этот показатель был значительно выше, что является значи-

тельным достижением российской детской эндокринологии.

Клинические исследования показывают, что у детей и подростков начало использования инсулиновой помпы сопровождается снижением глюкозы в крови [13, 14]. Использование инсулиновых помп способствует постепенному снижению и гликированного гемоглобина. У детей в возрасте до 6 лет, у которых использование помпы началось вскоре после установления диагноза, уровень гликированного гемоглобина был ниже, чем у детей, получавших инъекции инсулина другим способом [15].

Благодаря использованию инсулиновых помп снижается риск гипогликемий, так как помпа позволяет вводить инсулин очень малыми дозами, что особенно полезно у детей дошкольного возраста при небольших перекусах, физических нагрузках или необъяснимой низкой гликемии в течение дня [16]. Некоторые современные модели помп позволяют вводить инсулин с точностью до 0,01 Ед. Родители ребенка могут оптимально настроить индивидуальный базальный профиль введения инсулина. При использовании помпы инсулин поступает более равномерно, так как в течение нескольких дней вводится в одно и то же место [17].

Важнейшее преимущество инсулиновой помпы — уменьшение в десятки раз числа болезненных инъекций инсулина, что улучшает качество жизни ребенка с СД1. В год среднее количество введений катетера сокращается с 1820 до 120. Другое серьезное преимущество — простота и удобство введения препарата.

Однако все эти достоинства проявляются в полной мере только при хорошей подготовке родителей по использованию инсулиновой помпы и мониторинге глюкозы в крови. Обеспечение мониторинга глюкозы в крови в режиме реального времени и дистанционное медицинское наблюдение позволят повысить клиническую эффективность, а также экономическую обоснованность установки и обслуживания инсулиновой помпы [18]. В рамках программы «Альфа-Эндо» планируется поддержка развития телемедицинских технологий в детской эндокринологии.

Оценить контроль СД1 по числу детей, госпитализированных с диагнозами «кетоацидоз» и «кома», не представляется возможным в связи со значительными различиями статистических данных регионов. Эта ситуация требует дополнительного изучения и внедрения единых диагностических подходов, которые изложены в Федеральных клинических рекомендациях (протоколах) по ведению детей с эндокринными заболеваниями [19]. Возможно, необходимо дополнительное принятие национального консенсуса диагностики и лечения кетоацидоза и гипергликемической комы у детей на национальном уровне и совершенствование обучения специа-

листов в соответствии с этим согласительным документом.

Во всех регионах существуют проблемы с доступностью и качеством консультаций окулистов и невропатологов для диагностики серьезных осложнений СД1 — диабетической нейропатии и ретинопатии. Необходимо согласование критериев диагностики этих осложнений эндокринологами с невропатологами и окулистами, совместное обучение этих специалистов.

Школы диабета организованы при всех стационарах, в которых есть эндокринологические койки или отделения. Все пациенты с впервые выявленным СД1 проходят в них обучение. Эффективность образовательных программ зависит от подготовки тренеров, ориентированности на индивидуальные потребности пациентов с СД1 и их родителей, их вовлеченности в процесс обучения [20]. Этим интересен опыт организации школ в Рязанской области, когда обучение ведется не только по стандартной программе для «новичков», но и в соответствии с пожеланиями «опытных» пациентов, 1 раз в месяц коллективно выбирается актуальная тема для обсуждения.

Состояние и оснащение кабинетов «школ диабета» должно отвечать порядкам оказания медицинской помощи детям с СД. Важен качественный методический подход к образовательным программам для пациентов по самоконтролю заболевания. В ЭНЦ разработана эффективная программа подготовки тренеров для школ диабета с обеспечением участников информационными пособиями.

Один из важных критериев хорошего контроля СД1 — социализация детей. Большинство детей с СД1 посещают дошкольные и школьные учреждения. Этому способствует готовность персонала к оказанию помощи детям.

Проведенное исследование показало необходимость психологической помощи детям с СД1 и их родителям. Реакция на постановку диагноза «сахарный диабет», а также осознание его последствий представляют серьезную психологическую травму. Все аспекты лечения, включая регулярное посещение врача, мониторинг уровня сахара в крови, контроль питания, болезненность инъекций, могут быть стрессом как для пациентов с СД1, так и членов их семей [21, 22]. Отмечена связь депрессии с плохим контролем заболевания, сопровождающимся высоким уровнем сахара в крови и потребностью в госпитализациях, риском осложнений и смертности [23–25]. Напротив, своевременная психологическая поддержка, формирование благополучной семейной обстановки способствуют быстрой психологической адаптации, улучшению мониторинга сахара в крови и приверженности к инсулинотерапии, улучшению контроля заболевания и качества жизни ребенка [26–31].

Все международные документы, посвященные лечению СД, подчеркивают важность профессиональной психологической помощи [32–34]. Необходимо разработать и внедрить систему обучения клинических и медицинских психологов для оказания помощи пациентам с СД, так как сейчас, к сожалению, в профильных вузах подготовка психологов для оказания помощи детям и взрослым с соматическими заболеваниями не проводится.

Выводы

Дети с СД1 обеспечены всем необходимым для достижения хорошего контроля СД за счет государственных средств: наилучшими препаратами инсулина и средствами доставки препарата, глюкометрами, тест-полосками, необходимыми лабораторными исследованиями, амбулаторной и стационарной медицинской помощью. Сохраняется проблема бесплатного получения тест-полосок в достаточном количестве. Повсеместно доступны образовательные программы для самоконтроля заболевания — школы диабета.

Однако целевой уровень гликированного гемоглобина ниже 8% достигнут менее чем у половины детей с СД1. Наилучшие значения этого показателя определены у пациентов с регулярным медицинским наблюдением и точно выполняющих рекомендации врача.

Одна из возможностей улучшить медицинское наблюдение детей — внедрение современных техно-

логий непрерывного мониторинга глюкозы в крови, дистанционного медицинского наблюдения и консультирования пациентов. Необходима оценка эффективности этих методик на практике. На основании результатов исследования планируется разработка клинических протоколов и рекомендаций для внедрения эффективных технологий в практическое здравоохранение.

Значительные различия между регионами в числе пациентов с СД в регионах, частоте кетоацидоза и комы при впервые выявленном СД1, а также в частоте осложнений СД1 (диабетической ретинопатии, полинейропатии и нефропатии) требуют дополнительного анализа и обучения врачей первичного звена и специалистов.

Участие авторов.

Концепция и дизайн исследования — Дедов И.И., Петеркова В.А., Карпушкина А.В.

Сбор и обработка материала — Вартапетова Н.В., Швабский О.Р., Башнина Е.Б., Витебская А.В., Дедюкина Е.С., Малиевский О.А., Михайлова Е.Г., Самойлова Ю.Г., Филимонова А.Ю., Храмова Е.Б., Окорочков П.Л., Чугунов И.С., Созаева Л.С.

Статистическая обработка данных — Старовойтов М.Л.

Написание текста — Карпушкина А.В.

Редактирование — Петеркова В.А., Панкратова М.С.

Авторы декларируют отсутствие конфликта интересов.

ЛИТЕРАТУРА

1. Provost LP, Murray S. *The health care data guide: learning from data for improvement*. John Wiley & Sons; 2011.
2. Shaw CD, Kalo I. *A background for national quality policies in health systems*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2002.
3. Organization WH. *Assuring the quality of health care in the European Union*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. 2008.
4. Donabedian A. The Quality of Care. *JAMA*. 1988;260(12):1743. doi: 10.1001/jama.1988.03410120089033.
5. Benjamin A. Audit: how to do it in practice. *BMJ*. 2008;336(7655):1241–1245. doi: 10.1136/bmj.39527.628322.AD.
6. Положение о порядке получения квалификационных категорий медицинскими и фармацевтическими работниками (Приложение к приказу Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации №808н от 25 июля 2011 г. Зарегистрирован в Минюсте РФ 23 сентября 2011 г. Регистрационный №21875. Опубликован в «РГ» № 216 от 28 сентября 2011 г. на с. 21. [Regulations on the qualification categories obtaining for medical and pharmaceutical workers). Appendix to the Order of the Ministry of Health and Social Development of the Russian Federation of July 25, 2011 № 808n (registered with the Ministry of Justice on 23 September 2011. Registration N21875. Published in the «Russian Post» N 216 September 28, 2011. p. 21). (in Russ.)]
7. Программа «Развитие здравоохранения». Утверждена распоряжением Правительства Российской Федерации от 24 декабря 2012 г. №2511-р. [The program “Development of health care”. Approved by the Government of Russian Federation on December 24, 2012; order #2511-p. (in Russ.)]
8. Olson LG, Ambrogetti A. Working harder--working dangerously? Fatigue and performance in hospitals. *Med J Aust*. 1998;168(12):614–616.
9. Smith L. Working time, stress and fatigue. Vincent C. *Clinical risk management: Enhancing patient safety*. BMJ Books; 2001. P:319–40.
10. Firth-Cozens J, Greenhalgh J. Doctors' perceptions of the links between stress and lowered clinical care. *Soc Sci Med*. 1997;44(7):1017–1022. doi: 10.1016/s0277-9536(96)00227-4.
11. Scott I. What are the most effective strategies for improving quality and safety of health care? *Intern Med J*. 2009;39(6):389–400. doi: 10.1111/j.1445-5994.2008.01798.x.
12. Пашинцева Л.П., Буданцева Т.А., Анциферов М.Б., Зубарев А.И. Международные требования к исследованиям гликированного гемоглобина. // Справочник заведующего клинико-диагностической лабораторией. – 2011. – №3. [Pashintseva LP, Budantseva TA, Antsiferov MB, Zubarev AI. Mezhdunarodnye trebovaniya k issledovaniyam glikirovannogo gemoglobina. *Spravochnik zaveduyushchego kliniko-diagnosticheskoy laborato-*

- riey. 2011;(3). (in Russ.)] URL: <http://www.zdrav.ru/articles/practice/detail.php?ID=79282&redct=Y>
13. Pankowska E, Blazik M, Dziechciarz P, et al. Continuous subcutaneous insulin infusion vs. multiple daily injections in children with type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis of randomized control trials. *Pediatr Diabetes*. 2009;10(1):52-58. doi: 10.1111/j.1399-5448.2008.00440.x.
 14. Scrimgeour L, Cobry E, McFann K, et al. Improved glycemic control after long-term insulin pump use in pediatric patients with type 1 diabetes. *Diabetes Technol Ther*. 2007;9(5):421-428. doi: 10.1089/dia.2007.0214.
 15. Levy-Shraga Y, Lerner-Geva L, Modan-Moses D, et al. Benefits of continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) therapy in preschool children. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2013;121(4):225-229. doi: 10.1055/s-0032-1331698.
 16. Лаптев Д.Н. Преимущество помповой инсулинотерапии и систем мониторингирования гликемии в реальном времени в отношении снижения частоты эпизодов гипогликемии у детей и подростков с сахарным диабетом 1-го типа. // Проблемы эндокринологии. - 2014. - Т. 60. - №2 - С. 24-30. [Laptev DN. The advantages of insulin pump therapy and real time glucose monitoring systems as the tools for reducing the frequency of hypoglycemic episodes in the children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Probl Endocrinol (Mosk)*. 2014;60(2):24. (in Russ.)] doi: 10.14341/probl201460224-30.
 17. Lauritzen T, Pramming S, Deckert T, Binder C. Pharmacokinetics of continuous subcutaneous insulin infusion. *Diabetologia*. 1983;24(5):326-329. doi: 10.1007/BF00251817
 18. Golden SH, Brown T, Yeh H-C, et al. *Methods for Insulin Delivery and Glucose Monitoring: Comparative Effectiveness*. Agency for Healthcare Research and Quality (US), Rockville (MD); 2012.
 19. Федеральные клинические рекомендации (протоколы) по ведению детей с эндокринными заболеваниями / Под ред. И.И. Дедова, В.А. Петерковой. - М.: Практика; 2014. - 442 с. [National clinical guidelines on endocrine diseases cure in children. Ed by I.I. Dedov, V.A. Peterkova. Moscow: Praktika; 2014. (in Russ.)]
 20. National Institute for Health and Care Excellence. Guidance on the use of patient-education models for diabetes. 2008.
 21. Hood KK, Naranjo D, Barnard K. Measuring depression in children and young people. In: Lloyd CE, Pouwer F, Hermanns N, editors. *Screening for Depression and Other Psychological Problems in Diabetes: A Practical Guide*. New York: Springer Press; 2012: 119-38. doi: 10.1007/978-0-85729-751-8
 22. Guthrie DW, Bartsocas C, Jarosz-Chabot P, Konstantinova M. Psychosocial Issues for Children and Adolescents With Diabetes: Overview and Recommendations. *Diabetes Spectrum*. 2003;16(1):7-12. doi: 10.2337/diaspect.16.1.7.
 23. McGrady ME, Laffel L, Drotar D, et al. Depressive Symptoms and Glycemic Control in Adolescents With Type 1 Diabetes: Mediation role of blood glucose monitoring. *Diabetes Care*. 2009;32(5):804-806. doi: 10.2337/dc08-2111.
 24. de Groot M, Anderson R, Freedland KE, et al. Association of Depression and Diabetes Complications: A Meta-Analysis. *Psychosom Med*. 2001;63(4):619-630.
 25. Black SA, Markides KS, Ray LA. Depression Predicts Increased Incidence of Adverse Health Outcomes in Older Mexican Americans With Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*. 2003;26(10):2822-2828. doi: 10.2337/diacare.26.10.2822.
 26. Viner R, McGrath M, Trudinger P. Family stress and metabolic control in diabetes. *Arch Dis Child*. 1996;74(5):418-421. doi: 10.1136/ad.74.5.418.
 27. Miller-Johnson S, Emery RE, Marvin RS, et al. Parent-child relationships and the management of insulin-dependent diabetes mellitus. *J Consult Clin Psychol*. 1994;62(3):603-610. doi: 10.1037/0022-006x.62.3.603.
 28. Overstreet S, Goins J, Chen RS, et al. Family Environment and the Interrelation of Family Structure, Child Behavior, and Metabolic Control for Children with Diabetes. *J Pediatr Psychol*. 1995;20(4):435-447. doi: 10.1093/jpepsy/20.4.435.
 29. Bearman KJ. Assessing Friend Support of Adolescents' Diabetes Care: The Diabetes Social Support Questionnaire-Friends Version. *J Pediatr Psychol*. 2002;27(5):417-428. doi: 10.1093/jpepsy/27.5.417.
 30. Grey M, Boland EA, Davidson M, et al. Short-term Effects of Coping Skills Training as Adjunct to Intensive Therapy in Adolescents. *Diabetes Care*. 1998;21(6):902-908. doi: 10.2337/diacare.21.6.902.
 31. Grey M, Boland EA, Davidson M, et al. Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *The Journal of Pediatrics*. 2000;137(1):107-113. doi: 10.1067/mpd.2000.106568.
 32. Swift P. Consensus guidelines for the management of type 1 diabetes mellitus in children and adolescents. *ISPAD Guidelines 2000*. 2000. URL: <http://www.diabetesguidelines.com/health/dkw/pro/guidelines/ispad/ispad/asp>
 33. Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, et al. Care of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2004;28(1):186-212. doi: 10.2337/diacare.28.1.186.
 34. Delamater AM, Bubb J, Davis SG, et al. Randomized Prospective Study of Self-Management Training With Newly Diagnosed Diabetic Children. *Diabetes Care*. 1990;13(5):492-498. doi: 10.2337/diacare.13.5.492.